



INSTITUT FÜR HÖHERE STUDIEN
INSTITUTE FOR ADVANCED STUDIES
Vienna

 KATHOLISCHE
PRIVATUNIVERSITÄT LINZ



Projekt Sterbewelten in Österreich

Die Perspektive der Betroffenen auf ‚gutes Sterben‘

Endbericht

30.06.2018

Herausgegeben von

Katharina Heimerl, Barbara Egger, Patrick Schuchter, Klaus Wegleitner

Mit Beiträgen von

Alexander Lang, Elisabeth Frankus, Stefan Dinges, Lukas Kaelin, Ulrich Körtner

Unterstützt durch Fördergelder des Jubiläumsfonds der Österreichischen Nationalbank
(Projektnummer: 17075)

Zitierhinweis:

Heimerl Katharina, Egger Barbara, Schuchter Patrick, Wegleitner Klaus (Hrsg.) (2018): Sterbewelten in Österreich. Die Perspektive der Betroffenen auf ‚gutes Sterben‘. Endbericht. Wien: IFF-Alpen-Adria Universität Klagenfurt

1 Inhaltsverzeichnis

2	ZUSAMMENFASSUNG	5
3	ABSTRACT	5
1.	DIE FRAGE NACH DEM ‚GUTEN STERBEN‘ IN ÖSTERREICH	6
	KLAUS WEGLEITNER, KATHARINA HEIMERL, PATRICK SCHUCHTER, ALEXANDER LANG	6
1.1.	STERBEN ALS SOZIALER PROZESS – DIE SOZIALE ORGANISATION DES STERBENS.....	6
1.2.	STERBEN IN ÖSTERREICH	7
1.3.	SELBSTBESTIMMUNG AM LEBENSENDE: VON DER AUTARKEN ZUR RELATIONALEN AUTONOMIE	10
1.4.	SORGENETZE AM LEBENSENDE	12
1.5.	AUSBlickENDE ZUSAMMENFASSUNG.....	13
2.	PROJEKTDESIGN	15
	KATHARINA HEIMERL, BARBARA EGGER	15
2.1.	KOOPERATIONSPARTNERINNEN	15
2.2.	PROJEKTKONSORTIUM	17
2.3.	PRAXISPARTNERINNEN.....	18
2.4.	PROJEKTBEIRAT	18
2.5.	ARBEITSPAKETE	19
3.	STERBEN IN ÖSTERREICH: RAHMENBEDINGUNGEN UND STAND DER FORSCHUNG	21
	ALEXANDER LANG	21
3.1.	STERBEORTE	21
3.2.	DEMOGRAPHIE DES STERBENS.....	23
3.3.	RESSOURCEN DER UNTERSTÜTZUNG	24
3.4.	RECHTLICHE RAHMENBEDINGUNGEN	27
3.5.	DAS GUTE STERBEN.....	27
3.6.	INHALTLICHE UND METHODISCHE SCHLÜSSE	29
4.	DIE METHODIK DER INTERVIEWS MIT BETROFFENEN UND ANGEHÖRIGEN	31
	KATHARINA HEIMERL, BARBARA EGGER	31
4.1.	NARRATIVE UND LEITFADENGESTÜTZTE INTERVIEWS	31
4.2.	ZUGANG ZUM FELD.....	32
4.3.	ANTRÄGE BEI ETHIKKOMMISSIONEN	32
4.4.	SAMPLING – DIE INTERVIEWPARTNERINNEN.....	33
4.5.	DIE DURCHFÜHRUNG DER INTERVIEWS	36
4.6.	AUSWERTUNG	38
5.	DIE PERSPEKTIVE DER BETROFFENEN UND ANGEHÖRIGEN	40
	KATHARINA HEIMERL, BARBARA EGGER	40
5.1.	„DASS DIE ORTE IM KOPF AUFSUCHBAR SIND“ – BIOGRAPHISCHE ERZÄHLUNGEN	41
5.2.	SORGENETZWERKE SIND WICHTIGER ALS STERBEORTE	41
5.3.	SCHÖNES, ERHEBENDES UND GENUSSVOLLES	44
5.4.	AUTONOMIE UND SELBSTBESTIMMUNG	47
5.5.	SPIRITUELLES UND METAPHYSISCHES	50
5.6.	LAST BUT NOT LEAST: KÖRPER - SCHMERZEN, BLUT, ERBROCHENES UND STUHL.....	51
5.7.	„DASS DAS LETZTE SEELENWASSER AUCH NOCH HERAUSKOMMT“ – RÜCKMELDUNGEN ZUR INTERVIEWSITUATION.....	53
5.8.	FAZIT	55
6.	DIE PERSPEKTIVE DER PROFESSIONELL SORGENDEN	57
	BARBARA EGGER, KATHARINA HEIMERL	57
6.1.	EINLEITUNG.....	57

6.2.	METHODIK	57
6.3.	ERGEBNISSE.....	62
6.4.	ERKENNTNISSE UND SCHLUSSFOLGERUNGEN	76
7.	DER DISKURS DES GUTEN STERBENS IN ÖSTERREICH	78
	ALEXANDER LANG	78
7.1.	EINE WISSENSSOZIOLOGISCHE DISKURSANALYSE DES GUTEN STERBENS	78
7.2.	DIE PARLAMENTARISCHE ENQUETE-KOMMISSION „WÜRDE AM ENDE DES LEBENS“ ALS DISKURSIVES EREIGNIS.....	79
7.3.	STERBEN IN ÖSTERREICH: DIE KONSTRUKTION EINES EXISTENZIELLEN PHÄNOMENS	80
7.4.	DAS GUTE STERBEN IN ÖSTERREICH: MERKMALE UND REALISIERUNG	81
7.5.	DAS GLEICHE GUTE STERBEN IN WIDERSTREITENDEN DISKURSEN	83
7.6.	CONCLUSIO: DIE INSTITUTIONALISIERUNG DES RUHIGEN STERBENS.....	86
8.	VIRTUELLE STERBEWELTEN: AUSEINANDERSETZUNG MIT STERBEN UND TOD IM INTERNET	88
	ELISABETH FRANKUS.....	88
8.1.	EINLEITUNG.....	88
8.2.	FOKUS DER RECHERCHE	89
8.3.	AUSGEWÄHLTE DATENQUELLEN	90
8.4.	CONCLUSIO	98
9.	DISPOSITIVINTERPRETATION	100
	PATRICK SCHUCHTER, LUKAS KÄELIN	100
9.1.	FRAGESTELLUNG, METHODE UND VORGEHEN IM PROJEKT 1	100
9.2.	ERGEBNISSE.....	102
9.3.	FAZIT: GRUNDSÄTZLICHE FRAGEN ZUR SORGE UM STERBENDE IN ÖSTERREICH.....	125
10.	ETHISCHE REFLEXION	128
	STEFAN DINGES, ULRICH KÖRTNER.....	128
10.1.	EIN BLICK IN ÖSTERREICHISCHE STERBEWELTEN	128
10.2.	ETHISCHE REFLEXION RELEVANTER DISKURSE UND THEMEN DES LEBENSENDES	130
10.3.	SUCHBEGRIFFE, DATENBANKSUCHE UND ANALYSE ETHISCHER LITERATUR	134
10.4.	WEITERFÜHRENDE ETHISCHE ANALYSE IM PROJEKT STERBEWELTEN.....	140
11.	STERBEWELTEN IN ÖSTERREICH - FAZIT	150
	DAS PROJEKTTEAM	150
12.	LITERATUR	152
13.	ANHANG	164

2 Zusammenfassung

Im Projekt „Sterbewelten in Österreich – die Perspektive der Betroffenen auf ‚gutes Sterben‘“ gehen wir der Frage nach, was gutes Sterben aus der Perspektive der Betroffenen ausmacht. Wir setzen diese Perspektive in Relation zum lebendigen öffentlichen Diskurs rund um Sterben, Tod und Trauer in Österreich. Dazu haben vier Forschungseinrichtungen unter dem lead des Instituts für Palliative Care und OrganisationsEthik der Alpen-Adria-Universität Klagenfurt zusammengearbeitet, ein wissenschaftlicher Beirat hat das Projekt beraten. Wir haben zunächst eine Literaturanalyse durchgeführt, danach eine Analyse der Diskurse im Rahmen der Enquete „Würde am Ende des Lebens“ im Jahr 2015. Sieben senior researcher haben 30 Betroffene und Angehörige in qualitativen Forschungsinterviews befragt, was für sie ‚gutes Sterben‘ bedeutet. Relevante Passagen aus den Interviews (die ‚Vignetten‘) wurden einerseits mit Profis, die Menschen am Lebensende begleiten, diskutiert und andererseits einer Dispositivanalyse unterzogen. Das Projekt schließt mit einer ethischen Reflexion. Die Sterbewelten sind so vielfältig, wie die Biographien der InterviewpartnerInnen – und sie verorten sich in Spannungsfeldern: Sterben ist gleichzeitig ‚nie schön‘ und trotzdem gibt es schöne, erhebende Momente voll des Genusses. Die Sterbewelten der Betroffenen sind fragmentarisch, so wie ihr Leben es war und ist und damit entzieht sich das Sterben dem Anspruch, quasi als ‚letztes Projekt‘ gelingen zu müssen. Gutes Sterben deutet sozial begleitet und in Sorgenetzwerke eingebettet zu sein.

3 Abstract

The project „Dying worlds – the perspective of those affected on ‘good dying’“ asks the question: “What is the perspective of dying persons and their relatives on ‘good dying’”. We relate these perspectives to the public discourse on dying and death in Austria. Four research institutions collaborated in the project, the Institute of Palliative Care and Organizational Ethics, University Klagenfurt acted as lead. A scientific board counselled the project. First, we performed a literature analysis followed by a discourse analysis. Seven researchers conducted 30 qualitative research interviews with dying people and relatives. We discussed relevant passages of the interviews with professional care givers and we performed a discourse analysis. The project concludes with an ethical reflection. Dying worlds are as many folds as are the biographies of the dying and their relatives. They are ‘never beautiful’ and at the same time our interview partners experience beautiful und elevating moments, full of enjoyment. Dying worlds are fragmentary as are and where the lives of the dying persons. There is no evidence in our interviews for the claim that the dying process is the last project and must succeed. Good dying means to be cared for socially and to be embedded in care networks.

1. Die Frage nach dem ‚guten Sterben‘ in Österreich¹

Klaus Wegleitner, Katharina Heimerl, Patrick Schuchter, Alexander Lang

In den letzten Jahren hat in Österreich der öffentliche Diskurs zu Fragen des Sterbens, der Betreuung Sterbender und des gesellschaftlichen Umgangs mit Tod und Sterben an Bedeutung gewonnen. Dies deckt sich auch mit dem soziologischen Befund, dass in der Spätmoderne von einer Tabuisierung oder einer Verdrängung des Todes nicht mehr gesprochen werden kann. Zur Enttabuisierung des Sterbens haben in den letzten Jahrzehnten ganz wesentlich auch zivilgesellschaftliche Bewegungen, wie die Aids-Bewegung und die neue Hospizbewegung beigetragen. Treffender ist das Bild des „Umschweigens“ (Heller 1994), das damit einhergeht, Sterben, Tod und Trauer in unserem privaten Bereich unsichtbar zu machen und an Organisationen zu delegieren. Wir beobachten vielfältige öffentliche Diskurse zu Tod und Sterben, etwa zum assistierten Suizid, zur Tötung auf Verlangen, zur Hospizbewegung, zur Pränataldiagnostik usw. Nassehi und Saake (2005) sprechen zutreffend von der „Geschwätzigkeit des Todes“ (ebd.: S. 39). Gleichzeitig intensivieren sich die Medikalisierung, Verwissenschaftlichung, Politisierung, Ökonomisierung und Juridifizierung (siehe Patientenverfügungsgesetz) des Sterbens und des Todes. Der Umgang mit Tod und Sterben ist heute geprägt von Individualisierung, Institutionalisierung und von ethischen Unsicherheiten. Auch international sind die öffentlichen Diskurse rund um das Thema Sterben von diesen Themen geprägt. Allan Kellehear (2016) beobachtet in den westlichen Gesellschaften eine „Obsession“ mit Themen, die an den Bedürfnissen der Betroffenen vorbeigehen. Gute Sorge am Lebensende würde, laut Kellehear - entgegen diesem Trend - eine wesentlich stärkere Aufmerksamkeit für hochaltrige, mehrfacherkrankte Menschen, für den sozialen Prozess und die gesellschaftliche Einbettung der Sterbenden und vor allem für die Perspektive der Betroffenen selbst erfordern (siehe Kasten).

Im Folgenden wird dieses Spannungsfeld zwischen der gesellschaftlichen Organisation des Sterbens und den Bedürfnissen und Wünschen der Menschen in Bezug auf ihr Lebensende näher beleuchtet und kritisch diskutiert. Daraus leiten wir Fragen und Entwicklungsbedarfe für eine Organisation des guten Sterbens ab, die das Erleben und die Bedürfnisse der Sterbenden selbst in den Mittelpunkt rückt.

1.1. Sterben als sozialer Prozess – die soziale Organisation des Sterbens

Die gesellschaftliche „Gestaltung des Todes“ rückte in der industriellen Moderne zunehmend in die Verantwortlichkeit von Professionen (primär der Medizin) und von Organisationen (primär des Krankenhauses). Das „moderne Sterben“ wird daher häufig mit den Attributen der Institutionalisierung (Ariès 1978), der Medikalisierung (Clark 2004) und der Entsozialisierung, wie es Norbert Elias (1982) in seinem Text „Über die Einsamkeit der Sterbenden in unseren Tagen“ eindrücklich beschrieben hat, charakterisiert.

¹ Das Kapitel ist eine Überarbeitung eines Textes, der im Herbst 2018 erscheinen wird: Wegleitner Klaus, Heimerl Katharina, Schuchter Patrick, Lang Alexander (2018): Die Frage nach dem „guten Sterben“ in Österreich. In: Likar Rudolf, Pinter Georg (Hg.) Ethik in der Medizin (Arbeitstitel). Stuttgart: Kohlhammer. Im Druck

Die Aufmerksamkeit dafür, dass der Tod einerseits medikalisiert und gleichzeitig die Bedürfnisse Sterbender immer weniger beachtet wurden, nahm in den 1950er und 1960er Jahren deutlich zu. Die damals gängige Praxis des Umgangs mit sterbenden Menschen wurde zunehmend kritisiert. So bearbeitete eine wachsende Anzahl systematischer Beobachtungen und Studien – von Pflegekräften, ÄrztInnen, SozialarbeiterInnen und SozialwissenschaftlerInnen - soziale und klinische Aspekte von Sterben und Tod in der Gesellschaft. Das Sterben gelangte immer mehr als sozialer Prozess in den forschenden Fokus. Konzepte der Würde und der Sinngebung wurden erarbeitet, die Forschung bemühte sich zunehmend zu erfassen, was PatientInnen über ihren sterbenden Zustand wissen sollten bzw. wussten (Clark 2004: 43).

Das Entstehen der neuen Hospizbewegung, die mit dem 1967 eröffneten St. Christopher's Hospice von Cicely Saunders maßgeblich initiiert wurde, kann in gewisser Weise als Reaktion auf die „Nebenwirkungen“ der körperzentrierten Medizin und des industrialisierten Gesundheitswesens verstanden werden. Mit ihr wurde versucht, diesen Entwicklungen einen humaneren gesellschaftlichen Umgang, sowie eine Betroffenen-orientiertere Betreuung am Lebensende entgegen zu setzen. Sterben und Tod sollte als ein „natürlicher“ Prozess in das Leben und in die Gesellschaft integriert werden.

Sterben wird auch in aktuelleren Arbeiten im deutschsprachigen Raum vielschichtig beleuchtet und als sozialer Prozess diskutiert. Dieser Prozess wird wesentlich von der Individualität der Sterbenden geprägt. Der Zeitpunkt, ab wann jemand in einem bestimmten Kontext als „sterbend“ angesehen wird, beziehungsweise das Sterben als solches „anerkannt“ wird, ist das Ergebnis eines diffizilen – eben kontextbezogenen – sozialen Kommunikationsprozesses (Pleschberger et al. 2010). Die letzte Phase des Lebens, das Sterben, wird in diversen sozialen Räumen und Lebenswelten von Angehörigen, FreundInnen, NachbarInnen, formellen und informellen HelferInnen, von Betreuungsorganisationen und Institutionen präfiguriert und organisiert. Jeder Sterbeort, jede Sterbewelt hat demnach auch unterschiedliche personelle und organisationale Voraussetzungen, um die Bedürfnisse der Betroffenen aufzunehmen, um ein individuell erlebtes „gutes“ Sterben zu ermöglichen. Umgekehrt werden durch den spezifischen Zuschnitt der Sterbewelten auch unterschiedliche Anforderungen an Betroffene, informelle und formelle HelferInnen gerichtet (Schnell et al. 2014), bis hin zu den Möglichkeiten des Zugangs zu bestimmten Betreuungsleistungen. Damit kommt auch die Frage der Sorge(un)gerechtigkeit im Sterben, bzw. die „Ungleichheit des Sterbens“ in den Blick (Clark 2004).

1.2. Sterben in Österreich

2016 sind in Österreich 80.669 Menschen verstorben, 52%² davon waren Frauen und 48% Männer. Mehr als drei Viertel (77%) der verstorbenen Personen waren dabei 70 Jahre oder älter, mehr als die Hälfte (55%) war sogar 80 Jahre oder älter. Im Durchschnitt waren Frauen zum Zeitpunkt ihres Todes 82, Männer 79 Jahre alt (Statistik Austria 2017). Das Sterben ist damit primär ein Thema der Hochaltrigkeit (siehe unter anderem Kojer, Heimerl 2009). Die meisten Menschen versterben an Krankheiten des Herz-Kreislaufsystems (rund 41%) oder an Krebserkrankungen (rund 25%). Mit dem immer höheren Sterbealter – 1970 lag der Anteil der

² Alle Zahlen und Prozentwerte sind immer auf den nächsten ganzen Wert auf- oder abgerundet.

mit 80 Jahren oder älter verstorbenen noch bei 27% (Statistik Austria 2017) – nimmt auch die Anzahl an Menschen, die mit oder an Demenz versterben, deutlich zu (Pleschberger 2009: 468f). Die Möglichkeiten füreinander im Sterben zu sorgen unterscheiden sich für Frauen und Männern deutlich. Waren 2016 56% aller verstorbenen Männer verheiratet, so traf dies nur auf 23% aller Frauen zu, welche im Gegenteil bereits zu 56% verwitwet waren (Statistik Austria 2017). Bei den über 85-jährig verstorbenen Personen stellt sich dieser Geschlechterunterschied noch eklatanter dar: nach Berechnungen von Pleschberger waren 2005 45% der in dieser Altersgruppe verstorbenen Männer noch verheiratet, während dies bei nur noch 4,2% der verstorbenen Frauen der Fall war (Pleschberger 2009: 468f).

1.2.1. Sterbeorte

Der Wunsch der ÖsterreicherInnen, zu Hause zu sterben, dominiert. Demgegenüber steht die Tatsache, dass lediglich 26% der ÖsterreicherInnen zu Hause versterben³ (Statistik Austria 2017). Über alle Altersgruppen hinweg starben 2016 49% der Menschen in Krankenanstalten. Der Langzeitvergleich zeigt, dass der Anteil der im Krankenhaus verstorbenen Menschen in den letzten Jahren gesunken ist, von 59% in 1990 auf 49% in 2016, gleichzeitig aber das Pflegeheim immer mehr zu einem Sterbeort wird. Waren es 1990 lediglich 6%, so sind im Jahr 2016 bereits 19% der ÖsterreicherInnen im Pflegeheim verstorben (Statistik Austria 2017).

Diese Zahlen korrespondieren auch mit internationalen Erhebungen zu den Präferenzen des Sterbeortes (Gomes et al. 2013), sowie zu den realen Sterbeorten (Broad et al. 2013). Die Präferenzen für einen bestimmten Sterbeort verändern sich im Laufe einer Erkrankung sowie im hohen Alter aufgrund von Veränderungen des Betreuungsbedarfs oder anderer Rahmenbedingungen bei ca. einem Fünftel der Menschen. So können beispielsweise Menschen, die nahe am Lebensende sind, Einrichtungen der spezialisierten Hospiz- und Palliativversorgung oder auch das Pflegeheim bevorzugen, auch wenn sie zuvor gewünscht haben, im eigenen Zuhause zu sterben (Gomes et al. 2013).

In Österreich versterben jährlich ungefähr 2–3% der Menschen in Einrichtungen der spezialisierten Hospiz- und Palliativbetreuung, beziehungsweise unter Beteiligung von spezialisierten Palliativversorgungseinrichtungen (Pelttari et al. 2014). Die genannten AutorInnen gehen davon aus, dass in etwa 10-20% der Sterbesituationen eine spezialisierte Palliativbetreuung erforderlich ist. Für 80–90% der sterbenden Menschen ist eine allgemeine palliative Unterstützung zu Hause, im Krankenhaus und im Pflegeheim am Lebensende notwendig. Folgt man dieser Argumentation, so steht derzeit vielen Menschen eine angemessene hospizliche und palliative Unterstützung am Lebensende nicht oder nur unzureichend zur Verfügung (Clark 2004).

³ Daten für 2016; konkret wird hier allerdings statistisch das Sterben „an der Wohnadresse“ erhoben. Außerdem ist der damit erhobene Ort, an dem der Tod eintritt, nicht zwingend identisch mit dem Ort, an dem der mitunter länger andauernde Sterbeprozess stattgefunden hat. Die meisten in österreichischen Krankenanstalten verstorbenen Personen weisen so etwa nur eine sehr kurze Aufenthaltsdauer auf, rund 9% der Verstorbenen versterben am Einlieferungstag, etwas mehr als die Hälfte innerhalb der ersten sieben Tage (Statistik Austria 2017a, eigene Berechnung).

1.2.2. Nationale Strategie für das Lebensende

Österreich ist Pionier in Sachen nationale Strategie in Palliative Care. Bereits 2004 wurde das Konzept „Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung“ veröffentlicht – ein bevölkerungsbezogener Plan zur Versorgung von Menschen am Lebensende (ÖBIG 2004). Dieser nationale Plan fand auch als Modell der guten Praxis Eingang in das zentrale Europäische Strategiepapier (EAPC 2009).

Im Jahr 2015 fand eine parlamentarische Enquete-Kommission zum Thema „Würde am Ende des Lebens“ statt, zu der über 700 schriftliche Stellungnahmen von BürgerInnen eingingen und die in zahlreichen Medienberichten behandelt wurde. Die Enquete-Kommission beschäftigte sich insbesondere mit Fragen nach Potenzialen und Defiziten der österreichischen Palliativ- und Hospizversorgung sowie der Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht. Daneben thematisierte sie die Frage nach einem würdevollen Sterben sowie der verfassungsrechtlichen Verankerung des strafrechtlichen Verbots der Tötung auf Verlangen (Österreichischer Nationalrat 2014).

Während sich die tatsächlichen Diskussionen innerhalb der Enquete-Kommission vor allem um gesundheitspolitische und -strukturelle Fragen rund um den Ausbau der Palliativ- und Hospizversorgung sowie der Verbesserung der Patientenverfügung drehten, thematisierten die Stellungnahmen und Medienberichte insbesondere Fragen nach der Tötung auf Verlangen und dem assistierten Suizid. Der Ausbau von Palliativ- und Hospizversorgung wurde dabei zwar einhellig begrüßt und die derzeitige Situation als mangelhaft identifiziert, aber rund um die Frage der Tötung auf Verlangen und des assistierten Suizids kristallisierten sich polarisierende Standpunkte heraus: Einerseits wurde die Bestätigung der herrschenden prohibitiven Gesetzeslage und das Verhindern einer Aufweichung dieser gefordert. Andererseits wurde das Verbot gesellschafts- und demokratiepolitisch in Frage gestellt und die Legalisierung des assistierten Suizids und/oder der Tötung auf Verlangen innerhalb festgelegter Grenzen begehrt. Basierend auf unterschiedlichen Einschätzungen der Möglichkeit zur Selbstbestimmung (oder der Wahrscheinlichkeit von Fremdbestimmung) am Lebensende, zeichnete sich so diskursiv nur ein Konsens hinsichtlich der Wichtigkeit von Palliativversorgung und der sozialen Einbettung des Sterbens ab; die Enquete-Kommission verfehlte aber die tatsächliche Gestaltung einer breiten gesellschaftlichen Diskussion rund um das „gute“ oder „würdevolle“ Sterben, welche alle weltanschauliche Positionen gleichermaßen berücksichtigte (Lang 2018).

Auch in Österreich scheinen, was den Sterbeort betrifft, Wunsch und Realität auseinanderzuklaffen. Darüber hinaus stellt sich die Frage, wie eine Annäherung an die Bedürfnisse der Betroffenen möglich ist und umgesetzt werden kann und wie Selbstbestimmung am Lebensende gefasst und interpretiert werden muss.

„Aber es kann ja nicht so schwer sein, sich daran zu erinnern, daß der Kranke selbst Gefühle, Meinungen und vor allem das Recht hat, gehört zu werden“ (Kübler-Ross 1992, 14).

Gespräche mit Sterbenden und das Lernen von Sterbenden waren und sind der Ausgangspunkt der modernen Hospizbewegung. Beide „Mütter“ der Hospizbewegung, die schweizer-amerikanische Ärztin Elisabeth Kübler-Ross und die englische Sozialarbeiterin, Pflegerin und Ärztin Cicely Saunders, haben ihre tiefsten Erkenntnisse für die Sorge am Lebensende aus Gesprächen mit ihren PatientInnen sowie deren Angehörigen gezogen. Beide

bezeichneten die sterbenden Menschen selbst als ihre größten LehrmeisterInnen. Dieses Lernen von den Sterbenden knüpft an die ethische und philosophische Tradition einer dialogischen „ars moriendi“ an (Schuchter 2016).

Den schwerkranken und sterbenden Menschen eine Stimme zu geben, war Elisabeth Kübler-Ross ein besonderes Anliegen. 1969 veröffentlicht sie unter dem Titel „On death and dying“ Interviews, die sie mit Sterbenden geführt hat. Ähnlich wie Cicely Saunders nahm auch Elisabeth Kübler-Ross in ihrer täglichen Arbeit wahr, dass der Tod im Krankenhaus organisational ausgegrenzt wurde und dass sich die Abläufe daher nicht ausreichend an den Bedürfnissen der Sterbenden orientierten. In der Perspektive der betroffenen sterbenden Menschen - unter ihnen auch viele Kinder - sah sie den Schlüssel für eine angemessene Versorgung. Ihr Anliegen war es daher, PatientInnen zu ihren Vorstellungen vom Sterben, ihren Jenseitsvorstellungen, ihren Ängsten, Sorgen und Wahrnehmungen zu befragen.

Die schwerkranken und sterbenden Menschen und ihre Angehörigen ins Zentrum zu stellen, ist das Anliegen von Palliative Care – ein Prinzip, das auch als „radikale Betroffenenorientierung“ bezeichnet wurde (Heller, Schuchter 2014). Diese Beteiligung der Betroffenen geht vielfach (auch in der Forschung) davon aus, dass Menschen sich aktiv in die Gestaltung von Prozessen in der Versorgung einbringen können und wollen. In vielen Bereichen des Gesundheitssystems ist das auch gut möglich, schwerkranke und sterbende Menschen sind jedoch vielfach in schlechter körperlicher und psychischer Verfassung. Deren Beteiligung (und damit auch Betreuung) in Palliative Care scheint deshalb auf den ersten Blick eine Herausforderung zu sein. Dennoch darf nicht vergessen werden: Viele PatientInnen in Palliative Care sind nicht „zu krank um zu sprechen“ (Small, Rhodes 2000).

International wissen wir aus unterschiedlichsten Forschungsprojekten über die Bedürfnisse von speziellen Personengruppen am Lebensende Bescheid. Im deutschsprachigen Raum sind dies unter anderem Forschungsarbeiten zu den Bedürfnissen von BewohnerInnen von Pflegeheimen (Heimerl 2017), von hochbetagten Menschen zu Hause (Heimerl, Seidl 2000), von Gästen im Hospiz (Jäckel 2010) oder von PatientInnen auf Palliativstationen (Bitschnau, Heimerl 2013). Insgesamt ist aber nach wie vor wenig bekannt über die Bedürfnisse Sterbender in Österreich und über ihre Vorstellungen vom „guten Sterben“. Eine umfassende Erhebung der Bedürfnisse von Menschen am Lebensende in Österreich steht noch aus. Im Forschungsprojekt „Sterbewelten in Österreich“ soll diese Lücke geschlossen werden (Heimerl et al. 2017).

1.3. Selbstbestimmung am Lebensende: Von der autarken zur relationalen Autonomie

Im österreichischen politischen Diskurs wird die Autonomie am Lebensende häufig auf Durchsetzungen und Einschränkungen des Selbstbestimmungsrechts (Patientenverfügungsgesetz bzw. Verbot des assistierten Suizids) verkürzt (Körtner 2012). Dabei bleibt die (sozial-)ethische Frage außen vor, die für die Lebenswelt eine entscheidende Rolle spielt, nämlich wer oder was dieses „Selbst“ in der letzten Lebensphase ist, das im jeweiligen Kontext über „sich“ „bestimmt“. Einig ist man sich im medizin-ethischen Diskurs über die Bedeutung der Autonomie als eines der zentralen medizinethischen Prinzipien (Körtner 2012, 98 ff.).

Gerade angesichts des Sterbens stellt sich die Frage, welches Verständnis von Autonomie dem Diskurs zugrunde liegt. Steht ein „autarkes“ Autonomiekonzept des Menschen im Vordergrund oder werden die sozial relationale Bedingtheit von Autonomie sowie die notwendige Angewiesenheit in Phasen großer Pflegebedürftigkeit und Vulnerabilität deutlich? Liegt ethischen Entscheidungsprozessen ein radikal, subjektbezogenes Autonomiekonzept zugrunde, so kann darin ja auch die Gefahr einer „Autonomiezumutung“ liegen: das Versorgungssystem delegiert wesentliche und überfordernde Entscheidungen an die Betroffenen. Sie müssen oft entscheiden, was nicht entschieden werden kann. So ist die laufende Prozessierung von (ethischen) Entscheidungen eine der Kernherausforderungen in der Versorgung am Lebensende. Im Alltag von Sterbenden geht es jedoch vorwiegend nicht um jene mächtigen, den öffentlichen Diskurs bestimmenden, ethischen Entscheidungen, die sich rund um assistierten Suizid, Tötung auf Verlangen und Beendigung lebensverlängernder Maßnahmen drehen. Meist sind An- und Zugehörige fortwährend der Situation ausgesetzt, mit und für ihre Familienmitglieder und Freunde Entscheidungen in vielfältiger Weise und mit unterschiedlicher Reichweite zu treffen. Eine Verdichtung, Aufsichtung und Beschleunigung von Entscheidungsbedarfen, die im alltäglichen Handeln eingelagert sind und meist erst retrospektiv als „Entscheidungen“ wahrgenommen werden, sind zu bewältigen (Wegleitner, Schumann 2010).

Deshalb reicht auch der alleinige und unmittelbare Fokus auf die Ethik der Entscheidungsfindung am Lebensende und die Frage nach der Ermöglichung von Selbstbestimmung in dieser Notfallsituation nicht aus. Die Kunst des Sterbens ist vielschichtiger und hat eine Vorgeschichte im Leben von Betroffenen und von Beteiligten. Sie ist eingebettet in ein Sorge-Netzwerk von Beziehungen, das gestaltet werden will. Wesentliche Einsichten der Care-Ethik zeigen: für ein „gutes“ Leben und Sterben braucht es bedeutsame Beziehungen und letztlich organisierte Verständigungen zu grundlegenden existenziellen Themen nicht erst im Notfall, sondern kontinuierlich – wie sind diese in den „Sterbewelten“ (mehr oder weniger) gestaltet? Außerdem konnte gezeigt werden, dass in klinisch-ethischen Entscheidungsprozessen die Stimme der Pflege und damit das Prinzip „Care“ marginalisiert werden. Es stellt sich deshalb die Frage, wie in „Sterbewelten“ die Sorge zur Geltung gebracht werden kann (oder gebracht wird), indem etwa in der Verständigung die Interpretation von Gefühlen, das Knüpfen von relevanten Beziehungen über Anteilnahme und Erzählungen eine Rolle spielen (vgl. Reitinger, Heller 2010). Auch ist damit die Frage verbunden, in welcher Haltung Menschen vorausschauend für ihr Lebensende sorgen. Wird vorausschauende Sorge im Extremfall als „Planungsprojekt“ verstanden oder auch im Sinne einer empfangenden, gelassenen Offenheit („Care Dialogs“, Schuchter, Heller 2017)?

1.3.1. Tötung auf Verlangen und assistierter Suizid

Sowohl assistierter Suizid als auch Tötung auf Verlangen sind in Österreich verboten. Auch wenn diese Fragen nur eine kleine Gruppe von Sterbenden betreffen, so werden die öffentlich-medialen und politischen Diskussionen zum Sterben dennoch sehr stark entlang dieser Themen verhandelt. Für die Beleuchtung der sozialen und ethischen gesellschaftlichen Konstruktion und Organisation des Sterbens und damit der Betreuung Sterbender ist dieser Umstand, soziologisch und sozialetisch betrachtet, daher relevant und beachtenswert.

Die Einstellung der österreichischen Bevölkerung bezüglich assistiertem Suizid und Tötung auf Verlangen zeigt sich in Forschungsarbeiten der letzten Jahre divergierend und differenzierend. Während etwa 69% der Befragten einer in Österreich durchgeführten Studie das fiktive Beispiel von unfreiwilligen Tötung von Menschen mit Behinderung oder kranke Neugeborene ablehnten, beträgt die Ablehnungsrate beim fiktiven Beispiel einer Tötung auf Verlangen für einen 79 Jahre alten Krebspatienten, der Sterben möchte, 35%. Dabei konnte der Einfluss sozialer Faktoren auf die entsprechende Einstellung identifiziert werden: So haben etwa Religiosität, eine autoritäre Persönlichkeitsstruktur, sowie das Leben in Provinzstädten einen negativen Effekt hinsichtlich der Akzeptanz von Tötung auf Verlangen und assistiertem Suizid bei alten und kranken Personen. Nicht-Religiosität, eine liberale Persönlichkeitsstruktur, das Leben in Großstädten oder auch ländlichen Gebieten, sowie das Wissen um die Legalisierung von aktiver Sterbehilfe in anderen Ländern weisen hingegen einen positiven Effekt, im Sinne größerer Akzeptanz, auf. Unter österreichischen MedizinstudentInnen wurde in einer weiteren Studie ein signifikanter Anstieg in der Akzeptanz der Tötung auf Verlangen nachgewiesen, von 16,3% in 2001 auf 49,5% in 2009 (Stronegger et al. 2011). Ein solcher Anstieg lässt sich auch generell für viele westeuropäische Länder seit den 1980er Jahren nachweisen (Cohen et al. 2012). Soziologisch wird dies mit der tendenziell fortschreitenden Individualisierung und Säkularisierung (westlicher) Gesellschaften in Zusammenhang gebracht und auch als eine Antwort auf die Möglichkeiten und Effekte der modernen Medizin hinsichtlich Leben und Sterben gesehen.

Gleichzeitig haben Untersuchungen aus verschiedenen Kontexten gezeigt, dass schwerkranke Individuen assistierten Suizid und Tötung auf Verlangen zwar generell akzeptieren, für sich selbst aber nicht im gleichen Maße als Option ansehen (Elliott, Olver 2008). Außerdem scheinen, ähnlich wie das auch für die Sterbeorte gilt, die individuellen Beurteilungen dieser Handlungsmöglichkeiten im Zeitverlauf je nach Erfahrung und persönlicher Gesundheits- und Pflegesituation Schwankungen zu unterliegen (Emanuel et al. 2000).

1.4. Sorgenetze am Lebensende

Die Frage des „guten Sterbens“ wird in der internationalen End-of-Life Care Debatte zunehmend vor dem Hintergrund der Veränderung und Entwicklung der Settings (Organisationen, Netzwerke, der Community usw.) und damit der unterschiedlichen Sterbewelten aufgenommen. Die Public Health und Gesundheitsförderungsperspektive gewinnt dabei immer mehr an Bedeutung (Wegleitner et al. 2015). Im Kern geht um die Fragen: Welche gesellschaftlichen Rahmen- und Lebensbedingungen braucht es für ein gutes Sterben? Wie können Menschen ermächtigt werden, ihre eigenen Ressourcen im Umgang mit Krankheit, Sterben, Tod und Trauer zu mobilisieren? Wie kann ein höheres Maß an Selbstbestimmung und Wohlbefinden auch am Lebensende erlangt werden? Angestrebt wird die Entwicklung eines Hilfe- und Sorgenetzwerkes, das immer von den unmittelbaren Lebens- und Sterbebedingungen der Betroffenen ausgeht; das sich an den Sozial- und Lebensräumen orientiert. Somit steht nicht mehr die ausschließliche Optimierung professioneller, institutionalisierter Dienstleistungsangebote im Vordergrund, sondern die subsidiäre Entwicklung der (Selbst)Hilferessourcen. Eine solche Form von gesellschaftlicher, community-orientierter Sorgeskultur und Organisation der Betreuung am Lebensende anerkennt die Relationalität von Autonomie. Damit ist keinesfalls ein wertkonservatives Bild von

Kommunitarismus, auch nicht die Idealisierung von Familie oder die Rückkehr zur (an die Frauen delegierten) Privatisierung der Sorge gemeint. Vielmehr wird damit die grundsätzliche Frage gestellt, wie lokale Partizipation und Vernetzung der BürgerInnen in der Gestaltung von Hilfenetzen auch im Sterben und im Umgang mit Tod und Trauer gestärkt werden können. Denn das Sterben als sozialer Prozess findet eingebettet in ein Geflecht von sozialen Beziehungen informeller und formeller Hilfe statt (Wegleitner et al. 2018, Heimerl et al. 2017). In einer australischen Studie zu Sorgenetzen für Menschen, die am Lebensende zu Hause begleitet werden, entwickeln Debbie Horsfall und ihre KollegInnen (2015) ein Konzept der „Ökologie der Sorge“. Unter anderem stellten sie fest, dass im Durchschnitt 16 Personen (Angehörige, FreundInnen, NachbarInnen, professionell Sorgende etc.) im Sorgenetz mitwirken und sich um den oder die Betroffene kümmern. Dabei werden professionelle Dienstleistungen als das äußere Netzwerk wahrgenommen. Das innere informelle Netzwerk entwickelt erhebliche Kompetenzen im Umgang mit Krankheit und Sterben.

Im Projekt „Sorgende Gemeinde im Leben und Sterben“ wurde in der Tiroler Bezirkshauptstadt Landeck erhoben, was von Angehörigen und bürgerschaftlich engagierten Menschen als sorgende Beziehung wahrgenommen wird. Aus Sicht pflegender Angehöriger besteht relevante Sorge nicht nur aus direkter Unterstützung bei den Aktivitäten des täglichen Lebens und den Angeboten professioneller Hilfsdienste. Wichtig sind ihnen u.a. auch der Austausch von Lebenserfahrung zu existenziellen Fragen, das hintergründige Im-Blick-Haben und Beispringen mit kleinen Hilfen (wie zum Beispiel die Suppe der Nachbarin), das Sich-öffnen-Können – das vielleicht bei der Frisörin oder beim Hausmeister leichter gelingen kann, als in der Familie und „barrierefreier“ empfunden wird, als in der Selbsthilfegruppe. Wie tragfähig ein lokales Sorgenetz auch im Sterben ist, - oder soziologisch gesprochen, über welches soziale Kapital die Gemeinschaft verfügt -, hängt davon ab, inwieweit es gelingt, diese Qualitäten der Sorge zu kultivieren – im persönlichen Wissen und in der kollektiven Praxis, beispielsweise einer Gemeinde (Wegleitner et al. 2018).

1.5. Ausblickende Zusammenfassung

Ethische Fragen am Lebensende können nicht auf die klassischen medizinethischen Fragen beschränkt werden, wie vor allem das Dilemmata am Lebensende zwischen Lebensverlängerung und Sterbenlassen oder die Diskussion Pro und Contra assistierter Suizid etc.). Sie umfassen vielmehr Aspekte des guten Sterbens, wie Fragen der (Verteilungs- und Zugangs-) Gerechtigkeit und Herausforderungen, die aus moralischer Verunsicherung entstehen. Aus einer gesamtgesellschaftlichen Public Health Perspektive lassen sich wesentliche Fragen und Spannungsfelder zusammenfassen:

- Wie kann Sterben in den Spannungsfeldern von Institutionalisierung und Integration, von Medikalisierung und Normalisierung des Sterbens in den Alltagszusammenhängen des sozialen Lebens eingebettet und organisiert werden?
- Wie können Palliative Care Angebote im Sinne der Zugangsgerechtigkeit allen Bevölkerungsgruppen zugutekommen?
- Who cares? Wie wird Sorge-Verantwortung verteilt, vor allem im Sinne der Gender-Gerechtigkeit?

- Aus welchen Ressourcen schöpft die „ars moriendi“ unter den Bedingungen einer säkularen Moderne (Religion, Philosophie, Spiritual Care, ...)? Welche Organisationsformen verbinden sich damit?
- Welche Gestaltungsformen der Vorsorge am Lebensende werden angestrebt? Geht es um die Reduktion der Auseinandersetzung mit dem Sterben auf die Ablehnung medizinischer Behandlung oder auch um die offene Auseinandersetzung mit den damit verbundenen sozialen, philosophischen und spirituellen Fragen?
- Aus welchem Blickwinkel wird über das Sterben gedacht, Sorge am Lebensende organisiert und praktiziert – aus der Perspektive der Professionellen oder aus jener der Betroffenen?
- Welche Menschenbilder liegen den Positionen zum guten Sterben zugrunde – zwischen Betonung der Autonomie des Individuums und der relationalen Bezogenheit des Menschen auf andere?
- Last but not least: Wie kann es gelingen, die Perspektive der Betroffenen auf ‚gutes Sterben‘ besser zu verstehen und zur Grundlage des gesellschaftlichen Umgangs mit Sterbenden zu machen?

Eine interdisziplinäre Sichtweise von Palliative Care, die die Schnittstellen zwischen Medizin, Pflege, Ethik, Public Health, Soziologie, Gesundheitswissenschaften und Zivilgesellschaft aufnimmt, fördert den gesellschaftlichen Diskurs über das „gute Sterben“. Die unterschiedlichen und vielfältigen Lebensrealitäten und persönlichen Erfahrungen der Menschen wahrzunehmen und um angemessene kollektive Umgänge ringen, das könnte eine Ethik des Sterbens leisten.

2. Projektdesign

Katharina Heimerl, Barbara Egger

2.1. KooperationspartnerInnen

2.1.1. Institut für Palliative Care und OrganisationsEthik/IFF Wien [Lead]

Das Institut ist eine Organisationseinheit der Fakultät für Interdisziplinäre Forschung und Fortbildung der Alpen-Adria Universität Klagenfurt, Wien mit Standort in Wien. In Forschung, Beratung, Lehre und Studienprogrammen leisten wir Beiträge zur Bearbeitung eines wichtigen gesellschaftlichen Problemfeldes; der nachhaltigen Entwicklung von Versorgungskontexten für alte, pflegebedürftige, chronisch kranke, demenziell veränderte, schwer kranke und sterbende Menschen sowie ihre Angehörigen und Bezugspersonen.

Palliative Care

Palliative Care ist ein Versorgungskonzept für und mit allen, die es brauchen; also nicht nur für und mit tumorerkranken Menschen und ihren Angehörigen, sondern auch für und mit chronisch Kranken, für und mit alten, schwachen, demenziell veränderten und behinderten Menschen. Wir orientieren uns an den Betroffenen und beteiligen sie an der Ermittlung des Versorgungsbedarfs. In transdisziplinärer Weise werden die Einsichten auf den unterschiedlichen Ebenen des Gesundheits- und Sozialwesens für die Praxis nutzbar gemacht. Palliative Care meint eine integrierte Versorgung mit einer umfassenden, biopsychosozialen und spirituellen Aufmerksamkeit für betroffene Menschen, ihre Angehörigen und Bezugspersonen. Wir konzentrieren uns neben konzeptionellen Fragen auf Aspekte der Versorgungsforschung und der Integration von Palliative Care in die Regelversorgung.

OrganisationsEthik

Versorgungsqualität heißt für uns auch gute Entscheidungsqualität. Herkömmlich werden Entscheidungen im Gesundheits- und Sozialwesen ohne geregelte Partizipation der Betroffenen eher zufällig, reaktiv, fragmentiert, unterkomplex und paternalistisch getroffen.

Wie es gelingen kann, dass Entscheidungsfindung in Organisationen und kommunalen Kontexten als partizipativer Prozess, den es zu organisieren gilt, verstanden wird, ist ein weiterer thematischer Schwerpunkt, den wir unter dem Begriff OrganisationsEthik bearbeiten.

Einschlägige Forschungsprojekte des Instituts für Palliative Care und OrganisationsEthik:

- **Who Cares? – Szenarien für eine zukunftsweisende Sorgeskultur**, gefördert durch das Programm Sparkling Science, Bundesministerium für Wissenschaft, Forschung und Wirtschaft, 2015 - 2017
- **Sustainable Care**, gefördert durch das Programm Sparkling Science, Bundesministerium für Wissenschaft, Forschung und Wirtschaft, 2014 - 2016

- **„Ethik von unten“ Existenzielle-ethische Gespräche mit sorgenden Angehörigen von älteren und sterbenden Menschen**, Verband katholischer Altenhilfe in Deutschland e.V. / St Vincenz-Haus Altenpflegeheim, Neuenhaus, Deutschland, 2014 - 2015
- **Was bleibt? Nachhaltige Hospiz- und Palliativkultur in der Altenhilfe in Deutschland**, Robert-Bosch-Stiftung, 2013 - 2015
- **Kommunale Sorgeskultur – Sorgende Gemeinde im Leben und Sterben**, Stifterverband für die Deutsche Wissenschaft, 2012 - 2015
- **Gender in der Betreuung und Pflege alter Frauen und Männer**, Jubiläumsfonds der Österreichischen Nationalbank (OeNB). 2009 - 2011
- **Palliativ- und Hospizversorgung Tirol: Umsetzung der Modellprojekte Lienz und Reutte**, Tiroler Gesundheitsfonds, 2009 - 2011
- **Das Sterben (An)Erkennen**, FWF-Fonds zur Förderung der wissenschaftlichen Forschung, Österreich, 2007 - 2010
- **Geschichte von Hospizarbeit und Palliative Care**, Oral History Projekt über die Entwicklung im deutschsprachigen Raum, Stifterverband für die Deutsche Wissenschaft, 2006 - 2010
- **„Hamburg am Lebensende“**, Segmentübergreifende Kooperationen zur transdisziplinären Versorgung von sterbenden Menschen und ihrer Angehörigen, Stifterverband für die Deutsche Wissenschaft, 2007 - 2009

2.1.2. Institut für Ethik und Recht in der Medizin (IERM) [Kooperationspartner]

Das Institut für Ethik und Recht in der Medizin (IERM) ist an der Universität Wien angesiedelt und mit einem Kooperationsvertrag mit der Medizinischen Universität Wien verbunden. Fragen der Medizinethik und des Medizinrechts behandelt das Institut seit seiner Gründung vor über 20 Jahren. Im Rahmen des Projekts kommt vor allem die ethische Expertise zum Tragen und die Erfahrung mit normativen Projekten am Ende des Lebens (zwei Studien für das Bundesministerium für Gesundheit zur Patientenverfügung, eine zur Vorsorgevollmacht). Gleichzeitig bildet das Lebensende ein Schwerpunkt der ethischen Reflexion des Instituts hinsichtlich Tagungen und Publikationen. Das IERM wird insbesondere die ethische Reflexion im Rahmen der Dispositivanalyse leiten.

2.1.3. Institut für Höhere Studien (IHS), Techno-Science an Societal Transformation [Kooperationspartner]

Das IHS hat gemeinsam mit anderen KollegInnen zahlreiche Projekte im Bereich der Ethical, Legal and Social Aspects of Life Science (ELSA) durchgeführt, die sich mit gesellschaftlichen Voraussetzungen und Folgen biomedizinischer Forschung befassten. Diese, von österreichischen und europäischen Stellen geförderten Projekte, untersuchten die Bereiche assistierte Reproduktionsmedizin, Gentests, Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik, Transplantation, Xenotransplantation und Schwangerschaftsabbruch. Im Zentrum der Projekte standen immer die Fragen, welche Sichtweise betroffene Laien auf den jeweiligen

biomedizinischen Bereich haben, welche Wünsche und Erwartungen sie damit verbinden, wie er ihr Leben bestimmt und verändert sowie welche Gestaltungsmöglichkeiten ihnen offenstehen. Die untersuchten, biomedizinischen Themen werfen in unterschiedlichster Form existenzielle und ethische Fragen auf. Insbesondere in den Bereichen Pränataldiagnostik, Spätabbruch und Transplantationsmedizin thematisierten Betroffene Fragen des Umgangs mit Tod und Sterben. Dabei wurde deutlich, dass sie den institutionellen Umgang mit Tod und Sterben als unzureichend wahrnehmen und wenige Gestaltungsmöglichkeiten für sich selbst sehen. Das vorliegende Projekt setzt an den Ergebnissen bisheriger Forschungsprojekte des IHS an und untersucht systematisch, welche Sterbewelten Betroffene wünschen und auf welche Realitäten diese Wünsche treffen.

Das IHS hat große Erfahrung in der Konzeption und Umsetzung qualitativer, empirischer Sozialforschung. Mit der bisherigen Forschungserfahrung und den damit gewonnenen inhaltlichen und methodischen Kompetenzen, sind die MitarbeiterInnen des IHS hervorragend dazu geeignet, einen zentralen Beitrag zum Gelingen des vorliegenden Forschungsprojekts zu leisten.

Das IHS wird Arbeitspaket 2 (Literatur- und Dokumentenanalyse, Stakeholderanalyse) und Arbeitspaket 3 (Erhebung empirischer Daten & Auswertung) leiten und gemeinsam mit den anderen ProjektpartnerInnen umsetzen. Für die dafür notwendige Arbeit - dies inkludiert das Koordinieren der dafür notwendigen Forschungstätigkeiten, empirische Erhebungen (systematisches Sammeln von Literatur und Dokumenten, qualitative Interviews) sowie Auswertung und Interpretation der Daten und Verschriftlichung der Ergebnisse - wird ein Werkvertrag mit dem IHS abgeschlossen.

2.1.4. Institut für Praktische Philosophie/Ethik der Katholischen Privat-Universität Linz [Kooperationspartner]

Die Forschungsschwerpunkte der Privatuniversität Linz sind Wirtschaft – Ethik – Gesellschaft, der Dialog von kirchlicher Gegenwart, Theologie und Kunst. Das Institut für Praktische Philosophie/Ethik deckt ein umfassendes Lehr- und ein profiliertes Forschungsspektrum ab. Forschungsprojekte betreffen Grundlegungsfragen der Praktischen Philosophie, insbesondere der Philosophischen Ethik und der Politischen Philosophie sowie allgemeine und spezifische Probleme der Medizin- und Bioethik. Schwerpunkte sind Öffentlichkeit und ethischer Diskurs unter den Bedingungen der Gegenwart, Selbstinterpretation des Denkens und Weltverhältnis des Menschen, Praktische Philosophie im Deutschen Idealismus sowie Herausforderungen einer alternden Gesellschaft und die Aufgaben der Ethik.

2.2. Projektkonsortium

Das Projektkonsortium besteht aus den ForscherInnen der KooperationspartnerInnen und ist innerhalb dessen nochmals unterteilt in das sogenannte Projektkernteam, das aus 7 ForscherInnen besteht, die an der Durchführung der empirischen Erhebungen teilnahmen sowie aus den KonsortialpartnerInnen, die zu den Projektbesprechungen zusammengekommen sind. Ziele dieser Projektbesprechungen waren einerseits operative und inhaltliche Beratung und Austausch innerhalb des Projektkonsortiums und Resonanzen

der KonsortialpartnerInnen zum jeweiligen Stand des Projektes zum Zeitpunkt der Treffen sowie die Weiterentwicklung des Projektes.

Das Projektkonsortium besteht aus folgenden WissenschaftlerInnen:

- *Institut für Palliative Care und OrganisationsEthik/IFF Wien:*
 - Projektleitung: Assoz. Univ. Prof.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ Katharina Heimerl MPH
 - Projektkoordination: Mag.^a Barbara Egger
 - Team: Ass.-Prof. Mag. Dr. Klaus Wegleitner; Dr. Patrick Schuchter MPH; Mag. Alexander Lang MSc
- *Institut für Höhere Studien und wissenschaftliche Forschung, Techno-Science & Societal Transformation:*
 - Mag. Dr. Erich Griessler, Mag. Alexander Lang MSc, Mag.^a Dr.ⁱⁿ Elisabeth Frankus;
- *Institut für Ethik und Recht in der Medizin – IERM/Universität Wien:*
 - Univ. Prof. Dr. DDr. h.c. Ulrich Körtner; Dr. Stefan Dinges
- *Institut für Praktische Philosophie/Ethik, Katholische Privat-Universität Linz*
 - Prof. Dr. Michael Fuchs; Dr. Lukas Kaelin

2.3. PraxispartnerInnen

Das Forschungsprojekt wurde in drei Bundesländern mit der Unterstützung von PraxispartnerInnen realisiert. Insbesondere ging es um den Zugang zum Feld, insbesondere um die Unterstützung in der Kommunikation mit InterviewpartnerInnen in Einzelinterviews und Gruppendiskussionen. Als PraxispartnerInnen wurden LeiterInnen von Teams der spezialisierten Palliativversorgung angefragt, zu denen teilweise jahrelange gute Kooperationsbeziehungen mit IFF, IERM und/oder IHS bestehen. Folgende PraxispartnerInnen konnten gewonnen werden und haben das Projekt unterstützt:

- Tiroler Hospiz Gemeinschaft (THG)
- Klinikum Klagenfurt am Wörthersee - Zentrum für Interdisziplinäre Schmerztherapie, Onkologie und Palliativmedizin (ZISOP)
- Österreichisches Institut für Validation (ÖIV)
- CS Caritas Socialis GmbH

2.4. Projektbeirat

Der wissenschaftliche Beirat wurde einberufen, um das Projekt und die Reflexion weiter zu unterstützen. Der Beirat brachte fachlich fundierte externe Rückmeldungen und Diskussionspunkte in das Projekt mit ein. Die Aufgabe des wissenschaftlichen Beirats war es, das Forschungsteam in seinem Vorhaben während des Projektverlaufes beratend zu begleiten und in drei moderierten Treffen mit den Forscherinnen und Forschern den Projektprozess sowie die gewonnenen Erkenntnisse, die ihnen u. a. in Form von Berichten vorgelegt oder persönlich präsentiert wurden, kritisch zu reflektieren. Der wissenschaftliche Beirat war damit ein Gremium zur Qualitätssicherung: die konstruktiven und unterstützenden Rückmeldungen

flossen in die Planung und Durchführung des weiteren Forschungsverlaufs ein. Außerdem prüfte der Beirat die Relevanz des generierten Wissens für unterschiedliche Scientific Communities.

2.5. Arbeitspakete

2.5.1. Arbeitspaket 1 – Projektmanagement [Lead: IFF]

Das Arbeitspaket 1 beinhaltet die Projektkoordination sowie die Koordination zwischen den WissenschaftlerInnen und zwischen den Instituten, das Monitoring des Projektfortschritts sowie das Controlling. Ebenso sind darin enthalten die Vorbereitungen der für die empirischen Erhebungen notwendigen Unterlagen wie Projektinformationen, Einverständniserklärungen, Einladungsschreiben, Ethikanträge für die Ethikkommissionen sowie Projekt- und Datenmanagement.

2.5.2. Arbeitspaket 2 – Literatur- und Dokumentenanalyse, quantitative Rahmendaten, Mediananalyse sowie Stakeholderanalyse [Lead: IHS]

Zusammenführung von wissenschaftlicher Literatur, Dokumenten, quantitativer Daten sowie Miteinbeziehung der Ergebnisse einer Medienanalyse, die sich auf den Zeitraum und Inhalte der Enquete „Sterben in Würde“ (2014) beschränkt; Recherche betreffend „Online-Auftritt“ von „Gutes Sterben in Österreich“ von und für Betroffenen und ihren Angehörigen mit der Identifikation spezieller Diskurse, die in dem Kontext im Vordergrund stehen; Durchführung einer Stakeholderanalyse für die Identifizierung wichtiger InteressensvertreterInnen.

2.5.3. Arbeitspaket 3 – Erhebung empirischer Daten (Einzelinterviews mit Menschen am Lebensende und Angehörigen; Gruppendiskussionen) & dispositivanalytische Auswertung [Lead: IFF in Zusammenarbeit mit IHS]

Dieses Arbeitspaket beinhaltet die Anbahnung und Durchführung der Interviews mit betroffenen Menschen am Lebensende und mit Angehörigen sowie die Gruppendiskussionen mit professionell Betreuenden und Ehrenamtlichen. Ebenso darin enthalten sind informed consent, Transkription, dispositivanalytische Auswertung und Zusammenstellen von ersten vorläufigen Ergebnissen. Diese wurden mit professionell Betreuenden und Ehrenamtlichen diskutiert, interpretiert und verdichtet.

2.5.4. Arbeitspaket 4 Ethische Reflexion & dispositivanalytische Auswertung [Lead: IERM in Zusammenarbeit mit IFF]

Der Forschungsprozess und die inhaltlichen Datenerhebungs- und Datenauswertungsstrategien wurden einerseits (forschungs)ethisch (Selbstreflexion des Forschungsteams), reflektierend, begleitet. Andererseits wurde das „Dispositiv des Guten Sterbens“ mit besonderem Fokus auf (sozial)ethische Aspekte analytisch herausgearbeitet.

2.5.5. Arbeitspaket 5 – Ergebnissynthese und Berichtslegung [Lead: IFF]

Das in den Arbeitspaketen 2, 3 und 4 generierte Wissen wurde im Rahmen der Dispositivanalyse zusammengeführt und ausgewertet und zu einem Bericht zusammengestellt.

2.5.6. Arbeitspaket 6 – Dissemination und Verwertung der Forschungsergebnisse [Lead: IFF]

Dieses Arbeitspaket beinhaltet die Verbreitung der Ergebnisse, die Vermittlung der Erkenntnisse an unterschiedliche AdressatInnengruppen und an die breite Öffentlichkeit sowie die Planung der Ergebnisverwertung. Die gewonnenen Erkenntnisse werden von den ForscherInnen publiziert sowie den unterschiedlichen Stakeholdern (siehe AP2) adäquat präsentiert. Das bedeutet, neben der Scientific Community soll auch die Öffentlichkeit, erreicht werden mit dem Ziel, die Partizipation der Bevölkerung an den Diskursen sichtbar zu machen und einen Beitrag dazu zu leisten, die Sorge am Lebensende an den Bedürfnissen der Betroffenen und Angehörigen zu orientieren.

2.5.7. Arbeitspaket 7 – Wissenschaftlicher Beirat [Lead: IHS]

Der wissenschaftliche Beirat hat dem Projektteam sowie dem Projekt inhaltlich über die Projektlaufzeit hindurch Beratung und Feedback gegeben. Es konnten dadurch Forschungsfragen und –ergebnisse mit fachlich kompetenten, jedoch projektfremden Personen diskutiert werden.

3. Sterben in Österreich: Rahmenbedingungen und Stand der Forschung⁴

Alexander Lang

Sterben in Österreich ist ein komplexer und dynamischer sozialer Prozess, eingebettet in und ko-konstruiert von gesellschaftlichen Strukturen, Institutionen und Normen. Durch kritische Sichtung vorhandener empirischer Studien und Analyse statistischer Daten stellt dieser Bericht die Bedingungen des Sterbens in Österreich dar.

Sterbeorte, Sterbeursachen und die Demographie des Sterbens werden ebenso beleuchtet wie vorhandene Versorgungs- und Unterstützungsstrukturen, rechtliche Rahmenbedingungen, Einstellungen, Normen und Werte in Bezug auf das Sterben und das gute Sterben. Die Erkenntnisse daraus informieren das Projekt „Sterbewelten“ und sollen auch Anregung für darüber hinaus gehende wissenschaftliche Projekte zu Sterben und Tod bieten.

3.1. Sterbeorte

Die Beschäftigung mit den Sterbeorten als zugleich räumliche wie auch soziale und institutionelle Settings zeigt, dass 2016 die meisten Menschen in Österreich in Krankenanstalten (49,1%), in Privathaushalten (26,4%) und in Alten- oder Pflegeheimen (18,6%) verstarben. Diese Verteilung ist Resultat einer jahrzehntelangen Entwicklung, bei der der Anteil der in Krankenanstalten Verstorbenen kontinuierlich sank (1990: 59%) und der in Heimen anstieg (1990: 5,8%). Frauen starben dabei tendenziell öfter in Heimen (24,8%) als Männer (11,9%), die wiederum häufiger in Krankenanstalten (52,1% gegenüber 46,2% der Frauen) und in Privathaushalten (28,1% gegenüber 24,8% der Frauen) verstarben (Statistik Austria, o.D.–b). Diese Unterschiede können mit der divergierenden Lebenserwartung (Fischer et al., 2004, S. 473; Howarth, 2007, S. 55) und damit zusammenhängend mit dem Familienstand sowie gesellschaftlichen Rollenerwartungen (Brody, 2004; Williams et al., 2017) erklärt werden.

Tabelle 3.1 Sterbeorte 2016 in Österreich nach Geschlecht (Zeilenprozent, n=80.669)

	Krankenanstalt	sonstiges Heim	an der Wohnadresse	am Transport	sonstiger Sterbeort	Ausland
Männer	52,07%	11,90%	28,07%	0,04%	5,31%	2,61%
Frauen	46,23%	24,80%	24,80%	0,03%	2,91%	1,23%
Gesamt	49,06%	18,56%	26,38%	0,03%	4,07%	1,90%

Datenquelle: Statistik Austria (o.D.–b), eigene Berechnung und Darstellung

⁴ Dieses Kapitel stellt eine Zusammenstellung verschiedener Teile eines umfassenden Berichtes dar: Lang, Alexander (2018). *Sterben in Österreich: Rahmenbedingungen und Stand der Forschung. Bericht aus dem Projekt Sterbewelten in Österreich – Die Perspektive der Betroffenen auf „gutes Sterben“*. Wien: Institut für Höhere Studien.

Auch im regionalen Vergleich können Unterschiede identifiziert werden: Der Anteil der in Krankenanstalten verstorbenen Personen reicht von 57,62% in Wien bis 39,3% in Vorarlberg, der in Heimen von 22,9% in Salzburg bis 15,4% im Burgenland und der in Privathaushalten von 35,4% im Burgenland bis 16,5% in Wien (Statistik Austria, o.D.–b). Erklärungen für diese Diskrepanzen konnten mit Rückgriff auf internationale Untersuchungen einerseits in der Struktur des Gesundheits- und Pflegesystems gefunden werden, nämlich in der Anzahl der vorhandenen Krankenhaus- und Pflegebetten (Houttekier et al., 2010), andererseits generell im Urbanisierungsgrad und damit zusammenhängenden sozio-strukturellen Einflussfaktoren (Cohen et al., 2006).

Tabelle 3.2 Sterbeort 2016 nach Bundesland (Zeilenprozent, n=80.669)

	Krankenanstalt	sonstiges Heim	an der Wohnadresse	am Transport	sonstiger Sterbeort	Ausland
Wien	57,62%	16,3%	16,47%	0,01%	5,73%	3,87%
Kärnten	51,47%	17,9%	26,12%	0,02%	3,37%	1,12%
NÖ	49,25%	16,08%	30,38%	0,01%	3,08%	1,2%
Tirol	46,91%	21,59%	25,43%	0,03%	4,11%	1,93%
OÖ	46,63%	21,08%	26,81%	0,02%	4,04%	1,43%
Salzburg	45,7%	22,9%	24,79%	0,02%	4,05%	2,54%
Burgenland	45,1%	15,4%	35,37%	0,03%	3,27%	0,84%
Steiermark	44,63%	19,94%	30,38%	0,11%	3,95%	0,98%
Vorarlberg	39,26%	20,59%	33,77%	-%	3,72%	2,66%
Gesamt	49,06%	18,56%	26,38%	0,03%	4,07%	1,90%

Datenquelle: Statistik Austria (o.D.), eigene Berechnung und Darstellung

Mit Rückgriff auf internationale Übersichtsarbeiten (Gomes & Higginson, 2006; Broad et al., 2013) lassen sich mehrere Faktoren identifizieren, die in Zusammenhang mit bestimmten individuellen Sterbeorten stehen, u.a. Krankheitstypen und -verläufe, Familienunterstützung, funktionaler Status, etc. Die Identifikation eines Sterbeortes ist dabei mit einer Reihe von Herausforderungen verbunden: länger andauernde Sterbeprozesse, Wechsel der Versorgungssettings und fehlende Standardisierung der Datenerhebung machen die eindeutige Zuordnung eines Sterbeorts und den Vergleich von Datensätzen mitunter nicht möglich. Aus diesem Grund sind die vorhandenen Daten dementsprechend vorsichtig zu interpretieren.

Die These der fortschreitenden Institutionalisierung des Sterbens (Elias, 2002; Pleschberger, 2012, S. 108) sollte hinsichtlich der Frage betrachtet werden, inwiefern auch in vordergründigen Nicht-Institutionen, etwa dem eigenen Privathaushalt, institutionalisiertes Sterben stattfindet. Wird der Begriff der Institutionalisierung breiter gefasst und nicht nur auf Organisationssettings bezogen, erscheint auch das Sterben im Privathaushalt als institutionalisiert. Denn die zunehmenden mobilen Versorgungs- und Hilfsangebote (etwa auch Hospiz- und Palliativversorgung) strukturieren auch dieses Sterben im eigenen Heim nach bestimmten Regeln (Gott et al., 2004, S. 464; Gronemeyer & Heller, 2014). Die mit

Institutionalisierung (häufig negativen) verknüpften Assoziationen sollten vor diesem Hintergrund hinterfragt und diskutiert werden.

3.2. Demographie des Sterbens

Parallel zur ansteigenden Lebenserwartung bei der Geburt zeigt sich in Österreich eine Verlagerung des Sterbens in immer höhere Altersgruppen. Zwischen 1970 und 2016 hat sich der Anteil der über 80-jährigen an allen verstorbenen Personen von 26,81% auf 55,1% erhöht, der von Kindern und Jugendlichen von 4,6% auf 0,65% reduziert (Statistik Austria, o.D.). Männer sind mit durchschnittlich 78,5 Jahren verstorben, Frauen mit 81,8 Jahren. Der immer noch bestehende Geschlechterunterschied in der Lebenserwartung hat sich dabei in den letzten Jahrzehnten verringert, weil diese bei Männern stärker angestiegen ist als bei Frauen.

Tabelle 3.3 Sterbealter (Zeilenprozent)

	Alter in Jahren									
	≤9	10–19	20–29	30–39	40–49	50–59	60–69	70–79	80–89	90≤
1970	3,77	0,78	1,27	1,62	3,80	7,31	22,19	32,45	23,09	3,72
1980	1,84	0,91	1,33	1,69	3,46	8,22	14,67	34,55	28,26	5,06
1990	1,14	0,50	1,30	1,57	3,68	6,77	15,79	25,36	35,96	7,94
2000	0,67	0,46	0,94	1,56	3,32	7,42	12,39	27,35	31,73	14,17
2010	0,52	0,29	0,74	1,01	3,06	6,46	13,19	20,72	39,09	14,94
2016	0,44	0,21	0,52	0,84	2,25	6,30	12,28	22,10	33,76	21,30

Datenquelle: Statistik Austria (o.D.), eigene Berechnung und Darstellung

Mit Lebenserwartung und Sterbealter, aber auch mit dem Prozess des Sterbens selbst verbunden sind unterschiedliche Todesursachen, das heißt die Grundleiden, die zum Tod führen (Statistik Austria 2012, S. 3). In Österreich wurden 2016 Herz-Kreislauf-Erkrankungen als häufigste Todesursache identifiziert, in 41,2% aller Todesfälle, wobei Frauen häufiger davon betroffen waren (45,4% aller Todesfälle unter Frauen) als Männer (36,8% aller Todesfälle unter Männern). Bösartige Neubildungen (25,0%) und andere Krankheiten (19,6%) sind am zweit- und dritthäufigsten für den Tod verantwortlich gemacht worden, wobei von bösartigen Neubildungen mehr Männer (27,6%) als Frauen (22,6%) betroffen waren (Statistik Austria, o.D.).

Tabelle 3.4 Todesursachen in Österreich 2016 gruppiert (ICD-10 Codes in Klammer), Gesamt und nach Geschlecht (Anzahl und Spaltenprozent)

	Gesamt	Männer	Frauen
Krankheiten des Herz-Kreislaufsystems (I00-I99)	33.248 41,22%	14.352 36,78%	18.896 45,37%
Bösartige Neubildungen (C00-C97)	20.182 25,02%	10.763 27,58%	9.419 22,62%
Sonstige Krankheiten (A00-B99, D00-H95, L00-R99)	15.835 19,63%	7.332 18,79%	8.503 20,42%
Krankheiten der Atmungsorgane (J00-J99)	4.335 5,37%	2.319 5,94%	2.016 4,84%
Verletzungen und Vergiftungen (V01-Y89)	4.213 5,22%	2.597 6,66%	1.616 3,88%
Krankheiten der Verdauungsorgane (K00-K92)	2.856 3,54%	1.659 4,25%	1.197 2,87%

Datenquelle: Statistik Austria (o.D.)

Aus historischer Perspektive hat mit der Veränderung der vorherrschenden Todesursachen sowie mit den erweiterten medizinischen Behandlungs- und Prognosemöglichkeiten ein sozio-kultureller Wandel stattgefunden. Während in prämodernen Gesellschaften der Sterbeprozess kurz ist, der Tod plötzlich und unvorhergesehen eintritt und die Möglichkeiten medizinischer Versorgung limitiert sind, veränderten sich die mit Tod und Sterben verknüpften Praktiken mit zunehmender Lebenserwartung sowie mit effektiverer Prävention und Heilung von Krankheiten und lebensbedrohlichen Verletzungen. Während in ersteren Gesellschaften die soziale Aufmerksamkeit auf der Ermöglichung der Reise der bereits verstorbenen Person in das Jenseits liegt, nimmt mit längeren Sterbeverläufen, besseren Behandlungsmöglichkeiten und auch fortschreitender Säkularisierung die Vorbereitung auf das Sterben oder auch dessen Hinauszögern mehr Platz ein (Kellehear, 2007).

Mit den verschiedenen Todesursachen tendenziell verknüpft sind bestimmte Krankheitsverläufe sowie körperliche und geistige Einschränkungen. Studien zeigen so etwa, dass Krebspatientinnen und -patienten ein Jahr vor ihrem Tod weniger funktionell eingeschränkt sind als andere Patientinnen und Patienten, die an Diabetes oder Herzinsuffizienz versterben, dafür aber der funktionelle Abbau in den letzten Monaten rascher voranschreitet. Personen mit Gebrechlichkeit wiederum sind über das gesamte letzte Lebensjahr stärker eingeschränkt und weisen eine starke Verschlechterung in den letzten Monaten ihres Lebens auf. Plötzlich versterbende Personen weisen in den letzten zwölf Lebensmonaten keine signifikante funktionelle Verschlechterung auf (Teno et al., 2001; Lunney et al., 2003).

3.3. Ressourcen der Unterstützung

Personen am Lebensende sind häufig auf Unterstützung in unterschiedlicher Form angewiesen. Die Untersuchung der in Österreich vorhandenen Ressourcen der Unterstützung

fokussiert auf informelle Pflege durch Angehörige und andere Personen, auf formelle Formen der Pflege in Alten- und Pflegeheimen, durch mobile Dienste, durch 24-Stunden-Betreuung oder durch Krankenanstalten sowie auf die spezialisierte Versorgung durch mobile und stationäre Palliativ- und Hospizdienste. In Österreich wird die Dominanz eines „familienbasierte[n] Pflegesystems“ (Haber Kern & Szydlik, 2008) identifiziert. Das Pflegegeld (geregelt im Bundespflegegeldgesetz, BGPP) stellt ein wichtiges, jedoch in vielen Fällen nicht ausreichendes Mittel der Unterstützung von Pflege und Versorgung in der Familie dar (Schneider et al., 2006, S. 5).

Die Betreuung und Pflege in Heimen, in denen 2016 rund 18,6% aller in Österreich verstorbener Personen gestorben sind, wird als vor allem auf die körperlichen Aspekte ausgerichtet beschrieben (Pleschberger, 2004; Zwettler, 2004). Angemessene medizinische Versorgung ist oft trotzdem nicht vor Ort möglich. Das führt zu belastenden Einweisungen ins Krankenhaus (Kada et al., 2011; Kränzl-Nagl & Nußbaumer, 2012; Schippinger et al., 2012). Sterbende Personen und deren Angehörige in Kombination mit ausgelasteten Kapazitäten stellen dabei besondere Anforderungen an die Pflegekräfte (Jenull & Brunner, 2008; Zwettler, 2004) dar. Diese weisen zwar eine hohe Selbstwirksamkeitserwartung in Bezug auf palliative Betreuung auf, jedoch korreliert diese Selbsteinschätzung nicht mit dem tatsächlich vorhandenen Wissen zu diesem Thema (Kada et al., 2017).

2015 wurden 145.723 Menschen durch mobile Dienste wie Hauskrankenpflege (46%), Heimhilfe (38%) oder Essen auf Rädern (30%) unterstützt. Fehlende finanzielle Mittel, Ablehnung bestimmter Dienstleistungen oder das Fehlen von regionalen Dienstleistungen sind Gründe für eine Nichtinanspruchnahme (Pochobradsky et al., 2005, S. 32–33). Mobile Dienste sind insgesamt kostengünstiger als stationäre Lösungen (Schneider et al., 2006, S. 11) und können dazu beitragen, länger im eigenen Haushalt verbleiben zu können. Die in solchen Diensten beschäftigten Kräfte sind aber höheren Flexibilitätsanforderungen und größerem Zeitdruck ausgesetzt als jene in stationärer Pflege (Simsa et al., 2004).

Die seit 2007 rechtlich anerkannte (siehe Hausbetreuungsgesetz, HBeG) Form der 24-Stunden-Betreuung basiert praktisch vor allem auf transnationaler Sorgearbeit, bei der Pflege- und Betreuungskräfte, insbesondere aus Osteuropa, über einen Zeitraum von maximal 14 Tagen durchgängige Betreuung von Menschen zuhause leisten. 2015 wurde diese Art der Betreuung für durchschnittlich 21.900 Personen pro Monat finanziell gefördert (BMASK, 2016, S. 17–18). Die häufig prekären Arbeitsbedingungen (Bachinger, 2016, S. 46) können als psychisch und physisch belastend eingeschätzt werden (Karakayali, 2010, S. 115–119). Sie sind dominiert von starren Geschlechterrollen und der Idealisierung von Familie und Privatheit (Kretschmann, 2010). Hinsichtlich des „guten Sterbens“ wirft dieses Versorgungskonzept noch mehr als andere Versorgungssettings die Frage auf, auf wessen Kosten ein „gutes Sterben“ realisiert wird.

Das Krankenhaus ist zwar als Institution grundsätzlich auf Heilung ausgerichtet, aber dennoch der statistisch häufigste Sterbeort in Österreich: 49,1% aller Todesfälle finden hier statt. Die Mehrheit der in Krankenhäusern verstorbenen Personen verstirbt dabei innerhalb der ersten sieben Aufenthaltstage (52,7%), rund 8,9% sogar am Tag der Einlieferung (Statistik Austria, o.D.-g). Das Sterben im Krankenhaus erscheint als „Schlamassel“ (Göckenjan & Dreßke, 2002),

welches die sonst üblichen, auf Heilung ausgerichteten Arbeitsabläufe und Rollenerwartungen durcheinanderbringt. Privatsphäre ohne Isolation, räumliche und emotionale Nähe zu Angehörigen und zu dem eigenen Zuhause, die konkrete räumliche Gestaltung, Ruhe und Sauberkeit werden dabei von Betroffenen, Angehörigen und Pflegekräften als wichtige Elemente der Versorgung am Lebensende im Krankenhaus angesehen (Brereton et al., 2012). Medikalisierung des Sterbens, mangelnde Ausbildung in und Bewusstsein für Palliativversorgung, unzureichende Symptomkontrolle, ungenaue Prognosen und Kommunikation, mangelhafte Planung und die Tabuisierung des Todes sind Herausforderungen für das Sterben im Krankenhaus, die aus unterschiedlichen Perspektiven thematisiert werden (Al-Qurainy et al., 2009).

Die Hospiz- und Palliativversorgung wurde in Österreich seit Ende der 1980er Jahre aufgebaut. 2015 gab es 314 Einrichtungen dieser spezialisierten Formen der Betreuung von Personen am Lebensende. Damit zählt Österreich im internationalen Vergleich zu den Ländern mit fortgeschrittener Integration von Palliativversorgung in das Gesundheits- und Pflegesystem (Lynch et al., 2013; Woitha et al., 2016). Trotzdem wird zusätzlicher Bedarf identifiziert (Gesundheit Österreich GmbH, 2017). Der Ausbau der Hospiz- und Palliativversorgung folgt einem abgestuften Konzept, das verschiedene ambulante und stationäre Betreuungskonzepte vorsieht. Insgesamt wurden 2015 mehr Frauen als Männer betreut, die überwiegende Mehrheit aller betreuten Personen litt an onkologischen Erkrankungen (Pelttari et al., 2016).

Tabelle 3.5 Patientinnen und Patienten in Palliativ- und Hospizversorgung in Österreich 2015

	Anzahl*	Männer (ø Alter)	Frauen (ø Alter)	Nicht-onkologische Erkrankungen**
Hospizteam	12.722	41% (72 Jahre)	59% (76 Jahre)	keine Angabe
Mobiles Palliativteam	13.820	49% (71 Jahre)	51% (72 Jahre)	22%
Tageshospiz	261	36% (68 Jahre)	64% (71 Jahre)	26%
Palliativkonsiliardienst	11.785	50% (70 Jahre)	50% (71 Jahre)	17%
Stationäres Hospiz	731	48% (72 Jahre)	52% (69 Jahre)	9%
Palliativstation	8.224	51% (70 Jahre)	49% (69 Jahre)	24%

* Da betreute Personen zwischen verschiedenen Betreuungskontexten mitunter wechseln und dies aus den Daten nicht ersichtlich ist, kann es zu Mehrfachzählungen gekommen sein. Pelttari et al. verweisen auch darauf, dass zu jeder betreuten Person „im Schnitt zwischen 3–5 Angehörige [...], mitbetreut“ werden“ (S. 11).

** Im Gegensatz zu onkologischen Erkrankungen, an denen alle weiteren Betreuten erkrankt sind.

Quelle: Pelttari et al. (2016, S. 10–14).

Die informelle Pflege in Österreich wird hauptsächlich durch angehörige Personen, insbesondere Frauen (79%) durchgeführt, wobei das Pflegegeld in vielen Fällen notwendige Vorbedingung für die Realisierung der Pflege zuhause ist (Pochobradsky et al., 2005). Am Lebensende nehmen diese informellen Bezugspersonen eine zentrale Rolle in der Herstellung eines „guten Sterbens“ unter widrigen Bedingungen in Pflegeheimen oder Krankenanstalten ein (Hart et al., 1998). Die informell pflegenden Personen kommen dabei in Situationen, die für sie auf verschiedenen Ebenen überfordernd sein können, sowohl finanziell, körperlich wie

auch emotional (Herbert & Schulz, 2006; Flechl et al., 2013; Rösler-Schidlack et al., 2011; Pleschberger & Wosko, 2017).

3.4. Rechtliche Rahmenbedingungen

Die in Österreich herrschenden rechtlichen Rahmenbedingungen können sowohl als Ausdruck gesellschaftlicher normativer Orientierung als auch als Bedingung für die Ausbildung bestimmter individueller normativer Einstellungen verstanden werden. Außerdem ermöglichen und verhindern sie bestimmte Handlungsmöglichkeiten am Lebensende und in Bezug auf das Sterben.

Das Tötungsverbot (§§75ff. Strafgesetzbuch) betrifft in Österreich auch die Tötung auf Verlangen sowie den assistierten Suizid, wenngleich der Suizid selbst keine strafbare Handlung darstellt. Die permissivere Rechtslage in anderen Staaten (Schweiz, Niederlande) hat dabei zu Fällen von Suizidtourismus von Personen, die ihr Leben assistiert beenden wollen, geführt (Gauthier et al., 2015; Bruckmüller, 2016). Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht ermöglichen dem gegenüber die Durchsetzung individueller legaler Wünsche, bis hin zur passiven Sterbehilfe, auch wenn keine eigene Entscheidung mehr möglich ist (Koma, Bewusstlosigkeit etc.). Jedoch werden diese Instrumente bislang nur in geringem Maße angenommen (Körtner et al., 2014; Schaden et al., 2010), obwohl sie als unterstützende Mittel eines „guten Sterbens“ verstanden werden können (Inthorn, 2008).

Das „gute Sterben“ als kodifiziertes Recht findet sich nur im Krankenanstalten- und Kuranstaltengesetz (KaKuG) und entsprechenden Landesgesetzen (beispielsweise im Wiener und Tiroler Krankenanstaltengesetz), welche die Krankenanstalten dazu verpflichten, räumliche und organisatorische Voraussetzungen für ein würdevolles Sterben und für die Begleitung durch Angehörige zu schaffen. Dabei wird von einem „würdevollen“ Sterben gesprochen, ohne jedoch genauer zu definieren, was „Würde“ in diesem Kontext genau bedeutet.

Nach dem Tod sind Organtransplantation, Körperspende und Bestattung genau geregelt, wobei bereits vor dem Tod entsprechende Vorkehrungen zu treffen sind, wenn diesbezüglich spezifische Wünsche vorliegen. Gegen Organentnahme muss aktiv widersprochen (Help.gv.at, o.D.) und die Körperspende entsprechend angemeldet und abgegolten werden (Baltaci, 2014). Die Bestattung des Körpers darf auch nur in bestimmter Art und Weise erfolgen (Erdbestattung, Feuerbestattung), wobei sich gerade in den letzten Jahren vermehrt alternative Bestattungsformen etabliert haben (Sörries, 2011; Sachmerda-Schulz, 2017).

3.5. Das gute Sterben

Neben den festgeschriebenen gesetzlichen Rechten und Pflichten bestehen unterschiedliche soziale Beurteilungen verschiedener mit dem Sterben verbundener Aspekte. Darüber hinaus existieren gesellschaftliche und individuelle Vorstellungen und normative Beurteilungen des „guten Sterbens“.

Als präferierten Sterbeort identifizieren eine ganze Reihe internationaler Studien das eigene Zuhause (Brazil et al., 2005; Beccaro et al., 2006; Gomes et al., 2012; Gomes et al., 2013; Higginson & Sen-Gupta, 2000). Methodische Limitierungen – etwa die Nichtberücksichtigung von fehlenden Antworten – relativieren deren Ergebnisse jedoch in einem gewissen Ausmaß (Hoare et al., 2015). Bei der Präferenz des „Zuhauses“ ist darüber hinaus zu fragen, was genau damit gemeint ist: es kann, muss aber nicht zwingend die Privatwohnung oder das Privathaus sein, sondern kann allgemein einen Ort der Geborgenheit bezeichnen (Brandes, 2011, S. 78; Müller, 2005, S. 42f; Sauer et al., 2015, S. 174). Ist das Ideal des Zuhauses als „Inbegriff von Identität, Selbstbestimmung und Autonomie“ (Stadelbacher & Schneider, 2016, S. 68) in der Realität am Lebensende haltbar? Die Präferenzen scheinen in jedem Fall im Zeitverlauf und je nach vorangegangenen Erfahrungen und dem körperlichen Zustand dynamisch zu sein (Gomes et al., 2013). Sie entsprechen nicht nur den individuellen Wünschen, sondern werden in sozialer Interaktion gemeinsam mit anderen Personen hervorgebracht (Munday, 2009).

Eng mit dem Sterbeort verknüpft, gleichzeitig aber auch alleinstehend, ist die Frage nach der erwünschten Art und Weise des Sterbens, nach dem „guten Sterben“. Dieses kann als sozio-historisch und sozio-kulturell bedingt identifiziert werden (Blank, 2011; Granda-Cameron & Houldin, 2012; Kellehear, 2007; Long, 2004; Walters, 2004, Walter 2012). Gleichzeitig weisen aber auch Erkenntnisse aus ähnlichen zeitlichen und gesellschaftlichen Kontexten auf unterschiedliche Facetten und Konzepte des „guten Sterbens“ hin. Während eine Bevölkerungsumfrage aus Deutschland das „plötzliche und unerwartete“ Sterben als bevorzugte Art des Sterbens hervorbrachte, wurde für westliche Gegenwartsgesellschaften häufig das Ideal des kontrollierten, zeitlich geplanten, selbstbestimmten Sterbens (Walters, 2004; Kellehear, 2007, S. 234–250) oder eines stark individualisierten Sterbens (Stadelbacher & Schneider, 2016; Streeck, 2017) identifiziert. Diese beiden Ideale wurden auch parallel und überschneidend in demselben Versorgungskontext (Krankenhaus) aufgefunden (Göckenjan & Dreßke, 2002). Kontextübergreifend lässt sich eine ganze Reihe von Attributen festmachen, die ein „gutes Sterben“ ermöglichen (Granda-Cameron & Houldin, 2012; Hutter et al., 2015; Kehl, 2006; Mak & Clinton, 1999). Diese umfassen unter anderem Schmerzfreiheit und Symptomkontrolle, Selbstbestimmung, vertrauensvolle Pflege, soziale und familiäre Einbettung oder die Wertschätzung der eigenen Person. Die Spezifika des „guten Sterbens“ fallen dabei je nach untersuchter Gruppe im Detail unterschiedlich aus (Steinhauser et al., 2000; Granda-Cameron & Houldin, 2012). Bestimmte Charakteristika des „guten Sterbens“, wie etwa Schmerzfreiheit und waches Bewusstsein, können dabei in praktischem Widerspruch zueinanderstehen (Sandman, 2005).

Palliativversorgung und Hospiz haben sich historisch aus dem Wunsch eines „anderen“ Sterbens, eines sozial eingebetteten Sterbens, bei dem die Versorgung den Menschen mit all seinen diversen (nicht nur medizinischen) Bedürfnissen respektiert, entwickelt. Zwar lässt sich in dieser Art der Versorgung ein Prozess der erneuten Normierung, der Kontrolle und der Optimierung des Sterbens, der den Menschen überfordern oder einschränken kann, identifizieren (Hart et al., 1998; McNamara, 2004; Streeck, 2017). Trotzdem weisen empirische Untersuchungen auf die im Vergleich besser beurteilte Versorgung in diesen Institutionen hin (Kumar et al., 2017; Teno et al., 2011).

Tötung auf Verlangen und assistierter Suizid wurden und werden in unterschiedlichen historischen, kulturellen und sozialen Kontexten und von verschiedenen Akteurinnen und Akteuren unterschiedlich bewertet und mit verschiedenen Praktiken assoziiert (Benzenhöfer, 2009; Michalsen & Reinhart, 2006). In Österreich wie auch in anderen europäischen Ländern stellen quantitative Studien eine tendenziell permissive Haltung der Bevölkerung fest (Cohen, 2016; Cohen, et al., 2012; Stolz et al., 2015; Stronegger et al., 2013; Stronegger, 2016), auch unter Medizinstudierenden (Stronegger et al., 2011), nicht jedoch unter Palliativmedizinerinnen und -medizinern in Deutschland (Müller-Busch et al., 2004). Dabei werden differenzierend normative Bewertungen vorgenommen, die je nach Anwendungsfall unterschiedlich ausfallen (siehe vor allem Stolz et al., 2015; Stronegger, 2016). Andere Studien weisen wiederum darauf hin, dass Personen am Lebensende zwar generell Tötung auf Verlangen und assistierten Suizid akzeptieren oder legalisieren würden, aber sie es nicht als Handlungsoption für sich selbst sehen (Elliott & Olver, 2008; Emanuel et al., 2000; Wilson et al., 2000).

3.6. Inhaltliche und methodische Schlüsse

Für die Auseinandersetzung mit dem „guten Sterben“ in diesem wie auch in anderen Projekten lassen sich eine Reihe von inhaltlichen und methodischen Schlüssen ziehen, welche die Konzeptualisierung, die Datenerhebung und -auswertung sowie die Interpretation der Resultate betreffen.

Das, was Menschen unter „gutem Sterben“ verstehen und verschiedene damit verbundene Aspekte – seien dies der Sterbeort, die Art und Weise von Versorgung und Pflege oder Therapieentscheidungen – sind dynamische Sachverhalte. Die Vorstellung vom ‚guten Sterben‘ hängt vom konkreten Zeitpunkt in der Biographie, von gemachten Erfahrungen und der jeweiligen Situation ab und ist jedenfalls als sozial eingebettet zu verstehen. Dementsprechend sollten im Idealfall die Perspektiven verschiedener Akteurinnen und Akteure zu unterschiedlichen Zeitpunkten in Untersuchungen miteinbezogen werden. Bei der Auswahl der Untersuchungsgruppe sollten vor allem auch direkt Betroffene, das heißt Personen am Lebensende, berücksichtigt und dabei auf eine gewisse Breite individueller Charakteristika (Geschlecht, Alter, Bildungsstand, Erkrankung etc.) geachtet werden. Die hier analysierten Daten haben diesbezüglich vor allem die Bedeutung des Faktors Geschlecht und damit zusammenhängende soziale und individuelle Charakteristika des Alterns und Sterbens aufgezeigt; weitere vergleichende Untersuchungen auch anderer Faktoren – wie zum Beispiel Migrationshintergrund - erscheinen darüber hinaus berücksichtigungswert.

Es ist wichtig, die volle Bedeutungsdimension von in Gespräch und Diskurs aufgebrachten Begriffen und von damit zusammenhängenden Konzepten zu identifizieren und zu analysieren. In Bezug auf den Sterbeort ist das „Zuhause“ nicht zwingend ein Privathaushalt; das „Pflegeheim“ kann ebenso zu einem Zuhause werden, wohingegen die eigene Wohnung, die möglicherweise nicht barrierefrei ist, zum „Gefängnis“ für Personen mit eingeschränkter Mobilität wird. Ebenso sollten Phänomene und Begriffe wie „Selbstbestimmung“ oder „Institutionalisierung“ differenziert betrachtet und danach gefragt werden, was mit diesen

(mit-)gemeint wird. Außerdem ist es wichtig, die Charakteristika der Personen und deren unterschiedliche Sterbeverläufe in die Analyse von ‚gutem Sterben‘ einzubeziehen.

Die Widersprüche oder sogar Konflikte, die sich zwischen verschiedenen hervorgebrachten Idealen an und für sich oder in deren realer Umsetzung ergeben, sollten zugelassen und nicht im Auswertungsprozess neutralisiert werden. Die Interpretation der Daten kann, wie auch die Realität, widersprüchlich sein, sollte dies aber thematisieren und analytisch nach den lebensweltlichen Ursachen und praktischen Lösungen suchen.

Es wäre wünschenswert, nicht nur (aber auch) die diskursive Dimension des „guten Sterbens“ und nicht nur die Wünsche und Bedürfnisse der Betroffenen, der Angehörigen und professionell Betreuenden zu ergründen. Es gilt auch danach zu fragen, inwiefern soziale, politische und ökonomische Strukturen, Dynamiken und auch Einzelentscheidungen die im Diskurs hervorgebrachten Forderungen explizit oder implizit realisieren oder verhindern. Es geht darum, ob „den Worten Taten folgen“ und inwiefern soziale Strukturen bestimmte Handlungsweisen ermöglichen oder verhindern, bevorzugen oder benachteiligen.

Der in empirischen sozialwissenschaftlichen Projekten praktisch notwendige Fokus auf bestimmte Untersuchungsgruppen darf nicht den Blick auf umfassendere Zusammenhänge auf verschiedenen Ebenen versperren. Auf individueller Ebene sollte der Fokus auf das Lebensende auch weiter zurückliegende biographische Aspekte und Entscheidungen miteinschließen; das „gute Sterben“ hat mitunter mehr mit einem zuvor geführten „guten Leben“ zu tun, als mit spezialisierten Versorgungsangeboten am Lebensende. Der Blick auf die lokalen Versorgungsstrukturen sollte nicht die nationalen Gesundheitspolitiken und -systeme außer Acht lassen. Und diese nationale Perspektive hat, wie das Beispiel der 24-Stunden-Betreuung zeigt, auch inter- beziehungsweise transnationale Strukturen und Dynamiken zu beachten.

4. Die Methodik der Interviews mit Betroffenen und Angehörigen

Katharina Heimerl, Barbara Egger

„Aber es kann ja nicht so schwer sein, sich daran zu erinnern, daß der Kranke selbst Gefühle, Meinungen und vor allem das Recht hat, gehört zu werden“ (Kübler-Ross 1992, 14)

Um die Forschungsfrage zu beantworten, haben 7 InterviewerInnen insgesamt 30 qualitative, narrative und leitfadengestützte (Witzel 2000, Kohler Riessmann 2005 und 2008) Forschungsinterviews mit Menschen geführt, die von den Themen Sterben, Tod und Trauer betroffen sind. Entweder weil sie selbst schwerkrank sind, weil sie hochbetagt sind oder weil sie vor kürzerer Zeit einen nahen Angehörigen beim Sterben begleitet haben. Die Interviews wurden in den österreichischen Bundesländern Tirol, Kärnten und Wien geführt, PraxispartnerInnen der IFF haben beim Anbahnen der Interviews unterstützt. Die Interviews wurden auf Band aufgenommen, transkribiert und ausgewertet, wobei die ForscherInnen die Interviews in mehreren Schleifen codiert und sich auf eine „Code-Landkarte“ verständigt haben.

4.1. Narrative und leitfadengestützte Interviews

Wir wollten mit unseren Interviews soziale Wirklichkeit untersuchen, die über kommunikative Interaktion hergestellt wird, damit war entschieden, dass wir einen qualitativen Ansatz wählen (Küsters 2009).

Die Gespräche, die wir führen wollten, sollten einen erzählenden Charakter haben. Im narrativen Ansatz wurden die InterviewpartnerInnen zu GeschichtenerzählerInnen.

„Storytellers interpret the world and experience in it; they sometimes create moral tales – how the world should be.“

meint Catherine Kohler Riessmann (2005, 1). Genau das war unsere Intention: zu erfahren, wie unsere InterviewpartnerInnen die (Sterbe)welt sehen und vor allem erfahren, was ihnen ein Anliegen ist, wenn es ums Sterben geht und durchaus auch ihre normativen Vorstellungen zu verstehen – how the (dying) world should be.

Die narrativen Interviews sollten es unseren InterviewpartnerInnen ermöglichen, das Thema ‚gutes Sterben‘ im Gespräch weitgehend selbst zu gestalten. Gleichzeitig ist die Methode dazu geeignet, „heikle Informationen zu entlocken“ (Küsters 2009, 21). Es ging uns nicht darum, distanzierte Rückmeldungen der InterviewpartnerInnen zu erhalten, sondern wir wollten dazu anregen, Erlebtes und Empfundenes möglichst umfassend in einer Erzählung zu reproduzieren.

Gleichzeitig waren unsere Interviews durch die Forschungsfrage thematisch auf ‚gutes Sterben‘ fokussiert. Die Methodik des Problemzentrierten Interviews (Witzel 2000) stellt eine Brücke zwischen dem rein narrativen Ansatz und thematisch geleiteten Interviews dar. Es werden einerseits induktiv Narrationen generiert und andererseits deduktiv Nachfragen gestellt.

4.2. Zugang zum Feld

Der Initialkontakt zu den Menschen am Lebensende und zu den Angehörigen erfolgte über „TüröffnerInnen“, die wir hier „PraxispartnerInnen“ nennen. Dabei handelt es sich um professionelle MitarbeiterInnen, überwiegend in Leitungsfunktion von betreuenden Organisationen, mit denen die IFF-Palliative Care und OrganisationsEthik schon vor dem Projekt in anderen Kontexten (Forschung und/oder Lehre) Kooperationen etabliert hatte. Letztendlich konnten wir vier PraxispartnerInnen gewinnen, die Tiroler Hospizgemeinschaft hat zusätzlich ein Tiroler Pflegeheim in konfessioneller Trägerschaft als weiteren Praxispartner gewonnen.

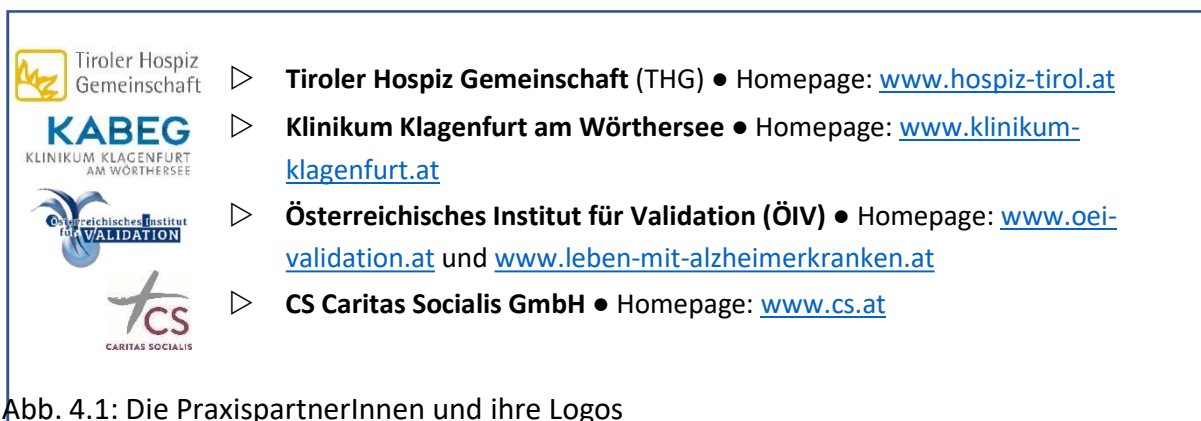


Abb. 4.1: Die PraxispartnerInnen und ihre Logos

Alle Angefragten haben spontan zugesagt, im Projekt zu kooperieren. Die PraxispartnerInnen wurden vom Forschungsteam gebeten, Kontakt zu den Betroffenen und Angehörigen aufzunehmen. Die kontaktvermittelnden Personen erhielten ein Informationsblatt zum Projekt, das die Beschreibung des Projekts und dessen Ziele beinhaltete und ein Einladungsschreiben mit der Bitte, dieses Schreiben an potentielle InterviewpartnerInnen weiterzugeben (siehe Anhang A). Vorbereitende und erläuternde persönliche Telefongespräche konnten zusätzlich dazu beitragen, inhaltliche und soziale Verbindlichkeiten zu erhöhen und die Interviews anzubahnen.

Jene InterviewpartnerInnen, die sich zum Gespräch bereit erklärten, wurden um ihr Einverständnis gebeten, dass ihre Telefonnummer an die Koordinatorin oder an den Interviewer/die Interviewerin weitergegeben werden darf. Die InterviewerInnen vereinbarten dann jeweils den konkreten Termin für das Gespräch. Betroffene, die zum Zeitpunkt des Interviews in einem stationären Setting waren, wurden dort von den InterviewerInnen kontaktiert.

4.3. Anträge bei Ethikkommissionen

Da wir im Projekt mit vulnerablen Personen forschen, haben wir uns entschlossen, um ethische Freigabe anzusuchen.

Prof. Ulrich Körtner, Leiter des Konsortialpartners IERM, hat bei der Ethikkommission der Universität Wien eingereicht. Diese hat am 23.03.2017 ein positives Votum mit der Bearbeitungsnummer 00255 abgegeben (siehe Anhang A).

Um mit der Kabeg als Praxispartner in Kärnten zusammenarbeiten zu können, hat Prof. Rudi Likar bei der Ethikkommission des Landes Kärnten eingereicht, das positive Votum erhielten wir am 02.06.2017 unter der Aktenzahl MZ12/17 (siehe Anhang A).

4.4. Sampling – die InterviewpartnerInnen

Es war uns im Projekt ein Anliegen, die Perspektive der Betroffenen auf ‚gutes Sterben‘ zu erfahren. Insbesondere im Kontakt mit den TüröffnerInnen stellte sich die Frage, was eine Person in Bezug auf ‚gutes Sterben‘ zu einer betroffenen Person macht. Im Antrag (Seite 23) hatten wir das so formuliert:

„Wir lehnen uns im Verständnis, wer für uns potentielle InterviewpartnerIn ist, an die soziale Verständigung, dass ein palliativer Betreuungsbedarf gegeben ist, an. Die Definition von Palliative Care bildet dabei den grundsätzlichen Rahmen.“

Wir haben die Frage, wer betroffen ist, zu Projektbeginn noch einmal intensiv im InterviewerInnenteam diskutiert und das Ergebnis in einem Informationsschreiben (siehe Anhang A) für die TüröffnerInnen festgehalten.

Unsere InterviewpartnerInnen sollten folgende Kriterien erfüllen:

Menschen,

- die an einem Gespräch teilnehmen können und wollen sowie auskunftsfähig sind
- mit palliativem Betreuungsbedarf
- deren Tod in absehbarer Zeit nicht überraschen würde

oder Angehörige,

- die einen nahen Angehörigen am Lebensende begleiten oder begleitet haben, dessen Tod mindestens drei Monate zurückliegt.
- Es muss kein Verwandtschaftsverhältnis zwischen den Menschen am Lebensende und den Angehörigen bestehen.

Abb. 4.2 Einschlusskriterien für InterviewpartnerInnen

Die Interviews sollten eine möglichst große Vielfalt in Österreich repräsentieren. Es wurde daher darauf geachtet, dass sich die InterviewpartnerInnen in mindestens den Kriterien Geschlecht, Alter, Bundesland, Versorgungssetting und Betroffenen/Angehörige voneinander unterscheiden.

Zwei Interviews mit Angehörigen wurden mit einem Paar geführt, sodass wir von insgesamt 32 InterviewpartnerInnen sprechen, 21 Frauen und 11 Männer.

Die Samplingkriterien wurden von den InterviewerInnen im Interview erfragt und nach dem Interview in einem Protokoll eingetragen. Für einige Kriterien war eine eindeutige Zuordnung nicht immer möglich, hier erfolgte keine Angabe im Protokoll.

Die Zuordnung zur Perspektive als Betroffene/r oder als Angehörige/r war nicht immer eindeutig möglich. Um hier einen Eindruck von der Verteilung zu geben, wurde jedes Interview danach eingeschätzt, welche Perspektive im Vordergrund stand, 20 InterviewpartnerInnen

ließen sich vorrangig der Angehörigenperspektive zuordnen, 12 Interviews der Betroffenenperspektive.

	angehörig	betroffen	gesamt
Frauen	15	6	21
Männer	5	6	11
gesamt	20	12	32

Tabelle 4.1: Samplingkriterien Geschlecht und Perspektive

Das Alter der InterviewpartnerInnen streute weit: die jüngste Gesprächspartnerin war 44 Jahre alt, die Älteste 99 Jahre. Im Durchschnitt waren die Interviewten 75 Jahre alt.

Regional konnte eine Streuung, sowohl was die Bundesländer als auch was die Gemeindegröße betrifft, erzielt werden. Die Gesamtzahl beträgt hier 30, da hier die Interviews (und nicht die InterviewpartnerInnen) gezählt wurden.

	Wien	Kärnten	Tirol	gesamt
Großstadt	6	-	-	6
(Mittel-)Stadt	-	8	10	18
Kleinstadt	-	-	2	2
Dörfliche Region	-	3	1	4
gesamt	6	11	13	30

Tabelle 4.2: Interviews: Bundesländer und Gemeindegrößen

Teilt man die Interviews weiter auf, nämlich innerhalb der Bundesländer nach Geschlecht und Perspektive, so ergibt sich die folgende Übersicht:

	Wien		Kärnten		Tirol		gesamt
	angehörig	betroffen	angehörig	betroffen	angehörig	betroffen	
Frauen	2	2	8	0	4	4	20
Männer	2	0	0	3	2	3	10
gesamt	4	2	8	3	6	7	30

Tabelle 4.3: Interviews: Bundesländer, Geschlecht und Perspektive

Auch in Bezug auf den Kontext, in dem die Interviewten zum Zeitpunkt des Interviews betreut wurden, gab es eine Streuung: 12 Interviewte wurden in einem Alten- und Pflegeheim betreut, 6 auf einer Palliativstation, 4 Zuhause. Bei 8 Interviews gab es Mehrfachnennungen (2 Zuhause

+ Krankenhaus; 3 Zuhause + mobiles Palliativteam; 2 Zuhause + Krankenhaus + Alten-Pflegeheim; 1 Zuhause + Alten- und Pflegeheim)

In Bezug auf die Frage, wer zum informellen Sorgenetz der Interviewten gehört, ergibt sich folgendes Bild, Mehrfachnennungen waren möglich:

Anzahl	Informelles Sorgenetz
19	Pflegende Angehörige
1	Freunde
1	Pflegende Angehörige + Nachbarschaft
1	Pflegende Angehörige + Ehrenamt + Nachbarschaft
1	Pflegende Angehörige + Ehrenamt + Nachbarschaft + andere BewohnerInnen sowie deren Angehörige
1	Pflegende Angehörige + 24-Stunden-Hilfe
4	kein informelles Netz
2	Keine Angabe
30	Gesamt

Tabelle 4.5: Informelles Sorgenetz

Auch die Wohn- und Lebenssituation wurde erfragt:

Anzahl	Zusammenlebend mit
11	Alleinstehend
5	Familie
4	(Ehe)partnerIn
3	Familie und 24h Betreuung
7	Keine Angabe
30	Gesamt

Tabelle 4.6: Wohn- und Lebenssituation der Interviewten

4.5. Die Durchführung der Interviews

4.5.1. Die InterviewerInnen

Die folgenden 7 Personen haben die Interviews geführt (in alphabetischer Reihenfolge): Barbara Egger, Elisabeth Frankus, Katharina Heimerl, Lukas Kaelin, Alexander Lang, Sonja Prieth, Patrick Schuchter, also 4 Frauen und 3 Männer. Die InterviewerInnen sind MitarbeiterInnen der KonsortialpartnerInnen IFF, IHS und KU Linz, Sonja Prieth war zum Zeitpunkt der Interviews Mitarbeiterin der Tiroler Hospizgemeinschaft. Alle InterviewerInnen sind senior researcher mit mehrjähriger Forschungs- und/oder Berufserfahrung. Auch haben wir uns alle beruflich über einen längeren Zeitraum mit den Themen Sterben, Tod und Trauer auseinandergesetzt. Wir decken einen weiten Hintergrund an Disziplinen ab: von der Psychologie und Psychotherapie über die Soziologie, Gesundheitswissenschaften und Philosophie bis zu Sozialarbeit, Pflege und Medizin.

4.5.2. Die Anbahnung der Interviews

In den Gruppendiskussionen haben die TüröffnerInnen erzählt, was für sie die Kriterien waren, Menschen als InterviewpartnerInnen für das Projekt anzusprechen. PatientInnen, die angesprochen wurden, sollten in einem möglichst stabilen Gesundheitszustand sein, das Interview sollte ihnen körperlich und seelisch zumutbar sein und sie sollten sich mit dem Sterben auseinandergesetzt haben. Manche InterviewpartnerInnen wurden ausgewählt, weil die TüröffnerInnen den Eindruck hatten, dass ihnen ein Gespräch gut tun würde (siehe auch das Kapitel zu den Gruppendiskussionen mit Profis).

Die meisten Interviews fanden so statt wie geplant, aber nicht alle. Einzelne Interviews mussten verschoben werden, weil der/die InterviewpartnerIn zum vorgesehenen Zeitpunkt zu krank war oder vorübergehend stationär aufgenommen und diese/r das Gespräch lieber nach dem Krankenhausaufenthalt zu Hause führen wollte. Zwei Gespräche auf der Palliativstation konnten nicht stattfinden, weil die InterviewpartnerInnen verstorben waren, bevor die Interviewerin anreisen konnte. In einem Pflegeheim konnten sich drei BewohnerInnen nicht mehr daran erinnern, dass sie dem Türöffner ihre Bereitschaft zum Interview zugesagt hatten und haben diese dann auch nicht mehr erneuert, als die Interviewerin anreiste. Zwei Gespräche waren mit einer Angehörigen vereinbart, diese kamen dann überraschend mit ihren Ehemännern zum Gespräch.

4.5.3. Der Interviewleitfaden: narrativ und problemzentriert

Auf Basis der methodischen Überlegungen haben wir in mehreren Besprechungen einen Interviewleitfaden (siehe Anhang A) entwickelt. Am Anfang unserer Interviews stand der Erzählstimulus:

Ich möchte Sie am Beginn ein bisschen kennenlernen. Können Sie mir bitte erzählen, wer Sie sind? Wie würden Sie Ihre aktuelle Situation beschreiben? Wie ist es dazu gekommen, was ist die Vorgeschichte?

Nach den ersten Interviews haben wir einen alternativen Einstieg in das Interview gewählt, der in manchen Situationen geeigneter schien, insbesondere, wenn wir den Eindruck hatten, dass es dem/der InterviewpartnerIn körperlich nicht gut ging:

Was ist Ihnen durch den Kopf gegangen, als Sie gefragt wurden, ein Interview zum Thema „gutes Sterben“ zu geben? Was hat Sie dazu bewogen, das Gespräch zuzusagen?

Daran schloss sich eine Fülle von möglichen Nachfragen, die dem/der Interviewer/in vor allem dazu dienten, zu überprüfen, ob die für das Forschungsprojekt relevanten Themen im Gespräch angesprochen wurden.

NACH-FRAGEN

Ich möchte mit Ihnen über Selbstbestimmung sprechen? Entscheidungen? Abhängigkeit? „Trotz“?

- **Wie gestaltet sich Ihr Leben momentan?** Wie wichtig ist Ihnen Selbstbestimmung? Wie viel können Sie selbst bestimmen? Wer hilft Ihnen bei der Verwirklichung? (Wie gestaltet sich Ihre Rolle? Wer spielt noch eine wichtige Rolle für Sie? Wie gestaltet sich Ihr Leben hier (auf den Ort bezogen)?)
- **Welche Meinung hat besonderes Gewicht und warum?** (Mit wem besprechen Sie Entscheidungen? In Ihrer Welt, wer und was hat eine wichtige Bedeutung, wer fehlt?)

Unterstützung, Wünsche

- **Was brauchen Sie? Was würden Sie sich wünschen?**
- Was macht für Sie jetzt in dieser schwierigen Situation ein gutes Leben aus? („Gutes Sterben als gutes Leben“)
- **Was ist hilfreich? Was ist hinderlich? Welche Personen waren/sind für Sie unterstützend?**

Menschenbilder

- **Was beschäftigt Sie momentan? Worüber denken Sie zur Zeit nach?**
- Ressourcenfrage → Was gibt Kraft? Was gibt Halt? Mut? Hoffnung?

Gefühle & Emotionen

- **Was ist das vorherrschende Gefühl?**
- Was war das stärkste Gefühl in der Situation?
- Empörungsfrage → Was empört Sie in der jetzigen Situation?

Artefakte

- **Welche Dinge sind jetzt besonders wichtig? (Dinge, Räumlichkeiten, ...)**
- Was schätzen Sie an diesem Ort/dieser Räumlichkeit?
- Was ist momentan für Sie der wichtigste Gegenstand?

ABSCHLUSSFRAGEN

- **Wenn Sie jetzt in die Zukunft schauen, was ist für Sie wichtig?**
- **Was würden Sie sich für sich und andere wünschen?**

Abb. 4.3: Leitfaden - mögliche Nachfragen

4.5.4. Einverständniserklärung

Die InterviewpartnerInnen wurden in mehreren Schritten um ihr Einverständnis gebeten. Zunächst haben die TüröffnerInnen angefragt, ob Bereitschaft zu einem Interview besteht. Wenn dies bejaht wurde, wurde dann entweder die Telefonnummer der Interviewpartnerin oder des Interviewpartners weitergegeben oder – für stationäre InterviewpartnerInnen im Krankenhaus oder im Pflegeheim – ein Termin für einen Besuch der Interviewerin oder des Interviewers vereinbart. Am Telefon konnte der/die InterviewpartnerIn noch einmal sein Einverständnis erneuern. Zu Beginn des Interviews stellte der/die Interviewer/in noch einmal das Projekt vor und holte explizit die Erlaubnis ein, das Interview auf Band aufzuzeichnen. Anonymität wurde zugesagt. Die InterviewerInnen wiesen darauf hin, dass am Ende des Gespräches um eine Unterschrift unter die schriftliche Einverständniserklärung gebeten würde. Am Ende des Gespräches fand dann jene Unterschrift statt.

4.5.5. Das Interviewsetting

Wir haben es unseren GesprächspartnerInnen überlassen zu entscheiden, wo die Interviews stattfinden sollen. Die Gespräche wurden an sehr unterschiedlichen Orten geführt: die meisten bei den GesprächspartnerInnen zu Hause, einige auf der Palliativstation, andere im Pflegeheim. Eine Interviewpartnerin wollte das Gespräch im Büro des Praxispartners führen, eine anderen in einem Seminarraum der Universität.

Die Gespräche dauerten zwischen 30 und 120 Minuten. Einige Gespräche waren nicht zu Ende, als das Band abgedreht wurde. Eine Interviewpartnerin hat beispielsweise die Interviewerin noch bis zu ihrem Hotel begleitet und das Gespräch konnte so fortgesetzt werden. In anderen Situationen wurde noch zusammen Kuchen gegessen oder Kaffee getrunken.

4.5.6. Dokumentation der Interviews

Die Interviews wurden – mit Einverständnis der Interviewten – digital auf einem Audiotonträger aufgezeichnet und vom Band transkribiert. Die Transkripte wurden vom Dialekt in Umgangssprache übersetzt.

Nach dem Interview hielten die InterviewerInnen wichtige Eckdaten des Interviews und der Interviewten in einem Protokoll fest und verfassten ein Reflexionsprotokoll, das die wesentlichen Einrückte aus dem Interview enthält. Dazu wurde ein Leitfaden erstellt (siehe Anhang A).

4.6. Auswertung

Die Auswertung erfolgte induktiv und hermeneutisch. Alle InterviewerInnen (mit Ausnahme von Sonja Prieth) sowie die Teammitglieder Stefan Dinges und Klaus Wegleitner beteiligten sich an der Auswertung der Interviews, insgesamt 8 Personen (3 Frauen, 5 Männer) mit unterschiedlichem disziplinärem Hintergrund.

Die Interviews wurden auf die InterviewerInnen verteilt, wobei darauf geachtet wurde, dass jene Interviews ausgewertet wurden, die der/die ForscherIn nicht selbst geführt hat. Das Interview wurde zuerst einmal als Ganzes durchgelesen, um die Gestalt des Gesprächs zu

erfassen und die einzelnen Aussagen in ihrem Zusammenhang zu verstehen. Danach teilte der/die ForscherIn die einzelnen relevanten Interviewpassagen induktiv den entsprechenden Codes zu. Die Auswertung erfolgte mit Hilfe von Tabellen im Word-Programm. Das genaue Vorgehen haben wir im Anhang A, im sogenannten Codier-Leitfaden, beschrieben. Das ForscherInnenteam kam zu insgesamt 3 Auswertungsworkshops zusammen, tauschte sich zu den Überlegungen aus dem Auswertungsprozess aus. Die Koordinatorin Barbara Egger erstellte eine sogenannte „Code-Landkarte“, das heißt, die vergebenen Codes wurden zueinander in Beziehung gesetzt.

5. Die Perspektive der Betroffenen und Angehörigen

Katharina Heimerl, Barbara Egger

Die Betroffenen beschreiben ihre Sterbewelten in sehr unterschiedlicher und sehr differenzierter Weise. Ihre Erzählungen haben wir unter anderem mit folgenden übergeordneten Themen codiert: Biographie, Sorgenetzwerke, Schönes und Erhebendes, Zeit zu erkennen, Bilder vom Lebensende, Bedürfnisse Sterbender und Angehöriger, Schmerz und Leid ertragen, Spiritualität sowie Autonomie und Selbstbestimmung.

Das Ergebnis enthält drei unterschiedliche Produkte:

1. Die Code-Landkarte, sie umfasst 30 Code-Familien mit jeweils mindestens 1 bis maximal 27 Subcodes
2. Eine Datei für jede Code-Familie, dort wurden den einzelnen Subcodes die entsprechenden Originalzitate aus den Interviews zugeordnet
3. Eine graphische Übersicht der Code-Landkarte, mit allen Code-Familien und deren inhaltlicher Nähe zueinander (siehe Abb. 5.1)



Abb 5.1 Ergebnisse der Interviews mit Betroffenen und Angehörigen: die Code-Landkarte

Dieser Bericht erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit. Alle Code-Familien der Code-Landkarte zu beschreiben, würde den Rahmen sprengen. Wir gehen daher hier in diesem Text vorrangig auf jene Code-Familien ein, die in den Auswertungsworkshops intensiv diskutiert wurden. Gleichzeitig wurde eine vollständige Code-Landkarte mit der Zuordnung aller Interviewpassagen zu Code-Familien und Subcodes angelegt.

5.1. „Dass die Orte im Kopf aufsuchbar sind“ – biographische Erzählungen

Wir haben nach dem ‚guten Sterben‘ gefragt und oft lange biographische Erzählungen zur Antwort erhalten. Diese hier nachzuerzählen sprengt den Rahmen. Dass der Respekt vor der Biographie für alte Menschen ein wesentlicher Aspekt von Würde ist, konnte schon in früheren Forschungsarbeiten gezeigt werden (u.a. Pleschberger 2005). Mit der Biographie von alten Menschen und von Menschen am Lebensende zu arbeiten, ist ein unverzichtbarer Aspekt von guter Sorge (Dressel 2017). Einer unserer Interviewpartner erzählt im Rückblick über die Sterbebegleitung seines Vaters und macht noch einmal deutlich, wie biographische Erinnerungen am Lebensende zu „abrufbaren Orten des Erlebten“ werden und damit wichtige Plätze aus der Biographie „im Kopf aufsuchbar“ werden:

„Wenn die tatsächliche Mobilität nicht mehr gegeben ist, dass die Orte im Kopf aufsuchbar sind. Und ich glaub', er war sehr, er war sehr ... in Verbindung mit seiner verstorbenen Frau ... und war sicher, wo er noch nicht ganz, ganz schwer krank war, hat er viel erzählt aus den früheren Zeiten, wo wir Kinder vielleicht noch klein waren, oder noch gar nicht da waren, was sie gemeinsam nicht nur erlebt haben, sondern wo sie gemeinsam waren, also ... und das hab' ich sehr schön gefunden, weil, wie gesagt, meine Mutter war ja schon vor fünfzehn Jahren verstorben ...Also die Orte sind, sind da nicht nur imaginierte Orte, sondern aufrufbare Orte des Erlebten“ (Siegfried Pfeifer, 908-929, 953)⁵.

Herr Pfeifer hat dann auch konsequenter Weise seinen Vater dabei unterstützt, bis zuletzt in biographischem Einklang mit sich zu leben:

„Also, da haben wir ihm, deswegen war er dann, ja nicht nur weil dort die Anlage war, aber wir, wir haben ihm dann auch seine klassische Musik bis zum Schluss ... ja, zugänglich gemacht, weil ihm das viel bedeutet“ (Siegfried Pfeifer, 956-969).

Viele Aussagen der InterviewpartnerInnen zum ‚guten‘ oder ‚schönen‘ Sterben lassen sich nur vor dem Hintergrund ihrer erzählten Biographie interpretieren. Insofern ließe sich schließen: Gutes Sterben bedeutet gemeinsam mit anderen die Orte im Kopf aufzusuchen, die im Leben und in der Biographie von Bedeutung waren, aus unterschiedlichen Gründen - weil sie mit schönen Erinnerungen verbunden sind oder weil sie in Trauer bearbeitet werden wollen.

5.2. Sorgenetzwerke sind wichtiger als Sterbeorte

5.2.1. Der richtige Sterbeort

In einigen wenigen Interviews wurden die Sterbeorte erwähnt. Eine Interviewpartnerin wünscht sich, im Hospiz zu sterben und hat das auch in der Patientenverfügung vermerkt:

⁵ Alle Namen von InterviewpartnerInnen sind Pseudonyme

„Da hab' ich auch drinnen stehen, dass ich gerne in ... wenn ich schwer erkrank', für meine letzten Lebensstage ins Hospiz möchte“ (Barbara Fischer, 91-92).

Ein anderer beschreibt ausführlich, dass für ihn die Klinik kein guter Ort zum Sterben ist und schließt die Überlegungen so ab:

„Aber sterben möchte ich nach Möglichkeit nicht in der Klinik“ (Rudolf Haas, 1311).

5.2.2. Familiäre, professionelle und zivilgesellschaftliche Netzwerke

Auffallend ist, dass den InterviewpartnerInnen soziale Beziehungen und Sorgenetzwerke (Familie, Zivilgesellschaft und Profis) wesentlich wichtiger sind, als die konkreten Sterbeorte. Die Erzählungen über die Netzwerke, von denen sie sich angesichts ihres eignen Sterbens oder des Sterbens ihrer Angehörigen unterstützt fühlen, nehmen breiten Raum ein. In vielen Interviews geht es um die teilweise sehr differenzierte Beschreibung dieser Netzwerke, zum Beispiel um die (wiedergefundene) Familie, um überraschenden Trost durch ansonsten nicht so nahe NachbarInnen, um Entscheidungen, die gemeinsam mit der Familie getroffen werden und um die Unterstützung von Profis, wie die HausärztInnen oder die Pflegeperson im Krankenhaus. Die Sorgenetzwerke werden differenziert beschrieben und umfassen familiäre, professionelle und zivilgesellschaftliche Netzwerke.

Rudolf Haas ist schwer krebserkrank, seine Autonomie ist ihm ein großes Anliegen. Der Kontakt mit seiner Familie war vor seiner Krankheit eher lose, „nicht eine so eine innige Beziehung“ (Rudolf Haas, 147-150). Anlässlich seiner Diagnose intensiviert sich dieser Kontakt wieder, die Familie steht ihm jetzt wieder nahe, sie gibt ihm Sicherheit:

„IP: Vertrau' ich also zu hundert Prozent und ... irgendwie wird ja das dann immer alles auch quer abg'sprochen, wenn ich mit meiner Schwägerin was absprech', die spricht das mit ihrer Mutter ab, mit ihrem Vater, nein, Blödsinn, nicht mit ihrem Vater, mit ihrem Mann. Es ist ... es ist ja nix, was da irgendwo alleine geht. I: Mhm. ... Wie fühlt sich das für Sie an? IP: Super. I: Das ist Ihnen recht auch, wenn da g'redet wird, oder? IP: Dieses Netzwerk ist ausgezeichnet. I: Mhm. Und die dürfen auch untereinander reden?“

IP: Ja, aber selbstverständlich. Ja, bitte, ich bitte darum“ (Rudolf Haas, 2092-2113).

Gerade die Netzwerke der professionellen MitarbeiterInnen spielen eine große Rolle am Lebensende. Annemarie Ott beschreibt das Netzwerk für die Betreuung ihrer Schwester als hilfreich. Insbesondere erwähnt sie die gelungene Vernetzung zwischen den Profis im Krankenhaus und jenen der ambulanten Versorgung:

„Und was sicher hilfreich war, waren zum Beispiel so Vernetzungsgespräche, also wenn sie einen Krankenhausaufenthalt g'habt hat mit der

Entlassungsmanagerin vom Krankenhaus, die super war und da war zum Beispiel, das letzte Vernetzungsgespräch war einen Tag vor ihrer Entlassung, also konkret fünf, sechs Tage vor ihrem Tod schon und da war zum Beispiel ich dabei und die Entlassungsmanagerin und der Doktor und dann ... jemand noch vom mobilen palliativen Team“ (Annemarie Ott, 966-972).

Die Akteure in den zivilgesellschaftlichen Netzwerken sind vor allem die NachbarInnen. Sie können eine große Ressource darstellen, wobei ihre Unterstützung für manche InterviewpartnerInnen überraschend kommt. Überraschend ist für beispielsweise Paula Jäger der Trost, den sie von ihren NachbarInnen erfährt, als ihr Mann stirbt.

„Wie er die Diagnose 'kriegt hat, ganz wichtig waren für mich die Nachbarn (...). Wir sind nicht ständig z'sammen, also wir trinken einmal da über'n Zaun ein Bier, wenn wir im Garten arbeiten (...) aber die haben mir so g'holpen. Die sind in der Nacht, wie mein Mann da g'storben ist, waren sie alle bei mir da und haben mich getröstet“ (Paula Jäger, 731ff).

Die Möglichkeit, mit den NachbarInnen zu sprechen, in dem Moment, wo sie erfährt, dass ihr Mann an Demenz erkrankt ist, ist für sie tröstlich:

„Und ha! Und das, noch was, das war ganz, das war wunderschön. Mein Nachbar da dort, ... damals, wie mein Mann die Diagnose 'kriegt hat. Da bin ich ja herumgeirrt in der Stadt und dann bin ich heim und hab', ehrlich wahr, daheim nur g'schrien. Also, der Nachbar, und ich, wir waren da noch berufstätig. Und nächsten Tag in der Früh hab' ich mir gedacht, ich muss mit wem reden. Jetzt hab' ich g'wartet, bis einer von den zwei rauskommt und dann ist er raus'kommen und ich hab' ihm das dann g'sagt. Und er hat mich da wirklich so in die Arme g'nommen und getröstet“ (Paula Jäger, 746ff).

Roswitha Zimmermann lebt alleine zu Hause und wird wegen einer Krebserkrankung vom mobilen Palliativteam versorgt. Auch sie erfährt überraschend Zuwendung von der Nachbarin:

„Um drei war's eben die eine Nachbarin. Hat's g'sagt: ‚Roswitha, willst eine Mehlspeis'? Sag' ich: ‚Ja, bitte.‘ Nicht? Und hab' mich schon g'freut, das ist jetzt wirklich (zufällig) z'sam'kommen“ (Roswitha Zimmermann, 1707-1709).

Zu den „Sterbewelten“ gehört zum Beispiel auch der Pfarrer, der sich bereit erklärt, das Begräbnis zu halten, obwohl der Interviewpartner aus der Kirche ausgetreten ist; oder die ArbeitskollegInnen, die einer Angehörigen nach dem tragischen Tod des Ehemanns einen normalen Alltag ermöglichen. Auch die Einsamen unter den Befragten – und wir hatten den Eindruck, dass bei einigen erhebliche Einsamkeit im Spiel war – sprechen von sozialen Beziehungen, vom Pfarrer zum Beispiel oder ein schwerkranker Mann meint, er sei einsam, er hätte „nur die Frau“. Viel wichtiger als der konkrete Versorgungsort ist den Betroffenen, mit denen wir sprechen durften, die Frage der Sorgenetzwerke, also die Beziehungen, die sie leben, die Menschen, die sich um sie sorgen und ihre Begleitung übernehmen. Im professionellen und im wissenschaftlichen Diskurs spielt die Frage nach den Sterbeorten eine

dominante Rolle, dennoch stehen in unseren Interviews die Sorgenetzwerke im Vordergrund. Gutes Sterben heißt, sozial begleitet und in ein Sorgenetzwerk eingebettet zu sein.

5.3. Schönes, Erhebendes und Genussvolles

5.3.1. Sterben ist nie schön

Einige unserer InterviewpartnerInnen haben während der Interviews genau das erlebt, was die Profis die „schlimmen Sterbesituationen“ nennen. Auch diejenigen, die von der Begleitung ihrer Angehörigen erzählt haben, haben von den Belastungen gesprochen, die das für sie bedeutet hat. Waltraud Maier spricht aus der Perspektive der Angehörigen, die ihren Ehemann beim Sterben begleitet hat. Sie ist davon überzeugt, dass es schönes Sterben nicht gibt und betont das mehrmals:

„Weiß ich nicht, was es über schönes Sterben zu sagen gibt? Das gibt's nicht.“ „Ich kann mir nicht vorstellen, dass es ein schönes Sterben gibt. Das glaube ich nicht. Weil, weil ... wenn's auch für den Betroffenen, sag' ich einmal, ein Hinübergleiten ist, es ist das Sterben nie schön für den, der zurückbleibt“ (Waltraud Maier, 3746 und 3490-3499).

Auch Wolfgang Strasser (894) meint: *„Darf ich Ihnen was sagen? Es gibt kein ‚gutes Sterben‘“*

Es gibt auch die Zornigen, deren Leben voller Entbehrungen war, deren Bilanz bitter ausfällt und deren Lebensende von schwer einstellbaren Schmerzen geprägt ist, wie Herwig Achatz. Er ist schwer krebserkrank und stationär auf einer Palliativstation und kann seiner Situation zunächst nichts Gutes abgewinnen:

„Erstens ... was will ich denn beschreiben? ... Das kann man nicht beschreiben. Es ist jeder Tag ein neuer Tag, ein neues Erlebnis. Ich muss jeden Tag neu erleben, ich muss (mit) jedem Tag mit meinen Schmerzen, mit meinem Zustand fertig werden und das Beste draus machen“ (Herwig Achatz, 102-105).

5.3.2. Und dennoch: Schöne Momente im Sterben

Obwohl Sterben also eigentlich nie schön ist, berichten Betroffene und Angehörige dennoch von schönen Zeiten und Momenten trotz schwerer Krankheit und Trauer. Wir haben nach dem ‚guten Sterben‘ gefragt und haben Antworten zum ‚Schönen‘ im Sterben erhalten. Im Erleben von vielen InterviewpartnerInnen schwingt eine *moral emotion* mit, die am besten mit „Erhebend“ zu beschreiben ist. Wir übersetzen damit eine *moral emotion*, die Jonathan Haidt „*elevation*“ nennt, er meint damit *„(...) the positive moral emotions to uplift and transform people“* (Haidt 2003, 275).

Anton Riegler berührt die ForscherInnen und die Profis in der Gruppendiskussion mit einer Erzählung über ein Gespräch mit seiner Frau kurz vor deren Tod:

„Darf ich Ihnen, darf ich Ihnen ... von meiner Frau was sagen? Das Schöne war, dass sie sich, wie sie noch nicht im Hospiz war, hat sie sich im Bett

aufgerichtet, das war so ein schöner Herbsttag. Und (es) ist (ja) traurig, wissen'S, wenn man weiß: Es ... sie wird gehen. Und draußen ist die Natur in allen Farben ... und da hat sich aufg'richtet und hat g'sagt: ‚Du, ... wir wissen ja nicht, wer von uns als erster geht.‘ Hab' ich g'sagt: ‚Nein, Anna, das wissen wir nicht.‘ Hat sie g'sagt: ‚Aber sollte ich vor dir gehen ... und du kommst nach‘ und nachher haben die Augen geleuchtet und so: ‚Dann lauf' ich dir entgegen.‘ Ist das nicht schön?“ (Anton Riegler, 315-366).

Das Ehepaar Neubauer hat im Sterben von Karin Neubauers Mutter viel Erhebendes erlebt, das sie als ‚schön‘ bezeichnen und auch gerne weitergeben. Es ist etwas „Schönes und Wunderbares“, wenn man einen Menschen begleiten darf, schön wird auch mit friedlich assoziiert:

„Und meine Frau hat sie nachher wirklich ins Licht auch begleitet, nachher. Das, es war irgendwie schön anzuschauen. (...) Und das war so schön, wie wir dann dorthin 'gangen sind, ... wie sie dich dann anschaut, wie sie dir ‚Danke‘ sagt, dass du ihr das ermöglicht hast und ... dass du's verstanden hast, was sie gebraucht hat. Das war so friedlich“ (Karin und Andreas Neubauer, 219-220 und 377-379).

Auch der Moment, in dem die Seele gehen konnte, war schön:

„Und das war so schön. Man hat können, nachdem, dass die Mutter 'gangen ist, man hat können, die Tür aufreißen, die Balkontür. Man hat ... so schön diese Seele gehen lassen können. Also das war so schön“ (Karin und Andreas Neubauer, 962-965).

Auch Elfriede Koller beschreibt genau diesen Moment, wo die Seele ihrer Mutter geht und verbindet ihn einerseits mit einer schönen Zeit und andererseits mit Versöhnung:

„Und dann bin ich halt dort einfach g'standen und hab' so, ja, wie das halt so ist, ich hab' das Gefühl g'habt, jetzt geht sie wirklich bald einmal, ge? Und ... irgendwie halt, hab' ich das G'fühl g'habt, ja, ich muss, ich bin ihr jetzt wirklich dankbar und es war ja auch eine schöne Zeit, eine wichtige für mich und so. Und ich hoff' halt, dass wir uns versöhnen und dass alles gut geht und sie halt ihren Weg findet, wie sie sich das vorstellt und wie sie sich das wünscht“ (Elfriede Koller, 1919-1929).

Sogar Waltraud Maier, für die das Sterben nie schön ist, meint, dass es in der Zeit der Begleitung ihres sterbenden Ehemannes auch Schönes gegeben hat.

*„IP: Und er hat doch fallweise in diesen zwei Jahren, doch noch auch sehr schöne Zeiten g'habt. Trotz alledem, also...
I: Können Sie da noch was erzählen, was schön war in der Zeit?
IP: Ja, doch immer wieder einmal diese Ausflüge an den See und gut essen gehen oder irgendwas. Einmal ein Bier trinken irgendwo.“*

5.3.3. Jeden Tag genießen, „als ob er der letzte wär“

Viele InterviewpartnerInnen waren schwer krank und litten offensichtlich unter Schmerzen oder anderen belastenden Symptomen, dennoch war in vielen Interviews vom Genießen die Rede:

„Ja, wie gesagt: Positiv bleiben und ... jeden Tag leben, als ob er der letzte wär' und Leben genießen, wie, muss eh jeder selber wissen und ... viel mehr ... glaub' ich, kann man nicht verlangen oder, ... denk' ich mir“ (Paul Vogl, 779-823).

Auch im Leben von Rudolf Haas gibt es viele genussvolle Momente:

*„Ich bereite mich nicht so intensiv darauf vor (...) Ich genieße das Leben“
„Der Frühling, ja und das Wetter. Also das, das gibt Kraft, unvorstellbar viel Kraft. (...) Heute war ein wunderschöner Tag, also das ist ... da kann man gar nicht sterben. Geht gar nicht“ (Rudolf Haas, 238-242 und 422-428).*

Auch von Lebensqualität ist in den Gesprächen über das ‚gute Sterben‘ die Rede:

„Ich hoff', dass ich das auch kann, auf Grund, dass ich ja relativ ein, ein robustes, ein robuster Mensch bin, dass ich mir auch noch Lebensqualität, sofern es möglich ist, erhalten kann“ (Barbara Fischer, 141-143).

Alkohol, so meint Klaus Feldmann (2018) sei die Droge Nummer eins in der gegenwärtigen hedonistischen und auf Konsum ausgerichteten Gesellschaft. Alkohol ist in unseren Gesprächen auch ausreichend geflossen. Das „Bier übern Gartenzaun“ (Paula Jäger), „am Abend ein Glaserl Wein trinken“ (Maria Sauer), oder „einmal ein Bier trinken irgendwo“ (Waltraud Maier) sind Ausdruck für gutes Leben im Sterben. Auch für Wolfgang Strasser, der fortgeschritten krebskrank ist und kaum mehr schlucken kann, war Alkohol immer ein wichtiger Teil seines Lebens. Wenn er jetzt auf der Palliativstation Alkohol in einem Eiswürfel eingefroren im Mund zergehen lässt, bedeutet das großen Genuss für ihn:

„Jetzt weiß ich eigentlich, was mir wirklich ab'gangen ist. Ich hab' früher sehr, sehr viel 'trunken. [...] Geht mir aber nicht ab, weil der, wie g'sagt, der G'schmack. [...] der, im, im Mund das zergehen lassen, das ist wie Weihnachten, Ostern [...] und was weiß ich da, alles auf einmal. [...]“ (Wolfgang Strasser, 148-160).

Ein (genuß)volles Leben zu leben, das Leben bis zum Ende genießen, ist sterbenden Menschen ein Anliegen, das konnte auch in früheren Forschungsprojekten gezeigt werden. Gerade, weil die Zeit begrenzt ist und die körperlichen Möglichkeiten weniger werden, wird der Blick frei für das, was wirklich wichtig ist. Besondere Bedeutung liegt möglicher Weise im „trotzdem“ genießen (Bitschnau, Heimerl 2013): Es geht den Betroffenen um die gelingende Balance zwischen der Todesnähe, die nicht verdrängt werden soll und den schönen und genussvollen Dingen im Leben.

5.3.4. Einen Alltag leben können

Obwohl die Konfrontation mit dem Sterben in der wissenschaftlichen Literatur für die Betroffenen – im Gegensatz zu den Profis - als eine „außeralltägliche“ (Schneider 2014) Situation beschrieben wird, haben wir von vielen InterviewpartnerInnen gehört, dass es darum geht, mit und trotz der Omnipräsenz des Sterbens so etwas wie „Alltag“ zu schaffen. Und dass es auch tatsächlich einen solchen Alltag gibt – mit Wäschewaschen, Kuchen backen und Spazieren gehen. Es gibt auch unterschiedliche Strategien, sich selbst nach dem Tod eines Angehörigen einen erträglichen Alltag zu ermöglichen: einfach weiterarbeiten und am nächsten Tag wieder in den Dienst gehen, nachdem der Mann zu Hause gestorben ist; oder sich selbst trotz schwerer Krankheit zu einem Genuss verhelfen, indem man sich ins Auto schleppt und an einen Ort fährt, der schön ist.

„Ja, ich kann spazieren und stricken tu ich und und lesen, Patience ... legen oder Radio oder Fernsehen. Oder Kassetten, auch CD“ (Jutta Ebner, 704-711).

„Mein Ding ist eigentlich das, dass ich möcht' noch so lang wie möglich geht das leben,[...] schmerzfrei leben.[...] bisschen in der Wohnung herumtrippeln können, mich in die Loggia setzen, ja“ (Wolfgang Strasser, 195-208).

„Dann nachher bin ich nach Hause. Hab' auch wieder so Wäsche aufg'hängt und so (...) einfach so ,herumgekramt'. Viele, viele kleine Dinge. Da sind halt, sind halt mehrere Pakete 'kommen, also (...) Aber es ist also kein geplanter, durchstrukturierter Tag. Wie's kommt, kommt's“ (Rudolf Haas, 452-460).

5.4. Autonomie und Selbstbestimmung

Zum guten Sterben gehört auch die Möglichkeit, sich ohne fremde Hilfe an schöne Orte begeben zu können. Mobilität und die Möglichkeit, den öffentlichen Raum zu nutzen, sind Voraussetzung für soziale Teilhabe (Heimerl et al. 2018), die damit zu einem wesentlichen Aspekt von ‚gutem Sterben‘ wird. Barbara Fischer beispielsweise betont, dass Mobilität Ausdruck von Autonomie ist, die zu ihrer Lebensqualität gehört.

„Bewusst sag' ich, wenn ich dort unten beim Heim hinaus geh', nachher sag' ich: ‚Siehst, du kannst dich jetzt ins Auto setzen, der Kopf tut auch noch mit beim Autofahren und die Füße auch'. (...) Autofahren ist ein Stück Freiheit“ (Barbara Fischer, 507-518).

Schwere Krankheit schränkt die Autonomie ein, das drücken gerade manche Männer unter den Gesprächspartnern deutlich aus, wobei unausgesprochen bleibt, was das bedeutet:

„Am stärksten ist der Mann und der Mensch alleine, weil er nicht Rücksicht nehmen muss auf andere. In dem Moment, wo du heut Rücksicht nehmen musst auf andere, speziell, wenn du krank bist und so weiter...“ (Herwig Achatz, 87-89).

5.4.1. Relationale Autonomie

Autonomie drückt sich auch darin aus, dass Menschen meinen, am Lebensende Entscheidungen alleine treffen zu müssen. Paul Vogl hat nach langem Überlegen kurz vor dem Interview entschieden, die Chemotherapie zu beenden.

„Aber die, die letztendliche Entscheidung kannst nur du selber treffen, die kann dir keiner abnehmen“ (Paul Vogl, 440).

Gleichzeitig erzählt Paul Vogl, mit wie vielen nahestehenden Menschen er sich beraten hat, bevor er seine Entscheidung getroffen hat:

„Ich sag', ich sag', das ist dann ... mein', wir haben auch lang diskutiert drüber, ... ich hab' auch mit der, mit der, mit der Hausärztin, mit meiner Energetikerin hab' ich drüber g'redet, bevor ich sie abgebrochen hab'. Mit der Familie alle ... Es hat jeder seine eigene Meinung dazu“ (Paul Vogl, 428-435).

Er buchstabiert in diesem Beispiel das Prinzip der relationalen Autonomie als

„(...) jenes Spannungsfeld von Unabhängigkeit und Abhängigkeit, von Freisein und Gebundensein, in dem wir insbesondere in Zeiten des Altseins und der Demenz leben“ (Reitinger, Heller 2010, 741-742)

5.4.2. „Wieso darf sie nicht gehen?“ - Sterbewünsche

In den Interviews war auch von Sterbewünschen die Rede und die Befragten haben auch über ihre Überlegungen zu unterschiedlichen Formen von (aktiver und passiver) Sterbehilfe erzählt. Der Leitfaden enthielt dazu keine ausdrückliche Frage, es kam dennoch zur Sprache, weil es manchen InterviewpartnerInnen ein explizites Anliegen war. Mindestens in einer Situation wurde die Frage nach der Bedeutung von Selbststimmung dazu genutzt, um über passive Sterbehilfe nachzudenken.

Die schweren Zeiten in der Vergangenheit, die in langen biographischen Erzählungen beschrieben wurden, Konflikte, Misshandlung, finanzielle Entbehrungen und jetzt im Alter das einsame Leben zu Hause, sind Aspekte, die die beiden Frauen verbinden, die im Interview ihren Wunsch bald oder rechtzeitig zu sterben, ausdrücken:

*„I: Und was, was ... was würden Sie sich noch wünschen? Was würden Sie sich wünschen hier auch, wenn Sie hier leben und jetzt ... in Ihrer Situation?
IP: Dass das nicht so lang dauert mehr, jetzt bin ich schon über neunzig Jahr' alt. Ich will niemandem zur Last fallen. Gut, ich fall' eh nicht. Ich bin da, steh' auf, aber das ist, das ist kein Leben, wenn man keine Arbeit hat. Und das geht mir ab. Wenn man immer g'arbeitet hat“ (Frieda Unterberger, 1209-1230).*

Auch die nächste Aussage ist aus einem Interview, in dem von harten Zeiten in der Biographie die Rede war. Auch diese Frau lebt alleine zu Hause, hat kaum oder keinen Kontakt zu ihrer Familie und drückt ihren Wunsch aus, zu sterben, bevor die Symptome und Schmerzen durch die Krebserkrankung unerträglich werden:

„So dass ich mir 'denkt hab': ‚Nein, jetzt kann, jetzt pack' ich's aber nicht. Ich will nimmer leben.‘ Das, das, das kommt schon fallweise, aber ich hab' mich immer wieder beim Krawattl, wie man sagt. (...) Und da geht, da denk' ich mir, nein, ich, also ich war, ist aber immer seltener, dass ich mir denk': ‚Ich weiß nicht, ob ich das pack'. Nein, ich glaub', ich geh' doch schon früher.‘ (...)“ (Roswitha Zimmermann 1237-1297).

Eine Interviewpartnerin beschreibt, dass ihre Mutter am Lebensende angekommen ist und stellt sich und der Interviewerin die Frage, wieso ihre Mutter nicht sterben darf.

„Ich glaub', dass der Mama gut geht und ich hab' mir auch gedacht: ‚Wenn sie doch endlich sterben könnte.‘ Gell? Weil's einfach ein so ein langer Prozess ist und, und ... weil du merkst: Ma, jetzt ist der Körper einfach fertig. Er ist fertig. Wieso darf sie nicht gehen?“ (Brigitte Qualtinger, 439-442).

Die Gesprächspartnerin erzählt später im Interview von einer Freundin, die zu Exit in der Schweiz gefahren ist, um dort assistiert ihr Leben zu beenden.

„Aber ich glaub', das hängt von der Situation ab, oder? Weil ich kann jetzt nur sagen, eine Freundin von mir, die ist sechzig g'worden, ... die (hat ganz), die hat so einen schlimmen Krebs 'kriegt, dass sie, ich glaub', die hat nur mehr fünfunddreißig Kilo g'habt, oder so. Und die hat nur mehr Schmerzen g'habt ...und die ist nachher wirklich in die Schweiz g'fahren, ... ich weiß nicht wie das heißt, "Exodus" oder irgendwas? Die hat das wirklich g'macht. Die ist nur mehr da hin und fertig. Also da denk' ich mir, das ist für mich schlimm, dass man in die Schweiz fahren muss zum Sterben, ... weil man solche Schmerzen hat und nein, also das ist für mich, das sind die verschiedensten Situationen, nicht?“ (Brigitte Qualtinger, 1137-1181).

In einem Gespräch wird die Frage der Interviewerin nach der Bedeutung von Selbstbestimmung am Lebensende mit der Gegenfrage beantwortet:

„Sie meinen jetzt da, mit dem ... dass die Maschinen abg'schalten werden?“ (Ingrid Berger 1274).

um dann später im Gespräch darauf zurückzukommen:

„Ja, menschliche Würde verletzt wird da, ja, wenn einfach her und abg'schalten wird oder eing'schalten wird. ... Ich bin der Meinung, man soll nur so sterben können, wie es Jesus Christus will (...) und der hat ganz gewiss nicht wollen, uns, weil man tut ja lei Umwelt verschmutzen und Kosten verursachen und leben kann der Mensch nachher (doch) nimmer“ (Ingrid Berger, 1752-1770).

und darüber nachzudenken, ob das für sie selbst oder ihre nächsten Angehörigen wünschenswert ist:

*IP: Das möchte ich nicht I: Das wollen Sie für sich nicht?
IP: Ja, ich möcht, ich kann nicht sagen, für andere, aber ich möcht' das nicht.*

Das hab' ich auch bei meiner Mutter(...) respektiert. Da bin ich g'fragt worden, ... (wo) sie, weil sie ist ins Koma g'fallen, von der Wohnung bis in, in die Rettung rein, in der kurzen Strecke ist sie ins Koma g'fallen und nachher ... I: Und da sind Sie, was sind Sie da gefragt worden? IP: Ob ich will, dass sie an die Maschine ang'hängt wird. Nachher hab' ich g'fragt, ob, ob sie sie noch daretten, dass sie wieder ... leben kann und geistig da sein kann. Haben sie g'sagt: ‚Nein. Nicht, das geht nimmer, das ist vorbei.‘ Nachher hab' ich g'sagt, ich glaub' ich tu richtig, weil sie auch nicht, das nicht wollen hat. Ich glaub' ich sag' richtig, wenn ich sag' 'Nein, eines natürlichen Todes sterben'“ (Ingrid Berger, 1783-1829).

5.5. Spirituelles und Metaphysisches

Unsere GesprächspartnerInnen haben für den letzten Lebensmoment, für das unmittelbare „Aushauchen“ der Seele von Erlebnissen berichtet, die über das materielle hinausweisen, wir haben sie nach längerer Diskussion als „metaphysische“ Erlebnisse bezeichnet. Elfriede Koller erzählt von einem Bild, das sie beim Sterben ihrer Mutter hatte:

„Und plötzlich seh' ich aus ihrem Kopf heraus einen blauen, eine blaue Gestalt kommen, ja? Sie lag da, so eine hellblaue Gestalt, irgendwie strahlend und dann hat sich hinter ihr, an der Wand, das war ziemlich, das Zimmer war eher dunkel gehalten. Sie wollt' es nie so hell haben. Hat sich plötzlich ein gleißender, gelb-weißer Riss aufgetan, ja? Und ... der ist immer größer g'worden und dann war das irgendwie so wie ein, ein, ein Riesentunnel oder sowas, ja, also, ... Ein wunderschönes, rundes Feld, so gelb-weiß, also, wirklich strahlend. Und da drinnen sind so Gestalten geschwebt, ja? Und da ist sie dann hinein, also diese blaue Gestalt hinein. Und ich hab' das G'fühl g'habt: Jetzt geht sie einfach. Ja. ... Und es war für mich schon echt ein Geschenk“ (Elfriede Koller, 1935-1979).

Auch Karin und Andreas Neubauer erzählen von dem Moment, in dem Karins Mutter „ihre Seele ausgeatmet hat“:

„Aber dahinter hat man g'sehen, da war so viel Licht. Und es war auch so eine Energie in diesem Raum drin, ein Frieden drinnen. Und die Mutter hat einen Ausdruck g'habt, der war komplett friedlich. Also nix verzerrt, verzogen, Sie war so friedlich, keine Falten im G'sicht. Wo ich mir denk', viele erleben dieses Spirituelle, Geistige vielleicht gar nicht oder überhaupt nicht. Oder wollen das gar nicht wahrhaben, dass es so etwas gibt. Und das war so schön, sie auf dieser Ebene ... zu haben“ (Karin und Andreas Neubauer, 390-404).

Nicht alle metaphysischen Erlebnisse sind positiv besetzt, in der folgenden Erzählung ist sicher auch viel – wenn auch nicht ausgesprochene - Angst im Spiel, vermutlich aber auch Stolz auf die Mutter, die die Geschichte ursprünglich erzählt hat und die Situation zu einem guten Ende bringen konnte:

„Und ein anderer, der, da haben sie nicht gewusst, was sie tun sollen mit dem ... so schiach hat der 'tan. So extrem geschlagen und also und geschimpft und geschrien und schiach 'tan. ... Dann hat man Weihwasserspritzen, so, wie man so tut. Nicht g'holffen, gell? Und ... da haben sie, da haben sie allweil etwas gehört kratzen, am Boden und der ist es nicht da'storben, gell? [...] allweil etwas gehört kratzen. ... Und wie die ... die Kratzerei halt nachher da irgendwo g'wesen ist, wo sie dazugekommen sind, haben sie das Weihwasser samt der Schüssel drauf hingeschmissen. Und eine Ruh' ist g'wesen“ (Ingrid Berger, 1267-1293).

Für uns als ForscherInnen waren diese Erzählungen schwer zu interpretieren. Wir vermuten, dass es auf unserer Seite Berührungängste oder Tabus gibt und lassen die Geschichten hier für sich selbst sprechen.

5.6. Last but not least: Körper - Schmerzen, Blut, Erbrochenes und Stuhl

Sterben ist ein vieldimensionaler Prozess. Eine Möglichkeit, die Vieldimensionalität in den Blick zu nehmen, bietet Cicely Saunders (1984) im Konzept von „Total Pain“ an. Schmerz hat – so Cicely Saunders - eine körperliche, eine psychische, eine soziale und eine spirituelle Seite. Im Vordergrund unserer Auswertungen standen die psychische, die soziale und in zweiter Linie auch die spirituelle Seite. Lange Zeit war während des Auswertungsprozesses die körperliche Seite nicht im Blick, sie wurde uns auch nicht vorrangig von unseren InterviewpartnerInnen angeboten. Die Frage nach dem ‚guten Sterben‘ legt offenbar eher das Nachdenken über ‚Schönes und Erhebendes‘ und weniger über den körperlichen Verfall nahe. Dennoch haben wir uns am Ende der Auswertung bemüht, die Tabuisierung zu überwinden und auch körperliche Aspekte in den Interviews in den Blick zu nehmen - und es gab sie:

Zunächst im positiven Sinne, wie zum Beispiel das Bauchgefühl, über das der Körper sagt, was nicht in Ordnung ist:

„Ich kann nur jedem raten, mehr auf ... mehr auf, auf ... sein Körper horchen, also auch, das heißt, auch mehr auf's Bauchg'fühl, weil der Körper sagt dir eigentlich eh alles, was nicht in Ordnung ist“ (Paul Vogl, 616-619).

Ein Gesprächspartner spricht das Dahinsiechen an, das er nicht haben möchte und seine Angst vor Schmerzen:

„Darf ich Ihnen was sagen? Es gibt kein ‚gutes Sterben‘ (...) und weg, das ist gut. Aber nicht dahinsiechen wie ein, ... nur mit Schmerzen, Schmerzen, Schmerzen und (...) umadum, bis dich endlich einmal der Teufel holt (...). Das möcht' ich nicht haben. So, jetzt hab' ich da mein Ding, mein Schmerzpumperl. Da hab' ich halt meine Intervalle, die kommen alle Viertel Stund' automatisch (...) Passt mir. Ich hab' keine Schmerzen, ich hab' mein Trinken, ... so g'sehen kann man unter Anführungszeichen jetzt sagen: ‚Ich bin glücklich““ (Wolfgang Strasser 894-940).

Ein anderer Mann drückt seine körperlichen Schmerzen vor dem Hintergrund seiner Biographie so aus:

„Was (will) ich denn? Ich hab' mein Leben lang weh gehabt, hab' mein Leben lang schwer buckeln müssen“ (Herwig Achatz, 83).

Schmerzen und Symptome, wie Atemnot oder Fatigue werden auf vielfältige Weise in den Interviews angesprochen, unter anderem so:

„Aber sonst, Sie, ich bin wirklich ein Schmerzbündel, wirklich ... wirklich. Viel. Halswirbel schlecht und alles. (...) Der ganze Körper ein ... Schmerzbündel. Die Gelenke, ja viel gearbeitet, viel, viel, da geputzt und da und da. Und als Kind, glaub' ich, schon auch zu wenig Nahrung. Und im Krieg durchgehungert immer. Wenn der Mensch Aufbau hat, (bräuchte) er mehr“ (Erika Graf, 1178-1189).

„Und heute bin ich so weit, dass, wenn ich da auf's Klo gehen muss, dass ich alleinig gar nicht raus komm', dass ich einen Rollator brauch' und dass ich schon fast alle drei, vier Meter stehenbleiben muss, weil die Luft einfach nimmer reicht“ (Hermann Schmidt, 240ff).

„Hm. ... Hm. ... Ich muss sagen, die, ich empfinde es so, die Tage sind schon sehr oft grau. Ich würde mir wünschen, dass ich, dass ich ... nicht so schnell ermüde. Damit wär' verbunden, dass man noch eher und wenn's auch nur im Haus oder im Garten wäre, etwas tun kann“ (Anton Riegler, 1599ff).

Hellhörig sind wir für Körperliches geworden und für die Tatsache, dass wir es als ForscherInnen zunächst tabuisiert haben, als dies in einem Interview zwar prominent vorkam, von der Forscherin aber zunächst nicht codiert und damit schlichtweg zur irrelevanten Textpassage ernannt wurde. Im Auswertungsworkshop kam dies zur Sprache und Körperliches konnte in die Code-Landkarte aufgenommen werden. Die Interviewpartnerin spricht die Scham an, die sie mit der ‚gefährlichen‘ Blutung nach dem Wechsel verbindet. Gleichzeitig spricht aus der Tatsache, dass sie – ungefragt – mit der Interviewerin trotz Scham über ihre Blutungen spricht, für ein großes Vertrauensverhältnis im Interview.

„Nach einer Woche krieg' ich dann Blut, aber wie, so hab' ich's nichtmal bei der Regel g'habt. Denk' ich, keine Krämpf', aber Schmerzen nach wie vor nicht, denk' ich mir: ‚Was ist das jetzt, nicht? Blut. Blut.‘ Genau, das hab' ich mir g'merkt, eine Woche drauf, geh' ich wieder hin. Denk' ich mir: ‚Ich genier' mich zwar, aber' ... Geh' ich eine, grüß': ‚Grüß Sie, Frau Zimmermann, was machen Sie da? Sie waren ja erst da?‘ Sag' ich: ‚Ja, ...aber heut', sonst Kontrolle muss sein.‘ Nicht? Und sag' ich, (...) ‚das ist schon g'fährlich, nicht?‘“ (Roswitha Zimmermann, 2568-2593).

Dieselbe Gesprächspartnerin erzählt auch von der Verstopfung als Nebenwirkung der Schmerztherapie und wie hilfreich und verständnisvoll die Pflegeperson im Krankenhaus mit diesem Symptom umgegangen ist.

"Hat's g'sagt: ‚Soll ich mit Ihnen gehen?‘ Mit mir hat noch nie irgendwer auf's Klo gehen müssen, aber da war ich froh, nicht? Sag' ich: ‚Ja, bitte.‘ So, jetzt wie bei einer Geburt. Auf den Sesseln und auf der Klomuschel so, zum Anhalten. Und ... (...), die hat mich massiert und alles, nicht? Nachher hab' ich das dreimal, dann hart ist wie 'kommen. Ich hab' 'glaubt, ich krieg' ein Kind hinten. Und dann hat's mich g'streichelt, das hat gut 'tan. Hat's mich g'streichelt und so“ (Roswitha Zimmermann 1849-1874).

Nicht alles Körperliche geht aus den Transkripten hervor, manches hört man zwar auf dem Band, es findet aber keine Worte. So erzählt die Interviewerin, dass Wolfgang Strasser während dem Interview mehrmals erbrochen hat, aus der folgenden Textpassage lässt sich das erahnen:

„Wird eh wieder nur Wasser oder ab und zu ein Wein, aber der, den schluck' ich halt jetzt einmal, hab' ich den G'schmack drin. [...] Das ist sehr, sehr was Feines. ... Den schluck' ich runter und zur gleichen Zeit geht wieder "Wupp" ...[...] ... und der ist schon wieder draußen“ (Wolfgang Strasser, 118 – 127).

5.7. „Dass das letzte Seelenwasser auch noch herauskommt“ – Rückmeldungen zur Interviewsituation

Die GesprächspartnerInnen haben uns auch – implizit oder explizit – Rückmeldungen zur Interviewsituation gegeben.

Implizit war – trotz ausdrücklichem und schriftlichem Einverständnis – in manchen Gesprächen die deutliche Verdrängung des Themas Sterben. Am offensichtlichsten war das im Gespräch mit der hochbetagten, schwerhörigen Ursula Conrad im Pflegeheim, die erst nach dem Gespräch ihre Hörhilfe einsetzt. Auf die – beinahe hartnäckigen - Fragen der Interviewerin: *„Haben Sie sich schon mal überlegt, wie es, was für Sie gut wäre am Lebensende? Haben Sie schon mal mit wem drüber nachgedacht? Haben Sie mit wem drüber geredet schon einmal?“* antwortet sie kurz um dann möglichst schnell und unauffällig zu einem anderen Thema zu wechseln:

*IP: Nein. Ich hab', wir reden eigentlich wenig vom ... Sterben, gell?
I: Reden Sie wenig, ja?
IP: Aber ... die Kinder wissen's, was ist, gell? Und ... schon wegen dem ganzen Zeug müssen wir reden, nicht? Weil das g'hört die Jungen.
I: Mhm. Was haben'S denn da geredet mit den Kindern?
IP: Was? (...) I: Was haben Sie da geredet mit den Kindern?
IP: Die Jüngste, das ist, die ist oben in in S., also im Geschäft, gell? I: Ja.
IP: Und das ist eine ganz eine wiffe, die kommt immer her und die hat mir vorgestern die Haar g'richtet“ (Ursula Conrad, 1156-1190).*

Auch Frieda Unterberger erzählt ausführlich aus ihrer Biographie und ihrer Liebe zur „Rapidfamilie“, antwortet aber eher knapp und „transzendenzlos“ auf die Fragen des Interviewers nach dem ‚guten Sterben‘:

„Der andere macht ein Gseres⁶, da da beim Begräbnis (...) ... Also da bin ich schon weg, weil, wenn ich das hör', das ... nur G'schisti-G'schasti⁷. (...) Weil wenn ich dorthin geh', der Mensch ist tot, der hört mich ja nicht“ (Frieda Unterberger, 238-242).

Zunächst explizit wehrt sich Herwig Achatz gegen Fragen zur Reflexion seiner Situation, dies ändert sich dann im Verlauf des Gespräches:

„Mein Gott na, was soll denn die Frage, wenn ich daliege und sterbe. Ich liege da damit ich die Patschen aufstelle⁸. Und die werde ich auch demnächst aufstellen, oder? Was soll ich mir denn da vorstellen? Ich bin doch kein Träumer ... Wenn ich weiß, was ich (...) hab', und wenn ich ding hab'“ (Herwig Achatz, 506-509).

Ganz anders klingt die Rückmeldung von Elke Wieser. Sie ist motiviert durch ihr gesellschaftspolitisches Anliegen, zur Verbreitung des Themas „Palliativmedizin“ beizutragen:

„Nachdem ja grad, das Wort ‚Palliativmedizin‘ von vielen eher ablehnend gesehen wird, hab' und und ich selbst eigentlich, mit meinem Mann, erfahren durften, dass, dass da sehr Wertvolles dahinter ist, dacht' ich mir: ‚Okay, um das zu verbreiten, würd' ich gerne an dem Projekt mitarbeiten'“ (Elke Wieser, 20-24).

Ähnlich altruistische Anliegen stehen hinter diesen Aussagen:

„Einfach Jung und Alt zusammen bringen. Und ihnen auch zeigen, dass es wirklich, wenn's halt so weit ist, dass man ihnen einfach, ... dass sie freundlich sein sollen, nett sein sollen“ (Irmgard und Michael Damm, 2465ff).

„Gefragt worden bin ich eben von der, von der Stationsschwester ob ich da mitmachen würde. Sag' ich: ‚Selbstverständlich. Solang' ich noch kann, warum nicht?' Wenn das irgendwie wem hilft für, für Forschungszwecke (...). Nein, (...) da hab' ich kein Problem damit“ (Paul Vogl, 17-26 und 30 – 42).

„Ob ich an dieser Studie teilnehmen würde, hab' ich g'sagt: ‚Ja', spontan: ‚Ja, mach' ich.' [...] Hab' ich mir 'denkt: ‚Ja, vielleicht hilft's irgendwem'“ (Wolfgang Strasser, 43–48).

Auch ein persönlicher Gewinn im Sinne von Therapie oder Trauerarbeit wird in manchen Interviews gesehen:

„Nein, das ist ja super, dass, dass Sie das jetzt da. ... Ja, ist für mich auch eine Therapie mehr oder weniger. Ja, weil man über die Sachen sonst nicht redet, gell?“ (Siegfried Pfeifer, 1972-1973).

⁶ Wienerisch für Geseres oder Geseires, ursprünglich aus dem Jiddischen: Streit, Geschrei. Klepsch Alfred (2004): Westjiddisches Wörterbuch, Tübingen: Max Niemeyer Verlag

⁷ Wienerisch für Aufhebens, Getue

⁸ Österreichisch für: sterben

„Ich war sehr erfreut, dass Sie da an mich gedacht hat und war auch sehr interessiert und hab' ihr auch zugesagt. (...) Also, mein erster Gedanke war: Danke, (...) Und ich war auch so dankbar, dass das gehört wurde. Weil ich war für mich selber in der Situation so am Überlegen, was ich für mich noch ein bissl brauch' oder was mir noch guttun würde, um mit diesem Thema ‚Sterben, Tod‘ ein (bissl) das unterstreichen zu können“ (Karin und Andreas Neubauer 27-41 und 53-57).

„Und, und es ist gar nicht, weil ich traurig bin, dass ich weine, sondern einfach nur, weil ich gerührt bin, weil ich emotional an ... Und das ist ja das, was im Alltag ... schwierig ist, weil du merkst ja, der Andere kann ja damit jetzt, mit deinen Emotionen, nichts anfangen (...) Richtig, genau und das, das will man nicht, aber trotzdem muss auch das Platz haben, so quasi, dass das letzte Seelenwasser auch noch herauskommt. (...) Ja und daher danke und ich glaube, für alle Menschen, die, die ihr da interviewt, ist das auch ein Geschenk“ (Elke Wieser, 1297ff).

5.8. Fazit

Die betroffenen Menschen haben uns von ihren Sterbewelten erzählt. Obwohl sie in einer ausgesprochen „außeralltäglichen“ (Schneider 2014) Situation sind, gelingt es vielen von ihnen, die Auseinandersetzung mit dem Sterben in ihren Alltag zu integrieren und trotz erheblicher Belastungen einen Alltag zu leben, manchmal zornig, oft traurig, oft auch schön.

Unsere InterviewpartnerInnen zeichnen sich durch eine Fülle von unterschiedlichen Biographien und Krankheitsverläufen aus, sie sind selbst von schwerer Krankheit betroffen und/oder ihre Angehörigen sind oder waren es. Sie leben unterschiedliche Lebensentwürfe als verheiratete, verwitwete, geschiedene oder alleine lebende Männer und Frauen, versöhnt mit ihren Familien oder zerstritten. Sie leben zu Hause oder im Pflegeheim, in der Großstadt, Kleinstadt oder in ländlicher Umgebung. Sie werden von vielfältigen Sorgenetzen umsorgt und/oder bemühen sich darum, ihren Alltag möglichst ohne Unterstützung zu bewältigen. Eine wesentliche Perspektive decken sie nicht ab: die der Menschen mit Migrationshintergrund.

Was bedeutet aus ihrer Perspektive als Betroffene ‚gutes Sterben‘?

Zunächst erschließt sich das, was für Menschen ‚gutes Sterben‘ ist, aus ihrer Biographie, die vor allem für die Hochbetagten von Entbehrungen und schweren Zeiten gekennzeichnet ist. Gutes Sterben bedeutet – gemeinsam mit anderen oder alleine – die ‚Orte im Kopf aufzusuchen‘, die im Leben und in der Biographie von Bedeutung waren.

Für manche gibt es kein gutes Sterben, es gibt auch die Zornigen, deren Leben voller Entbehrungen war, deren Bilanz bitter ausfällt und deren Lebensende von schwer einstellbaren Schmerzen geprägt ist.

Für viele ist Sterben zwar nicht ‚gut‘ aber ‚schön‘, es wird ästhetisiert. Die letzte Lebensphase – die eigene oder die von Angehörigen – ist für sie gekennzeichnet von schönen Momenten,

auch für diejenigen, für die Sterben generell ‚nie schön‘ ist. Sie erleben Erhebendes, zum Beispiel in dem Moment, in dem die Seele der Mutter den Körper verlässt oder in letzten Gesprächen und Vermächtnissen mit den Liebsten. Diese Momente sind geprägt von Spiritualität, für einzelne auch von tiefem Glauben. Für viele ist es wichtig am Lebensende Genuss zu leben und jeden Tag zu genießen, ‚als ob er der letzte wär‘, in der Natur und/oder mit Alkohol - dem Genussmittel Nummer eins.

Betroffene und Angehörige werden von vielfältigen Sorgenetzen unterstützt, familial, professionell und zivilgesellschaftlich, finden wieder Nähe zur Familie, erleben überraschende Zuwendung von Nachbarn und vertrauen der guten Vernetzung der Profis. Diese Sorgenetze sind in den Erzählungen der Betroffenen und Angehörigen von wesentlich größerer Bedeutung als die konkreten Sorgeorte oder Versorgungskontexte. Gutes Sterben heißt, sozial begleitet und in ein Sorgenetzwerk eingebettet zu sein.

Einen Alltag leben zu können und selbstbestimmt zu leben ist Teil von gutem Sterben. Der Autonomieverlust scheint die Männer härter zu treffen, als die Frauen. Beide beschreiben ihre Autonomie am Lebensende als relational. Gutes Sterben bedeutet bis zuletzt Unterstützung in der Selbstbestimmung zu erhalten und zu erfahren, dass die Sterbewünsche ernst genommen werden.

Auch Körperliches wie Schmerzen, Blut, Erbrochenes und Stuhl prägen das Sterben, ‚gutes Sterben‘ ist nur denkbar, wenn Schmerzen und Symptome gut behandelt werden und wenn die Betroffenen tröstende Gesten erfahren, in den Momenten, in denen ihre körperliche Situation unerträglich wird.

Nur wenige gehen dem Thema im Gespräch aus dem Weg. Für die meisten sind Gespräche über das ‚gute Sterben‘ willkommen, sie bieten Gelegenheit, etwas Nützliches für andere zu tun, ein Vermächtnis zu hinterlassen oder die Trauer ein Stück weit zu bearbeiten.

Das Erleben des Sterbens und die Voraussetzungen eines würdevollen Lebensendes stellen sich aus Sicht der sterbenden Menschen als vielschichtig dar. Neben den existentiellen Ängsten, Belastungen und dem Leiden wird der Prozess des Sterbens oft als erhebend und transformativ beschrieben, in dem Liebe, soziale Beziehungen und wachsende Intimität eine besondere Bedeutung einnehmen und das Leben an sich, trotz der Begrenztheit, an Qualität gewinnt. Das Sterben wird somit vor allem auch mit positiven Lebenserfahrungen assoziiert (Kellehear 2014).

6. Die Perspektive der Professionell Sorgenden

Barbara Egger, Katharina Heimerl

6.1. Einleitung

Das Forschungsprojekt „Sterbewelten in Österreich“ befasst sich mit der Frage des „guten Sterbens“ in Österreich aus der Perspektive der Betroffenen und deren Angehörigen in unterschiedlichen Settings (Zuhause, Pflegeheim, Krankenhaus, ...): Was ist gutes Sterben aus der Perspektive der Betroffenen? Im Zentrum des Forschungsvorhabens stehen die Perspektiven, Bedürfnisse, Konzepte und Vorstellungen der Betroffenen und Angehörigen darüber, was „gutes Sterben“ bedeutet und wie „Welten“ am Lebensende gestaltet werden müssen, um dies zu ermöglichen; wo und unter welchen Rahmenbedingungen „gutes Sterben“ möglich ist, wodurch es bestimmt wird und was dazu beitragen kann. Ein Baustein des Projektes ist es, diese Sichtweise der betroffenen professionellen MitarbeiterInnen in Hospiz- und Palliative Care zurückzuspielen und mit ihnen zu diskutieren. Im Rahmen des Projektes wurden insgesamt drei Gruppendiskussionen mit Profis in den Bundesländern Tirol, Wien und Kärnten, durchgeführt. Die TeilnehmerInnen kamen aus unterschiedlichen Versorgungskontexten und hatten unterschiedliche professionelle Hintergründe. Der Großteil der Teilnehmenden hat die Anbahnung der Interviews mit den Betroffenen und Angehörigen als „TüröffnerInnen“ unterstützt.

6.2. Methodik

6.2.1. Forschungsfrage

Die leitende Forschungsfrage im Projekt „Sterbewelten in Österreich“ lautet: Was bedeutet gutes Sterben aus der Perspektive der Betroffenen? Im Rahmen leitfadengestützter, narrativer Interviews wurden Betroffene und Angehörige dazu eingeladen, ihre persönlichen Gedanken und Sichtweisen zum Thema „gutes Sterben“ zu erzählen. Die daraus gewonnenen empirischen Daten wurden in den Gruppendiskussionen mit professionell Betreuenden erörtert und vertieft mit der Fragestellung, was aus Sicht der professionellen Rolle „gutes Sterben“ bedeutet.

6.2.2. Gruppendiskussionen mit Profis

Um die Perspektive der Profis auf das gute Sterben in das Projekt hereinzuholen, wurden Gruppendiskussionen mit MitarbeiterInnen der Hospiz- und Palliativversorgung durchgeführt. In einer Gruppendiskussion geht es nicht um das Erfragen von Einzelmeinungen, sondern vielmehr um einen Meinungsaustausch und um den Kommunikations- und Gruppenprozess. Die Moderation einer Gruppendiskussion ist geprägt von einer methodisch begründeten Zurückhaltung (ähnlich dem Prinzip der Abstinenz in der Psychotherapie) und setzt das Vertrauen voraus, dass der kommunikative Austausch „selbstläufig“ ist (Zepke 2016). Gruppendiskussionen zeichnen sich dadurch aus, dass es sich entweder um sogenannte Realgruppen, sprich um „natürliche Gruppen“ handelt, da die teilnehmenden Personen als

Gruppe auch außerhalb der Diskussionssituation existieren, die zu einer von außen initiierten, terminierten Diskussion zusammenkommen (Loos und Schäffer 2001).

6.2.3. Sampling

Im vorliegenden Projekt wurde darauf geachtet, dass die Zusammensetzung der Gruppen interdisziplinär und versorgungskontextübergreifend ist, um eine möglichst große Vielfalt an Perspektiven und Resonanzen miteinander in Austausch zu bringen. Das heißt, die Gruppen waren in sich möglichst heterogen zusammengesetzt. Zwischen den drei Gruppen war das wesentliche Unterscheidungsmerkmal das Bundesland.

Im Rahmen des Projektes fanden insgesamt drei Gruppendiskussionen in den Bundesländern Tirol, Wien und Kärnten statt. Zusammengesetzt haben sich die Gruppen von ExpertInnen aus Personen, die in unterschiedlichen Versorgungskontexten wie Palliativstation, Hospiz, Pflegeheim, ambulantes (mobiles) Palliativteam verortet sind. Der überwiegende Teil der teilnehmenden Expertinnen und Experten hat eine Leitungsfunktion in einer betreuenden Organisation inne. Vom professionellen Hintergrund waren unter anderem Pflege, Medizin, Sozialarbeit, Angehörigenberatung/Demenzberatung, Seelsorge und Bildungsbeauftragte in den Gesprächen vertreten.

Insgesamt haben 21 Personen, jeweils 7 Personen pro Bundesland, an den Gruppendiskussionen teilgenommen. Unter den Teilnehmenden befanden sich 17 weibliche und vier männliche ExpertInnen; die genaue Geschlechterverteilung zeigt die untenstehende Tabelle.

G D -N r ·	Anzahl		Profession/ beruflicher Hintergrund	Versorgungsko ntext
	F r a u e n	M ä n n e r		
G D 1	6	1	1 Bildungsreferat, Supervision 1 Medizin 1 Pflegedienstleitung 1 Pflege, Demenzberatung 1 Sozialarbeit 1 Seelsorge (Theologie) 1 Pflegedienstleitung Pflegeheim	Hospiz Pflegeheim

G D 2	6	1	1 Bereichsleitung Station	Hospiz
			1 Pflegeleitung und Heimleitung	Pflegeheim
			1 Wohnbereichsleitung	Mobiles
			1 Medizin	Palliativteam
			1 Leitung Pflege, Mobiles Palliativteam	Seelsorge/Bildung
			1 Bereichsleitung Hospiz	
			1 Bereichsleitung Werte, sozialpastorale Dienste und Ehrenamt	

G D 3	5	2	2 Study Nurse 1 Projektleitung ÖIV 1 Stationsleitung Pflege 2 Medizin 1 Leitung Selbsthilfegruppe/ Angehörigenberatung	Krankenhaus/ Palliativstation Angehörigen- beratungsstelle
	1	4	=> 21 TeilnehmerInnen	
G e s a m t	7			

Tabelle 6.1: Sample Gruppendiskussionen (TeilnehmerInnenanzahl, Geschlechterverteilung, beruflicher Hintergrund und Versorgungskontext)

6.2.4. Zugang zum Feld

Die Kontakte zu den Einrichtungen waren bereits hergestellt, da die PraxispartnerInnen bereits auch bei Anbahnung der Interviews mit den Betroffenen und Angehörigen das Projekt intensiv unterstützt haben. Sie wirkten nicht nur als Initialkontakt zu den Menschen am Lebensende und den Angehörigen, sondern das von den Betroffenen und Angehörigen den betreuenden und begleitenden Profis entgegengebrachte Vertrauen wirkte sich auch positiv auf die Interviewbereitschaft aus.

Für die Teilnahme an einer Gruppendiskussion im jeweiligen Bundesland wurden die Ansprechpersonen, die zuvor schon als kontaktvermittelnde Personen fungierten, vom Forschungsteam mit einer Einladung zur Gruppendiskussion sowie einer Projektinformation angeschrieben.

Bei den PraxispartnerInnen handelte es sich primär um professionelle MitarbeiterInnen von betreuenden Organisationen, wie zum Beispiel Hospiz, Palliativstation, Pflegeheim und ambulantes (mobiles) Palliativteam sowie um informelle/ehrenamtliche HelferInnen (Selbsthilfegruppenleitung). Konkret haben folgende PraxispartnerInnen das Projekt unterstützt und an den Gruppendiskussionen teilgenommen:

- Tiroler Hospiz Gemeinschaft (THG)
- Klinikum Klagenfurt am Wörthersee
- Österreichisches Institut für Validation (ÖIV)
- CS Caritas Socialis GmbH

6.2.5. Der Diskussionsprozess

Ziele der Gruppendiskussionen mit den ExpertInnen waren das Rückspielen erster Ergebnisse aus dem Projekt sowie das Diskutieren und Hereinholen der Perspektive der Profis anhand ausgewählter „Schlüsselzitate“ aus den Interviews mit den Betroffenen und Angehörigen.

Als Einstiegsimpuls wurden pro Gruppendiskussion drei oder vier von insgesamt zehn ausgewählten „Schlüsselzitate“ aus den Interviews mit den Betroffenen und Angehörigen verwendet. Um ein möglichst standardisiertes Vorgehen in allen drei Gruppendiskussionen sicherzustellen, wurde ein Diskussionsleitfaden erarbeitet und verwendet.

Thematischer Einstieg in die Diskussionen war eine kurze Vorstellung der professionellen Rolle und des Hintergrunds, einhergehend mit der Frage nach dem „Bild vom guten Sterben“ aus der professionellen Rolle der TeilnehmerInnen heraus („*Was ist für Sie als Professionelle in ihrer Rolle gutes Sterben?*“). Im Anschluss daran erhielten die Teilnehmenden einen kurzen Überblick über das Projekt Sterbewelten in Österreich, über Ziele, methodisches Vorgehen und durchgeführte Einzelinterviews mit den Betroffenen und Angehörigen. Darauf folgten Fragen, welche Kriterien sie bei der Auswahl der InterviewpartnerInnen berücksichtigt haben („*Wonach haben Sie die InterviewpartnerInnen ausgewählt? Was war für Sie da besonders wichtig?*“) und welche Erfahrungen in der Anbahnung der Interviews gemacht wurden („*Welche Erfahrungen haben Sie bei der Anbahnung gemacht?*“), da der Großteil der Teilnehmenden auch als TüröffnerInnen für die Interviews mit den Betroffenen und Angehörigen fungierten.

Die TeilnehmerInnen wurden gebeten, ihre Gefühle, Gedanken, Assoziationen und Bilder anhand der Zitate zu diskutieren. Herangezogen wurden Zitate mit folgenden übergeordneten Themen:

- ◆ Schönes und Erhebendes
- ◆ Autonomie und Selbstbestimmung
- ◆ Spiritualität
- ◆ familiales und professionelles Sorgenetzwerk
- ◆ Konflikt und Versöhnung
- ◆ Zeit zu erkennen
- ◆ Sterbewunsch
- ◆ Schmerz und Leid ertragen

Der zeitliche Rahmen für die Durchführung pro Gruppendiskussion betrug eineinhalb bis maximal zwei Stunden. Als Durchführungsorte stellten die PraxispartnerInnen in den Bundesländern Tirol, Wien und Kärnten den ForscherInnen Räumlichkeiten der jeweiligen Einrichtung zur Verfügung. Moderiert und dokumentiert wurden die Gruppengespräche jeweils von zwei ForscherInnen aus dem Projektkernteam. Mit dem mündlichen Einverständnis der teilnehmenden Expertinnen und Experten zu Beginn und dem schriftlichen Einverständnis am Ende, wurden die Gruppendiskussionen mit einem digitalen Aufnahmegerät aufgenommen, wörtlich transkribiert und anonymisiert.

Nach jeder Gruppendiskussion wurde ein Protokoll entlang der Mitschrift der beiden ForscherInnen verfasst, um die wichtigsten Themen möglichst rasch für die Dispositivanalyse zur Verfügung zu haben.

6.2.6. Auswertungsmethodik

Die Auswertung der Gruppendiskussionen orientierte sich an der Qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2000). Zunächst wurden die Transkripte einmal zur Gänze durchgelesen um

einen Eindruck von den Zusammenhängen in den Interviews zu erhalten. Danach wurden jene Textstellen identifiziert, die in direktem Bezug zur Forschungsfrage stehen und (wenige) irrelevante Passagen gestrichen. Der Text wurde in Sinneinheiten gegliedert und jeder Sinneinheit wurde ein Code zugeteilt. Das Vorgehen war sowohl deduktiv als auch induktiv. Deduktiv wurden die Textpassagen zu Beginn der Gruppendiskussionen den Themen Vorstellung vom guten Sterben, Kriterien für die Auswahl der InterviewpartnerInnen, Erfahrungen in der Anbahnung zugeordnet. Induktiv wurden die Assoziationen zu den angebotenen Zitaten aus den Interviews der Betroffenen und Angehörigen codiert, zunächst als übergeordnete „Code-Familien“, denen dann „Subcodes“ zugeteilt wurden, wo immer dies zutraf.

Abschließend wurden alle Zitate aus den Gruppendiskussionen, die demselben Code zugeordnet waren, zusammengestellt, um einen Überblick über alle Aussagen zu einem Code zu erhalten. Diese „Code-Landkarte“ (ähnlich wie jene für die Interviews mit den Betroffenen und Angehörigen) ist letztendlich Grundlage für die nun folgende Interpretation der Gruppendiskussionen.

Ablauf der Auswertung:

1. Transkripte zur Gänze durchlesen
2. Textstellen identifizieren, die in direktem Bezug zur Forschungsfrage stehen
3. Codes zu Zitaten zuordnen
4. Zitat und darunter Aussagen anführen
5. thematische Clusterung: Kategorien, Unterkategorien (Codes vergeben) → thematisch ähnliche Rückmeldungen sammeln, zusammenfassen → dem Zitat zuordnen
6. Prägnante Textpassagen („Ankerzitate“) den Clustern zuordnen

6.3. Ergebnisse

Im folgenden Abschnitt wird auf die Ergebnisse aus den Gruppendiskussionen mit den Profis eingegangen, einleitend mit den „Bildern vom guten Sterben“ aus der Rolle der Profession heraus und den Erfahrungen, die die PraxispartnerInnen in der Anbahnung der Einzelinterviews mit den Betroffenen und Angehörigen gemacht haben. Daran anschließend folgt eine Beschreibung der „Code-Familien“ und „Subcodes“, die aus den transkribierten, anonymisierten und ausgewerteten Gruppendiskussionen entstanden sind. Im Anschluss daran folgen die Resonanzen und Interpretationen auf die Zitate der Interviews mit den Betroffenen und Angehörigen. In einem abschließenden Teil werden die Ergebnisse und Schlussfolgerungen zusammengefasst.

6.3.1. Bild vom guten Sterben aus der Perspektive der Profis

Als Einstieg in die Diskussionen wurde allen teilnehmenden Expertinnen und Experten die Frage gestellt, welches Bild sie aus ihrer professionellen Rolle heraus vom „guten Sterben“ haben, was aus ihrer professionellen Sicht „gutes Sterben“ bedeutet. Dieses Bild vom guten Sterben sollte in einem Satz beschrieben werden.

Es hat sich in der Auswertung der Gruppendiskussionen gezeigt, dass das Bild vom guten Sterben, welches die TeilnehmerInnen aus ihrer professionellen Rolle heraus entwickeln, ihre

Haltung den Betroffenen und Angehörigen gegenüber prägt sowie den Umgang mit den Themen Sterben, Tod und Trauer. Es ist die „Brille“, mit der sie auf die Zitate aus den Interviews mit den Betroffenen und Angehörigen schauen und die Interviewausschnitte interpretieren.

Hier ein paar Eindrücke von den Bildern vom guten Sterben, die die VertreterInnen der beruflichen Perspektive erzählt haben (GD 1, 2 und 3, Zeile 15 – 175):

„Gutes Sterben“ bedeutet...

- ◆ ... Selbstbestimmtheit und wenn Selbstbestimmtheit nicht mehr möglich ist, sollte es FürsprecherInnen geben, die für die Interessen der Menschen am Lebensende eintreten und das Sterben mithalten können.
- ◆ ... wahrnehmen der Bedürfnisse und diese auch verwirklichen. Über Palliative Care hinaus, orientiert an den Bedingungen, die in einer Institution (z. B. Heim) möglich sind. Sowie das Eingebettet sein in das soziale Umfeld und die Betreuung der Angehörigen.
- ◆ ... „frei“ von schweren Symptomen am Lebensende, friedlich und möglichst im Kreis vertrauter Personen versterben. Von der Begleitung her in Frieden und „unbelastet“.
- ◆ ... im Bett zu liegen und zufrieden zu sein mit meinem Abgang, mit all meinem Wissen, Erfahrungen, Kenntnissen.
- ◆ ... gut begleitet, liebevoll begleitet sterben.
- ◆ ... wenn es der Natur entspricht und man einverstanden ist und man zustimmen kann, dass es so ist.
- ◆ ... begleitet und umsorgt sein. Bedürfnisorientiert.
- ◆ ... von Nichts zu viel, aber auch von Nichts zu wenig.
- ◆ ... dass Angehörige und Betroffene nicht alleine sind.
- ◆ ... innerliche Zufriedenheit, also dass man mit sich im Reinen ist und alles gut abgeschlossen hat, wenn die Möglichkeit besteht.
- ◆ ..., dass man darauf achtet, dass auch Menschen mit Demenz im Sterben das Leben aufarbeiten können und dazu beiträgt, durch wertschätzende Kommunikation und die Möglichkeit, die Dinge, die beschäftigen, noch ausdrücken kann, um sich in Frieden mit sich und der Umwelt verabschieden zu können.
- ◆ ... friedvolles und ruhiges Sterben. Im stationären Setting sollte es in erster Linie symptomkontrolliert sein, aber auch herauszufinden, was gebraucht wird und dies auch zu ermöglichen.
- ◆ ..., dass ein ruhiges Ableben möglich ist. Das heißt, bei schwerkranken Menschen auf körperlicher Ebene eine gute Symptomkontrolle und Linderung von massiven Beschwerden und somit zu einem ruhigen Sterben beitragen für die Betroffenen und die Familie.

6.3.2. Erfahrungen in der Anbahnung der Einzelinterviews mit den Betroffenen und Angehörigen

Die PraxispartnerInnen haben den Kontakt zu den Menschen am Lebensende und zu den Angehörigen von Betroffenen vermittelt und hergestellt, was sicherlich eine besondere

Herausforderung darstellte. Um den PraxispartnerInnen die Interviewanbahnung zu erleichtern, wurde vom Forschungsteam ein Informationsblatt für diese mit Einschlusskriterien für die Teilnahme an einem Interview vorbereitet, welches den PraxispartnerInnen bei der Einschätzung und Ansprache der InterviewpartnerInnen helfen sollte. Diese Einschlusskriterien für PatientInnen beinhalteten unter anderem, dass eine Person mindestens 21 Jahre alt sein müsse, an einem Gespräch teilnehmen könne und wolle sowie auskunftsfähig sei, einen palliativen Betreuungsbedarf habe und deren Tod in absehbarer Zeit nicht überraschen würde. Für die Angehörigen war unter anderem ein Einschlusskriterium, dass sie einen nahen Angehörigen am Lebensende begleiten oder begleitet haben, dessen Tod frühestens drei Monate zurückliegt.

Trotz so mancher „Hemmschwellen“ und „Hürden“ im Anbahnungsprozess, wurden die Anbahnung der Interviews von den Profis sowie die Rückmeldungen von den Teilnehmenden durchaus positiv wahrgenommen.

Sie berichteten einerseits davon, dass sich die Suche nach einer geeigneten Interviewpartnerin, einem geeigneten Interviewpartner anfangs als gar nicht so einfach herausstellte, da es PatientInnen gab, die schon sehr oft gebeten wurden, an Interviews teilzunehmen und sie diese schonen wollten. Häufig kam es auch zu einer sehr raschen Verschlechterung des gesundheitlichen Zustands und Menschen, die für ein Interview angedacht waren, verstarben während des Anbahnungsprozesses.

Von Seiten der Profis wurde die „Scheu“ bzw. Schwierigkeit thematisiert, überhaupt PatientInnen anzusprechen, da das Sterben im klinischen Kontext sehr lange ausgeklammert und verdrängt werden würde. Eine durchgängige Ansicht der Profis war, dass sich die Patientin, der Patient schon vorher mit dem Sterben auseinandergesetzt haben sollte, was jedoch nicht so häufig vorkam.

Weitere wichtige Überlegungen für die kontaktvermittelnden Personen waren die Professionalität der ForscherInnen und die Zumutbarkeit der PatientInnen, da es negative Vorerfahrungen mit InterviewerInnen aus anderen Kontexten (z. B. JournalistInnen) gab, die mit ihren Fragen nicht berücksichtigten, dass diese bei den InterviewpartnerInnen Irritationen auslösen könnten. Aus den Rückmeldungen der PatientInnen, die an den Interviews teilgenommen haben, ging hervor, dass sie das Gefühl hatten, die ForscherInnen seien sehr professionell, vorsichtig und wertschätzend mit ihnen umgegangen.

Manche InterviewpartnerInnen wurden ausgewählt, weil sie ein großes Redebedürfnis hatten und die TüröffnerInnen sich eine Art „Trauerbegleitung“ bzw. reflektierende Bearbeitung der Erfahrungen durch die Interviews erwarteten. Die Teilnahme am Interview wurde als „Geschenk“ betrachtet und als etwas Sinnstiftendes. Ebenso wurde in den Gruppendiskussionen erzählt, dass einige PatientInnen vor ihrem Ableben noch einen „Beitrag leisten“ wollten und somit dieses Forschungsprojekt unterstützt haben und die Angehörigen ihre Erfahrungen in der Begleitung mitteilen wollten.

6.3.3. Code-Familien und Subcodes

Aus den Transkripten der Gruppendiskussionen wurden prägnante Textpassagen ausgewählt, systematisch geordnet und bestimmten Kategorien zugeordnet, die hier als „Code-Familien“ bezeichnet werden. Innerhalb einiger Code-Familien haben sich auch Unterkategorien aus

dem Material heraus ergeben, sogenannte „Subcodes“. Insgesamt kristallisierten sich 24 Code-Familien und 69 Subcodes aus den ausgewählten Passagen heraus. In der folgenden Übersicht sind alle Code-Familien und Subcodes angeführt:

CODE-FAMILIEN	SUBCODES
(1) Unterstützen dürfen und unterstützt werden (pflegen)	<ul style="list-style-type: none"> • Unterstützung • Pflegen dürfen • Pflege • „ZuschauerInnen“ – Zugänge der Profis (oder Erfahrungen und Ängste)
(2) Ambivalenz und Beziehungsdynamik	<ul style="list-style-type: none"> • Beziehung – Umkehr von stark zu schwach und umgekehrt • Über sich hinauswachsen • Kontakt und Berührung (Nähe) • Sterben ist intim • Gender
(3) Intimität und Respekt	
(4) Sich im Sterben anvertrauen	
(5) Verbundenheit	<ul style="list-style-type: none"> • Kraft • Hoffnung • Geschenk • Schönheit • Ein Miteinander
(6) Trost (spenden)	
(7) Glaube und Spiritualität in unterschiedlichen Lebensabschnitten	
(8) Autonomie und Selbstbestimmung	<ul style="list-style-type: none"> • Natürlicher Tod • Natürlicher Tod ohne Schmerzen • Ordnung des Sterbens • Vermeidung
(9) Leid und Daseinsberechtigung	<ul style="list-style-type: none"> • Leid • Wert und Leistung
(10) Ergreifende Atmosphäre	<ul style="list-style-type: none"> • Kein Aktionismus/Ruhe • Sensible Zeit • Intimität • Haltgebend • Abgrenzung • Floskelhaft • Schön • Schlimme Sterbesituationen • Kultur der Institution – Raum geben
(11) Angst/Gefahr	
(12) Konflikte am Lebensende	<ul style="list-style-type: none"> • Pflegepersonal als VermittlerIn • Konfliktübertragung • Containing • Bedürfnisse des Sterbenden wahrnehmen

(13) Wunsch nach Antworten und Einschätzungen (Prognosen)	<ul style="list-style-type: none"> • Wunsch nach Einschätzung (Prognose) • Vorbereitung auf das Sterben • Vorbereitung auf das Sterben – gutes Gespür • Ungewissheit
(14) (Selbst-)Vorwürfe (Schuldgefühle?)	<ul style="list-style-type: none"> • Schuldzuweisung
(15) Auftrag der Profession	<ul style="list-style-type: none"> • Nicht-Wissen (fehlende Informationen) • Auftrag der Profis • Pflegeheim • Mobiles Palliativteam
(16) Autonomie	<ul style="list-style-type: none"> • Todessehnsucht • Betroffenheit/Abgrenzung • Entscheidungen treffen/Entscheidungsfähigkeit • Absicherung
(17) Umgang mit der Erkrankung	<ul style="list-style-type: none"> • (Symptom-)kontrolle
(18) Verzweiflung	<ul style="list-style-type: none"> • Verzweiflung • Einsamkeit • Bedürfnislosigkeit
(19) Momente des Glücks und der Zufriedenheit	
(20) Versorgungskontext	<ul style="list-style-type: none"> • Pflegeheim • Verantwortung
(21) Institutionelle Rahmenbedingungen	<ul style="list-style-type: none"> • Personalschlüssel • Krankentransport • Krankenhaus • Informationsweitergabe
(22) Angehörige	<ul style="list-style-type: none"> • Anklagen/Schuldzuweisungen • „Abschieben“ • Umgang mit der Krankheit • Frustrationstoleranz der Angehörigen • Hilflosigkeit
(23) Entscheidungsprozesse	<ul style="list-style-type: none"> • Einsamkeit • Bestätigung suchen • Patient steht im Mittelpunkt
(24) Erwartungshaltung	<ul style="list-style-type: none"> • Versagen als Patient • Schuldzuweisung

Tabelle 6.2: Überblick Code-Familien und Subcodes, die sich aus den Gruppendiskussionen herausgebildet haben

6.3.4. Resonanzen auf die Ergebnisse der Einzelinterviews mit Betroffenen und Angehörigen

Die Ergebnisse aus den Einzelinterviews mit den Betroffenen und Angehörigen dienten als Diskussionsgrundlage für die Gruppendiskussionen. Den Teilnehmenden wurden pro Gruppendiskussion drei oder vier Zitate als Diskussionsimpuls einzeln vorgelegt. Diese sollten in Ruhe durchgelesen werden und nach jedem Zitat wurden Gedanken, Assoziationen und Bilder selbstläufig in der Gruppe besprochen. Im vorliegenden Abschnitt wird jedes in den Gruppendiskussionen verwendete „Schlüsselzitat“ angeführt, wobei die übergeordneten Themen, die hier „Code-Familien“ genannt werden, in den Gruppendiskussionen teilweise variierten. Die Aussagen der Betroffenen und Angehörigen wurden von den Profis ausführlich diskutiert. Die wichtigsten Resonanzen und Interpretationen aus den Gruppendiskussionen auf die Aussagen der Betroffenen und Angehörigen werden hier nun angeführt und interpretiert.

Zitat einer Angehörigen: *„... und vor allem, ich bin irgendwo so stark gewesen ... durch das Pflegepersonal da. Ich durfte pflegen, aber ich brauchte keine Angst haben, weil ich wusste, da ist ein ganzer Stab da, der mich unterstützt und das war so schön. Und auch wie sie mir das erklärt haben, das Waschen mit dem Intimbereich und ... ja, also ... das war total für mich ... [für] meine[n] Mann ... eigentlich, er wollte ja nie gepflegt werden, aber ihm auch irgendwo das Gefühl zu geben: Das mache ich. Er ist zum Schluss, er war immer ein Mann, durch und durch ein Mann. Er hat sich nichts ... anmerken lassen, dass es ihm schlecht geht oder er hat immer der Starke sein müssen. Und zum Schluss hat mir das einfach gut getan, dass er sich in meine Hände gegeben hat, mir anvertraut hat. Ja und, und auch irgendwo dann wirklich, im positiven Sinne jetzt gemeint, wie ein Kind gewesen ist, das..., das gewusst hat: "Ach, die Mama schaut schon auf mich. Das passt schon." Also das war ein total schönes Erlebnis“ (Elke Wieser, 146-195).⁹*

Zentrale Resonanzen auf dieses Zitat bezogen sich auf die Themen: „Pflegen dürfen“, Unterstützung bekommen, aber auch auf die Ambivalenzen und Beziehungsdynamiken, auf Gender sowie Intimität des Sterbens und Respekt. Betont wurde, dass Menschen das Bedürfnis haben, für ihre pflegebedürftigen Angehörigen da zu sein, sie pflegen wollen („pflegen dürfen“). Im Berufsalltag ist es keine Seltenheit, dass Angehörige bei der Körperpflege hinausgeschickt werden. Dies ist eine unglaublich verletzende Handlung für die Angehörigen, eine Art Verbot. Aus Sicht der Profis stehen hier jedoch häufig auch Ängste und Sorgen im Vordergrund, von jungen und noch unerfahrenen Pflege-MitarbeiterInnen etwas falsch zu machen, die sich schützen wollen und das Beisein der Angehörigen bei der Körperpflege als verunsichernd empfinden („ZuschauerInnen“). Andererseits spiegelte dies

⁹ Alle Namen von InterviewpartnerInnen sind Pseudonyme

unterschiedliche professionelle Haltungen und Zugänge wider (Palliativteam vs. klassische ÄrztInnen).

Ambivalenzen und Beziehungsdynamiken, die Umkehr von stark zu schwach, die Veränderung von Rollen, wurden ebenfalls ausführlich diskutiert. Beschrieben wurde die Ehefrau, die plötzlich in die „stärkere“, „überlegenere“ Rolle kommt und ihren kranken, „schwachen“ Mann pflegt und dieser dies auch zulasse. Es liegt auch eine Art Chance in dieser Schwäche für beide Seiten: „über sich hinauszuwachsen“ und „sich im Sterben anvertrauen“ und „zum Schluss sich fallen lassen können“ (GD 1, 841-863).

Zitat eines Betroffenen und Angehörigen: *„Darf ich Ihnen, darf ich Ihnen ... von meiner Frau was sagen? Das Schöne war, dass sie sich, wie sie noch nicht im Hospiz war, hat sie sich im Bett aufgerichtet, das war so ein schöner Herbsttag. Und (es) ist (ja) traurig, wissen'S, wenn man weiß: Es ... sie wird gehen. Und draußen ist die Natur in allen Farben ... und da hat sich aufg'richtet und hat g'sagt: ‚Du, ... wir wissen ja nicht, wer von uns als erster geht.‘ Hab' ich g'sagt: ‚Nein, Anna, das wissen wir nicht.‘ Hat sie g'sagt: ‚Aber sollte ich vor dir gehen ... und du kommst nach‘ und nachher haben die Augen geleuchtet und so: ‚Dann lauf' ich dir entgegen.‘ Ist das nicht schön?“ (Anton Riegler, 315-358).*

Dieses Zitat löste bei den Profis eine deutliche Betroffenheit und emotionale Berührung aus. Es folgten Assoziationen wie tiefe Sehnsucht, Verbundenheit, Liebe, Kraft, Hoffnung, ein Miteinander, Trost und eine unglaubliche Schönheit, die viel Raum in der Diskussion einnimmt. Das „Schöne“ wurde sofort aufgegriffen. Diese „Verbundenheit zwischen den Welten über den Tod hinaus“ (GD 2, 320), wie sie in diesem Zitat geschildert wird, hat die TeilnehmerInnen stark berührt. In all dem Schmerz und der Trauer, die mit dem Tod und dem Verlust eines geliebten Menschen einhergehen, kann das gemeinsame Wissen „ich warte auf dich und wir sehen uns wieder“ Kraft und Hoffnung spenden. Auch die Frage nach der spirituellen Dimension, die sich in dieser Verbundenheit ausdrückt, die über den Tod hinausreicht, ist ein zentrales Thema. Nicht die Jenseitsvorstellungen, verbunden mit unterschiedlichen Weltreligionen, wie es oft in Fortbildungen referiert werden müsse, habe viel Aussagekraft, sondern das „individuelle Darüber-Hinaus-Hoffen“. Beeindruckt hat, dass sich Menschen am Lebensende bzw. trotz schwerer Erkrankung noch so an den Farben der Natur erfreuen können. Gleichzeitig wurde dies als „Auftrag oder Aufgabe“ für sie selbst als „Profis“ wahr- und aufgenommen, den Menschen die Möglichkeit, den „Boden“ zu schaffen, diese Situationen des „Schönen“ auch leben zu können. Dass man Liebe so erleben darf, ist ein Geschenk, das nicht als selbstverständlich angesehen werden dürfe.

Zitat einer Betroffenen: *„Ja, menschliche Würde verletzt wird da, ja, wenn einfach her und abg'schalten wird oder eing'schalten wird. ... Ich bin der Meinung, man soll nur so sterben können, wie es Jesus Christus will (...) und*

der hat ganz gewiss nicht wollen, uns, weil man tut ja lei Umwelt verschmutzen und Kosten verursachen und leben kann der Mensch nachher (doch) nimmer“ (Ingrid Berger, 1756-1767).

Assoziiert wurden hier Themen wie natürlicher Tod ohne Schmerzen, Vermeidung mit der Auseinandersetzung des eigenen Sterbens, Ordnung des Sterbens, Leid und Daseinsberechtigung sowie Wert und Leistung.

Als erstes Bild entstand „an Maschinen sterben“ im Gegensatz zu „an einem natürlichen Tod sterben“. Das Sterben ist etwas Wichtiges, das auch seine Ordnung hat. Besonders aktuell ist für die TeilnehmerInnen an der Gruppendiskussion, dass Schmerztherapie zwar wichtig und erwünscht ist, aber Wiederbelebung und lebensverlängernden Maßnahmen oft abgelehnt werden - Stichwort Patientenverfügung. Die Ordnung des Sterbens wird als bewusster Prozess, in dem man den Körper seinen Weg gehen lässt und nicht gestört wird, beschrieben. Viele Menschen am Lebensende und auch Angehörige sind bereit, sich auf diesen bewussten, naturgemäßen Prozess einzulassen und andere wollen genau diesen Prozess nicht (mit)erleben und bitten dezidiert um aktive Sterbehilfe mit den Worten: „*Ich möchte das nicht erleben*“ (GD1, 1170-1186). Als Gegensatz dazu wird die Vermeidung mit der Auseinandersetzung des eigenen Sterbens assoziiert. Dieses Zitat drückt auch großes Leid aus. Der Gedanke des „Umweltverschmutzens und Kostenverursachens“, zeigt ein Gefühl der Wertlosigkeit, nach dem Motto: „Nur wenn ich etwas leiste, habe ich das Recht leben zu dürfen“. Dahinter stehen ein leistungsorientiertes Denken und die Vorstellung, dass Daseinsberechtigung mit dem Erfüllen von Rollen und gewissen Leistungen einhergeht – das wird in der Gruppendiskussion kritisiert.

Zitat einer Angehörigen: „*Und das war nachher so schön, wo ich g’sagt hab’: „Schau, Vati, wir sind jetzt im Licht mit der Mutti.“ In dem Moment sagt er: „Karin, ich seh’ ein Licht in Mutti ihren Augen. Die hat ein Licht, Karin.’ Also, mir geht jetzt auch die Gänsehaut hoch.“ (369-372)*
 „*Nachher, wo sie dann ihre Seele ausg’atmet hat, (...) dieser Brustkorb sinkt in sich zusammen, der Mund öffnet sich und das Gesicht ist ganz frei. Das war friedlich.“ (390-394)*
 „*Aber dahinter hat man g’sehen, da war so viel Licht. Und es war auch so eine Energie in diesem Raum drin, ein Frieden drinnen.“ (398-401)*
 „*Wo ich mir denk’, viele erleben dieses Spirituelle, Geistige vielleicht gar nicht oder überhaupt nicht. Oder wollen das gar nicht wahrhaben, dass es so etwas gibt“ (Karin und Andreas Neubauer, 422-423).*

Als besonders ergreifend wurde hier die Atmosphäre wahrgenommen, die in diesem Zitat beschrieben wurde, neben weiteren Themen wie Aktionismus und Ruhe, Sensibilität, Intimität, Abgrenzung, das Schöne sowie auch schlimme Sterbesituationen.

Die TeilnehmerInnen an den Gruppendiskussionen assoziieren zu diesem Zitat Folgendes: Diese Wahrnehmung des Lichtes, des Friedlichen, der Energie im Raum, diese ergreifende Atmosphäre, ist eine Realität, die nicht erklärbar sei, aber von den Menschen so erfahren wird. Die Kraft, das Ergreifende rund um das Sterben, ist einfach eine Wirklichkeit, ein besonderer Augenblick, ein besonderer Zeitraum. Dies sollte auch nicht durch Aktionismus gestört werden. In dieser wichtigen, intimen, sensiblen Zeit braucht es nicht viel zu tun, sondern man muss nur den Raum öffnen und Raum geben.

Diese besondere Erfahrung zu machen, sie so auch erfahren zu können, ist für die Angehörigen haltgebend. Andererseits kann dies auch als Abgrenzung von denen, die das nicht haben, angesehen werden. Es gibt auch schlimme Sterbesituationen und Kämpfe, da der Tod „einen aus dem Leben reißt“, aber die werden ausgespart.

Ein abschließender und bedeutender Aspekt war die „Kultur der Institution“. Institutionen gehen unterschiedlich mit dem Sterbeprozess um. Es fehlt in manchen Einrichtungen die fachliche Expertise, die in dieser schwierigen Phase den Angehörigen unterstützend zur Seite steht. Es braucht einen entsprechenden Rahmen, in dem Erfahrungsaustausch, Verabschiedung und Reflexion über das Erlebte Raum bekommen.

Zitat einer Angehörigen: *„Nachher sag' ich: "Ich", das war einmal dann am Abend, oder spät am Abend, weil ich ja in der Nacht auch schon bei ihr war. Nachher sag' ich: "Schwester sowieso, ich übernehm' die Verantwortung. Bitte geben Sie ihr ein neues Pflaster. Ja, das ist abgesperrt, das ist versperrt. Und und ja, nur ins Krankenhaus. Nachher sag' ich: "Nein. Ins Krankenhaus nicht mehr. Das tu ich ... ihr nicht mehr an. Weil sie hat das letzte Mal, wie wir vom Krankenhaus mit der Rettung ins Pflegeheim g'fahr'n sind, schon geschrien, vor Schmerzen, weil das durch das Holpern im Auto und die Kurven und das. Hab' ich g'sagt: "Das tu ich meiner Mutter nicht mehr an. Hab' ich g'sagt: "Irgendwas müssen wir machen. Ich übernehm' die Verantwortung. Geben Sie ihr ein neues Pflaster. Naja, dann ist doch, das ist versperrt irgendwo, in der Nacht, eine Stationsschwester, eine diplomierte für hundertvierzig Heimbewohner und ... ja, hab' ich g'sagt: "Ja, okay. Ich bin da bei ihr. Und bitte schauen'S, dass Sie zu so einem Pflaster kommen." Naja, nachher ist sie doch 'kommen. Hab' ich g'sagt: "Ich unterschreib' Ihnen, ich steh' dafür grad." Ja, nachher doch. Naja und das hat dann eh relativ rasch g'wirkt und es war wieder Ruh' ...“ (Christa Innhauser, 1663-1696).*

Hier werden besonders die institutionellen Rahmenbedingungen diskutiert wie Personalschlüssel, Möglichkeiten im Pflegeheim versus im Krankenhaus, es wird Informationsweitergabe infrage gestellt sowie auch der Umgang mit den Angehörigen und der Krankheit.

Eine Teilnehmerin bezeichnet die Situation als „einen Klassiker“: Solche Szenen bzw. Probleme sind in einem Pflegeheim tagtäglich am Programm. In einem Pflegeheim steht nicht immer

eine Ärztin oder ein Arzt zur Verfügung und dem Pflegepersonal sind die Hände gebunden. Oftmals ist dort nicht einmal ein Schmerzpflaster vorrätig, da diese ärztlich verschrieben werden müssen. Andererseits scheint auch die Weitergabe von Informationen innerhalb von unterschiedlichen Institutionen ein großes Problem darzustellen. Hier werden Themen, wie zu niedriger Personalschlüssel und mangelhafte Rahmenbedingungen aufgegriffen und diskutiert, um das Verhalten der Krankenschwester zu rechtfertigen. Im Fokus stehen in der Diskussion jene Abläufe, die schwer nachvollziehbar sind, wie der Krankentransport von schmerzgeplagten PatientInnen am Lebensende, bis hin zur Frage, wer die Verantwortung übernimmt. Die Perspektive der Angehörigen rückt eher in den Hintergrund.

Diskutiert werden weiters noch Themen, wie Absicherung der Institutionen, Schuldzuweisungen von den Angehörigen gegenüber dem Pflegepersonal oder der Institution. Auch dass sich das Verhalten der Angehörigen deutlich gewandelt hat, wird festgestellt. Explizit wurde die Frustrationstoleranz der Angehörigen angesprochen, sprich die Angehörigen, die die Schmerzbetreffenheit der betroffenen Familienmitglieder nicht aushalten. Es wird beschrieben, dass Angehörige immer fordernder werden und kritisiert, wie manche Angehörigen mit Krankheiten und Krankheitszuständen von ihren zu pflegenden Angehörigen umgehen. Beobachtet wird, dass sich viele Menschen schwer tun mit den Begleiterscheinungen von Krankheiten und somit auch mit Schmerzen.

Zitat eines Betroffenen: „Und ich hab' da dadurch auch dann die, die Chemotherapie abgebrochen, die erste, also nach der ersten, weil einfach die, die Nebenwirkungen so, so enorm waren, dass ich für mich entschieden hab', also die, die, die Chemo, sie macht, in meinem Fall macht sie mehr Schaden, wie sie repariert. Also als so jetzt als, wie soll ich denn sagen? Dadurch, dass, dadurch dass durch den Schlaganfall auch die Lymphe nimmer so gut arbeiten, bring' ich praktisch das Gift aus'm Körper nicht mehr raus. (129-142)

Ich sag', ich sag', das ist dann ... mein', wir haben auch lang diskutiert drüber, ... ich hab' auch mit der, mit der, mit der Hausärztin, mit meiner Energetikerin hab' ich drüber g'redet, bevor ich sie abgebrochen hab'. Mit der Familie alle ... Es hat jeder seine eigene Meinung dazu. Freilich, das, das, ich, ich sag' einmal so, es kann ja jeder seine Meinung abgeben oder sagen dazu, entscheiden musst du für dich allein. (428-432)

Aber ... klar, dass da, dass du wahrscheinlich auf die Meinung von, von ... näheren oder, oder ich sag', deiner Frau oder so, wahrscheinlich wirst mehr hurchen wie auf, auf einen Außenstehenden, also, die was weiter weg stehen. Aber die, die letztendliche Entscheidung kannst nur du selber treffen, die kann dir keiner abnehmen“ (Paul Vogl, 432-440).

Hier kamen unterschiedliche Aspekte in der Diskussion auf. Von Entscheidungsprozessen am Lebensende über Einsamkeit, Schuldzuweisungen bis hin zur Frage, wer steht im Mittelpunkt – PatientIn oder Angehörige/r.

Das im Zitat geschilderte Vorgehen wurde von den Profis als reflektiert wahrgenommen. Aber es ist auch ersichtlich, dass die Person Phasen durchlebt. Der Patient und die Patientin sucht Bestätigung in seinem familiären und professionellen Umfeld und kommt letztendlich zum Entschluss, dass er selbst entscheiden muss. Dies vermittelt auch ein gewisses Gefühl von Einsamkeit und trotz der vielen Leute rundherum, kann einem die Entscheidung nicht abgenommen werden. Die Profis haben die Erfahrung gemacht, dass betroffene Personen oft der Frau oder dem Mann, der Tochter oder dem Sohn zuliebe eine Chemotherapie machen. In der Begleitung von schwerkranken Menschen ist es die Kunst, dass man der betroffenen Person das Gefühl gibt, sie sei die Hauptperson und egal, welche Entscheidung getroffen wird, dies sei die richtige Entscheidung. Es steht der Patient, die Patientin im Mittelpunkt und nicht die angehörige Person. Diese Entscheidung sollte bestärkt werden, da sich oft die PatientInnen selbst Vorwürfe machen und sich als VersagerInnen fühlen, weil die Therapie nicht durchgehalten wurde, gepaart mit Schuldgefühlen den Angehörigen gegenüber. Auch ein „Versagen als PatientIn“ gegenüber ÄrztInnen sei keine Seltenheit, „ich habe nicht durchgehalten, was man mir vorgeschrieben hat“ (GD 3, 1523). Dies ist sehr schlimm und bitter für die PatientInnen. Die Entscheidung für die Lebensqualität ist oft wichtiger, da in vielen Fällen die Chemotherapien nicht heilen können und dies sollte unterstützt werden.

Zitat einer Angehörigen: *„Okay. Also, ... aber ... eben damals bei meinem Vater haben wir noch die Diskussionen g'habt, weil meine Schwestern g'sagt haben: "Nein" und "Er braucht die Flüssigkeit." Und [ich] kann mich noch gut erinnern, wie ich mir gedacht hab': "Scheiße, scheiße, jetzt kriegen wir da noch einen Streit, ... wie wir das machen.“ Und dann hat er uns den Streit abgenommen, indem er g'storben ist. ... Ja. Also, das wär' schlimm g'wesen, ...glaub' ich, wenn jetzt ... bei meiner Schwester oder bei meiner Mama war das bei beiden nicht, aber wenn da solche Diskussionen noch entstanden wären zum Schluss: "Was ist jetzt gut und was tun wir?" und Uneinigkeit und Uneinigkeit vielleicht zwischen Betroffenen und Angehörigen oder unter den Angehörigen... also, das hätt' ich ganz schlimm empfunden“ (Annemarie Ott, 1510-1541).*

Anhand dieses Zitats werden Konflikte am Lebensende innerhalb der Familie sowie die mögliche Haltung des Pflegepersonals im Umgang mit solchen Konflikten thematisiert.

„Es sind nicht nur die Sterbenden in Gefahr, sondern auch die Angehörigen“ (GD 1, 1595-1596), wie eine teilnehmende Person es formuliert. Situationen am Lebensende sind schwierig und wenn das soziale Gefüge in der Familie das nicht aushält, dann können hier bleibende Schäden entstehen. Andererseits sind Konflikte auch im Leben vorhanden, wenn konfliktreiche Beziehungen gelebt worden sind, wie sollten diese dann am Lebensende plötzlich anders sein. Es wird als eine Fortsetzung betrachtet, die bereits vorher vorhanden war. Das Pflegepersonal fungiert in solchen Konfliktsituationen als VermittlerIn bzw. wird in die VermittlerInnenrolle gedrängt. Einerseits besteht die Sichtweise, dass das Pflegepersonal helfen könne und auf einer sachlich-fachlichen Ebene Auskunft geben, um somit den Streit „zu lösen“. Andererseits

herrscht die Meinung, dass Streitereien in der Sterbephase emotional sehr aufgeladen sind und auch die rationalsten Argumente keinen Streit lösen können. Es ist auch nicht die Aufgabe des Pflegepersonals, dies zu tun. Jedoch geht es darum, beide Seiten zu hören und es auf die „gemeinsamste Gemeinsamkeit herunter zu bremsen“ (GD1, 1739), im Sinne von Containing, um den Blick wieder auf den Sterbenden zu lenken. Das nimmt zumindest etwas Stress aus der sich zuspitzenden Sterbephase.

Mit in die Diskussion wird auch hier die „Konfliktübertragung“ hineingenommen, also dass die Konflikte der Angehörigen ins Team gebracht werden und wie wichtig daher Selbst- und Teamreflexion ist, um Teamspannungen vorzubeugen.

Zitat einer Angehörigen: „Was hätt' Ihnen da geholfen in der Situation, also, was hätt' ...? Hätten Sie sich, gibt's was, was Sie sich gewünscht hätten, für die Situation?“

A: Ja, dass mir der Arzt g'sagt hätt': "Der Zustand ist so, dass es wahrscheinlich nicht mehr so lang ist. Weil ich war ja auch am Ende. Ich mein', ein Arzt, der hat ja Befunde, der hat Analysen, Blutuntersuchungen, (...) Ich mein', ich sag' ja nicht, dass er hätt' müssen sagen: "Ja, in drei Wochen." oder ich mein', aber, dass er mir sagt: "Also, das sind jetzt die letzten Tage." Das hätt' mir schon g'holfen“ (Waltraud Maier, 2924-2945).

Der Wunsch nach Antworten und Einschätzungen ist für die Profis nicht unbekannt. Jedoch diese Offenheit, mit der die Angehörige das äußert, ist eher selten. Angehörige, die ihre betroffenen Angehörigen pflegen und am Lebensende begleiten, sind oft selbst am Ende ihrer Kräfte. Angehörige kommen an ihre Grenzen und müssen mit ihren Kräften haushalten. Die Frage, wie lange man noch durchhalten kann sowie die Ungewissheit und der Wunsch nach Sicherheit sind schwer auszuhalten, gleichzeitig ist die Verzweiflung spürbar. Diese Frage nach der Einschätzung wird auch manchmal an die Angehörigen zurückgespielt, denn die haben erfahrungsgemäß ein sehr gutes Gefühl dafür und können dies sehr gut einschätzen. Andererseits ist das Andeuten einer Perspektive auch „gefährlich“, denn es gibt auch PatientInnen, die diese Einschätzung „falsch“ verstehen bzw. etwas Anderes hören (z. B. drei Jahre statt drei Monate). Wichtig ist es aber auch, darüber sprechen zu dürfen, wieviel Lebenszeit einem noch bleibt und begleitet zu werden. Der Wunsch nach einer Art „Vorbereitung auf das Sterben“ sei nur zu verständlich. Ein anderer Aspekt in diesem Zusammenhang waren die Anforderungen an die Profis, besonders an die Berufsgruppe der MedizinerInnen, denen sehr viel zugemutet bzw. von denen sehr viel erwartet wird. Denn aus Sicht der ExpertInnen sei dies in Wirklichkeit nicht dort verankert, denn „die Erfahrung hat man als Mensch, der begleitet und nicht wegen einer Profession“ (GD2, 1027).

Zitat eines Betroffenen: „... natürlich die Rettung 'kommen, der Notarzt 'kommen. Sie hat mir g'schwind eine Spritze 'geben, aber mit Ach und Krach, dass sie mich zurückdaholt haben. Krankenhaus herein, nachher hab' ich zu einer Oberärztin einmal g'sagt, die was auch, was auch auf der

Notaufnahme unten ist: „Scheißerle, für was hast das g'macht jetzt? Hättest mich heimgehen g'lassen, wär' weit g'scheiter g'wesen“ (Hermann Schmidt, 880- 890).

„Er selbst habe schon so lange den Wunsch zu gehen, das sei doch so kein Leben“ (Reflexionsprotokoll Hermann Schmidt).

Dieses Zitat hat unter anderem Themen angestoßen wie Entscheidungsfähigkeit in lebensbedrohlichen Situationen, Auftrag an die Profis, Unwissenheit in Notsituationen und Todessehnsucht.

Die erste Resonanz auf dieses Zitat war die Frage nach dem Auftrag an die Profession und die fehlende Information, sprich das „Nicht-Wissen“ über die Wünsche des Patienten, der Patientin. ÄrztInnen müssen in Notsituationen schnell handeln und tun dies nach bestem Wissen. Allgemein ist es wichtig, ob für Ärztinnen in einem Pflegeheim, Krankenhaus oder für ein mobiles Palliativteam, was der Wille der PatientInnen ist, um diesen mitberücksichtigen zu können. Dieser stünde der Rettung oder NotärztInnen vor Ort nicht zur Verfügung.

Auf der anderen Seite ist der Respekt vor der Autonomie genauso entscheidend. Als Beispiel wurde das Erstellen einer Patientenverfügung genannt und in Frage gestellt. Kann ein Mensch wirklich genug Informationen über das Sterben haben, um so eine Entscheidung zu treffen? Relativiert wurde dies dadurch, dass so eine Entscheidung getroffen werden, sich aber gleichzeitig auch wieder verändern darf. Dies sei die große Herausforderung für Pflege, Betreuung und MedizinerInnen, dass jede Willensäußerung gehört wird.

Zitat eines Betroffenen: *„Darf ich Ihnen was sagen? Es gibt kein ... [...] ... "Gutes Sterben".*

... gelungen. (...) (und weg). Das ist gut. Aber nicht dahinsiechen wie ein, ... nur mit Schmerzen, Schmerzen, Schmerzen und ah und umadum, bis dich endlich einmal der Teufel holt oder sei's umgekehrt. Das möcht' ich nicht haben.

So, jetzt hab' ich da mein Ding, mein Schmerzpumperl. da hab' (ich halt meine) Intervalle, die kommen alle Viertel Stund' automatisch ...

... und alle Viertel Stund' kann ich zusätzlich drücken, wenn ich spür': "Jetzt wird's oha". "Jetzt tut mir das weh." Da hab' ich da so ein Knöpferl, da drück' ich drauf.

Das, von mir aus kann ich das nur alle Viertel Stund' betätigen ... und das momentan ist gut, so wie's ist. ... Passt mir. Ich hab' keine Schmerzen, ich hab' mein Trinken, ... so g'sehen kann man unter Anführungszeichen jetzt sagen: "Ich bin glücklich" (Wolfgang Strasser, 894-940).

Hier war der Umgang mit der Erkrankung zu Beginn ein Thema. Assoziiert wurde, dass sich diese betroffene Person nicht wirklich mit dem Sterben auseinandersetzt hat und die körperliche Symptombekämpfung vordergründig ist, was als ein sehr nüchterner und oberflächlicher Zugang angesehen wurde. Andererseits gibt es PatientInnen, die aktiv etwas

machen wollen: „*Ich kann drücken, dann habe ich keine Schmerzen mehr und es geht mir gut*“ (GD 3, 576). Gleichzeitig wurden die Bescheidenheit und die Relativierung von Bedürfnissen bzw. auch die Bedürfnislosigkeit zum Thema, denn viele Menschen am Lebensende können nicht mehr trinken. Es steckt einerseits das „oberflächliche Glücklichein“ in diesem Zitat, andererseits wurde auch die reine Verzweiflung und Einsamkeit assoziiert.

Am Ende des Lebens sind jedoch auch Momente des Glücks und der Zufriedenheit möglich, wenn man sich langsam mit der Situation arrangiert hat. Momente des Glücks können sein: ein Getränk, das besonders gerne getrunken wurde, in Eislutscherform; oder Begegnungen, Gesten und Berührungen, es müssen keine Worte sein. Solche Begegnungsmomente sind nicht nur für die Betroffenen und Angehörigen wichtig, sondern auch für die Profis, um diesen Beruf auch „ertragen“ zu können.

6.4. Erkenntnisse und Schlussfolgerungen

Eine überraschende und schöne Beobachtung in den Gruppendiskussionen war die sichtliche Berührtheit der Teilnehmenden, die jeden Tag mit Tod und Sterben konfrontiert sind. Es fanden sehr reflektierte, anregende und wertschätzende Diskussionen statt. Das Aufeinandertreffen und der Austausch zwischen unterschiedlichen Professionen und Teams desselben Trägers sowie das Zusammentreffen von MitarbeiterInnen im institutionellen Setting, wie zum Beispiel Palliativstation, und institutionsfernen DemenzexpertInnen wurde sehr begrüßt.

Alle Zitate aus den Interviews haben im professionellen System Resonanz ausgelöst und die Teilnehmenden konnten mit ihren Erfahrungen anknüpfen. Trotz der professionellen und langjährigen Erfahrungen lösten die Zitate deutliche emotionale Betroffenheit aus, „weil die Erfahrung macht man als Mensch, der begleitet und nicht wegen einer Profession“ (GD2, Zeile 1027-1028).

„Schlimme Sterbesituationen“ wurden angesprochen, jedoch nicht vertieft und teilweise wurden ausführlich schwierige organisationale Rahmenbedingungen besprochen. Dennoch ist auch in den Gruppendiskussionen das dominante Thema das „Schöne und Erhebende“.

In den Gruppendiskussionen waren unter den Teilnehmenden mindestens diese drei unterschiedlichen Zugänge in Form von „professionellen Haltungen“ zu Sterben, Tod und Trauer vertreten:

- (1) der hospizliche Zugang
- (2) der palliative Zugang
- (3) der Zugang über die Angehörigenberatung

Diese unterschiedlichen Zugänge spiegeln sich in den vorkommenden Themen der Gruppendiskussionen wider.

Der hospizliche Zugang („Haltung“) zeigt sich unter anderem in der verwendeten Sprache, also wie über Dinge geredet und nachgedacht wird. Es ist eine weichere, vorsichtigere und abwägendere Sprache, die sich schon zu Beginn bei der Beschreibung des Bildes vom guten

Sterben äußert. Es wird vom „Raum und Zeit geben“ gesprochen, vom Herausnehmen des Aktionismus im Sterben bzw. Sterbeprozess, von Konfliktmanagement in Form von „Containing“ sowie von Kultur einer Institution, die gleichzeitig auch eine Haltung in der Organisation aufzeigt. Der hospizliche Zugang nimmt Beziehungsaspekte und vielfach auch Spirituelles in den Blick. Es werden die Beziehungsdynamiken und Ambivalenzen der Beteiligten in den Vordergrund gerückt, das (harmonische) Miteinander - sei es innerhalb der Familien, innerhalb der Pflege oder zwischen Familien und der Pflege.

Der palliative Zugang hat sich besonders darin gezeigt, dass sich dieser thematisch um wichtige organisational-institutionellen Rahmenbedingungen dreht, wie Organisationsstrukturen und Versorgungskontext. Die Frage: was darf man und was nicht, die „Kritik am System“ und äußere Umstände, wie zum Beispiel fehlende Informationsweitergabe, Personalmangel, werden als zur Interpretation der Aussagen der Betroffenen und Angehörigen herangezogen. Es entsteht der Eindruck des „Rechtfertigungszwangs“ des eigenen Handelns. Die Sprache ist vielfach geprägt von medizinisch-diagnostischen Ausdrücken. Im Fokus der Diskussion stehen im palliativen Zugang fachliche Aspekte, wie die gute Schmerz- und Symptomkontrolle und die klare Trennung zwischen PatientIn und Angehörigen. Angehörigen spielen zwar eine wichtige Rolle für die Sterbenden, Angehörige benötigen jedoch ebenso Unterstützung. Die Hauptperson ist jedoch ganz klar die Patientin, der Patient.

Der Zugang über die Angehörigenberatung vertritt die Perspektive dieser und nimmt eine advokatorische Rolle für die Angehörigen ein. Es können unmittelbare Eindrücke aus der eigenen Erfahrung als pflegende Angehörige eingebracht werden, die TeilnehmerInnen, die aus dieser Perspektive diskutieren, ‚gehen in den Schuhen der Angehörigen‘, wenn sie deren Zitate interpretieren.

7. Der Diskurs des guten Sterbens in Österreich¹⁰

Alexander Lang

Sterben und das gute Sterben sind sozial konstruierte Phänomene. Sie sind gesellschaftlich und kulturell eingebettet und werden unterschiedlich gedeutet und praktiziert (Howarth 2007; Kellehear 2007; Long 2004; Walter 2012). Diskurse formen dabei unsere Wahrnehmung von Sterben und Tod sowie damit verknüpfte Praktiken (Bühmann und Schneider 2008; Van Brussel und Carpentier 2012).

Das Projekt *Sterbewelten in Österreich* baut auf dem Forschungsansatz der Dispositivanalyse auf und untersucht die „Konstruktion von Wirklichkeit über diskursive *und* nicht-diskursive Praktiken“ (Bühmann und Schneider 2008, S. 85). Die Grundannahme ist, dass situativ wirksame und individuelle Verständnisse von gutem Sterben, welche im Projekt über qualitative Interviews erforscht werden, in Zusammenhang mit öffentlich geführten Auseinandersetzungen und gesellschaftlichen Diskursen über das gute Sterben stehen. Eben diese Diskurse stehen im Zentrum des vorliegenden Kapitels. Die Untersuchung des österreichischen Diskurses zu Sterben und gutem Sterben befasst sich analytisch mit einem „diskursiven Ereignis“ (Jäger 2012, S. 80–82) in Österreich, der parlamentarischen Enquete-Kommission „Würde am Ende des Lebens“. Sie arbeitet heraus, wie Sterben und gutes Sterben rund um dieses 2014 und 2015 stattgefundenene politische und mediale Ereignisse diskursiv konstruiert wurden.

7.1. Eine Wissenssoziologische Diskursanalyse des guten Sterbens

Die Wissenssoziologische Diskursanalyse ist ein insbesondere im deutschsprachigen Raum verbreiteter Ansatz, der die „soziale[n] Konstruktionen von Deutungs- und Handlungsstrukturen“ (Keller 2013, S. 27) in den Blick nimmt und dabei Fragen nach den darin reproduzierten „Wissensverhältnissen“(ebd.) stellt. Ein Diskurs wird dabei als ein „Komplex von Aussageereignissen und darin eingelassenen Praktiken, die über einen rekonstruierbaren Strukturzusammenhang miteinander verbunden sind und spezifische Wissensordnungen der Realität prozessieren“ (Keller 2011, S. 235) verstanden. Diskurse sind Bedingungen und Ausdruck sozialer Phänomene und materialisieren sich in unterschiedlicher Art und Weise, in mündlicher und schriftlicher Kommunikation, Texten, Artefakten und Praktiken. Sie sind Machtstrukturen, da in und durch sie bestimmte Vorstellungen von Wirklichkeit und Wahrheit konstruiert werden (Foucault 1993; Keller 2011).

Diskurse als „textübergreifende[] Verweiszusammenhänge in Gestalt von diskursiven Strukturen“ (Keller 2011, S. 275) müssen durch interpretatorische Arbeit der forschenden Person ko-konstruiert werden. Als Manifestationen des Diskurses zu gutem Sterben in

¹⁰ Dieses Kapitel stellt eine Zusammenfassung eines umfassenden Berichtes dar. Der Gesamtbericht enthält Verweise auf die Datengrundlage unterschiedlicher hier getroffener Aussagen: Lang, Alexander (2018). *Das gute Sterben in Österreich: eine Wissenssoziologische Diskursanalyse. Bericht aus dem Projekt Sterbewelten in Österreich – die Perspektive der Betroffenen auf „gutes Sterben“*. Wien: Institut für Höhere Studien.

Österreich wurden so im Rahmen der Studie verschiedene Arten von Daten gesammelt, ausgewählt und analysiert:

- Die Sitzungen der Enquete-Kommission sind in Protokollen dokumentiert, welche Einsicht in die vor Ort stattgefundenen Diskussionen bieten. Darüber hinaus hat die Enquete-Kommission einen Endbericht sowie eine Reihe von Pressemitteilungen herausgegeben, die ebenfalls Eingang in die Analyse gefunden haben (insgesamt 15 Dokumente)
- Die Enquete-Kommission bot Organisationen und Einzelpersonen die Möglichkeit, schriftliche Stellungnahmen abzugeben. Die 330 öffentlich verfügbar gemachten Stellungnahmen¹¹ wurden gesammelt und insgesamt 57 entlang des Forschungsinteresses und weiterer Kriterien für die weitere Untersuchung ausgewählt.
- Tages- und Wochenzeitungen haben umfassend über die Enquete-Kommission und damit zusammenhängende Themen berichtet. Insgesamt 151 Artikel aus 18 Zeitungen konnten identifiziert und gesammelt werden, wovon nach einer ersten Durchsicht 40 einer tiefergehenden Analyse unterzogen wurden.

Die so gewonnenen und ausgewählten Daten wurden, angelehnt an den Prozess des Kodierens der Grounded Theory und mittels eines groben „Kodierparadigmas“, welches durch die Wissenssoziologische Diskursanalyse vorgeschlagen wird, analysiert (Truschkat 2013). Es wurden Deutungsmuster, Klassifikationen, Phänomenstrukturen und Narrative Strukturen (Keller 2011, S. 240–252) in den Dokumenten und Artikeln identifiziert, kategorisiert und interpretiert. Über die verschiedenen Arten von Material hinweg konnten so Diskurselemente und der Diskurs des guten Sterbens in Österreich herausgearbeitet werden.

7.2. Die parlamentarische Enquete-Kommission „Würde am Ende des Lebens“ als diskursives Ereignis

Mitte 2014 wurde die parlamentarische Enquete-Kommission „Würde am Ende des Lebens“ von allen im österreichischen Parlament vertretenen Parteien eingesetzt. Die Enquete-Kommission befasste sich bis März 2015 in mehreren öffentlichen Sitzungen mit den Themen Hospiz- und Palliativversorgung, Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht sowie Fragen nach der verfassungsrechtlichen Verankerung des Verbots der Tötung auf Verlangen und einem sozialen Grundrecht nach würdevollem Sterben (Österreichisches Parlament o. J.). Verschiedene Expertinnen und Experten wurden eingeladen, Referate zu den entsprechenden Programmpunkten zu halten, und Bürgerinnen und Bürger sowie Organisationen dazu aufgerufen, schriftlich Stellung zu nehmen (Österreichisches Parlament 2014a).

Während die Enquete-Kommission ihren inhaltlichen Schwerpunkt auf Fragen des Ausbaus von Hospiz- und Palliativversorgung legte, drehten sich die eingebrachten Stellungnahmen vor allem um die Legalisierung oder weitere Strafbarkeit der Tötung auf Verlangen und des assistierten Suizids. Auch die Medienberichterstattung griff insbesondere die beiden letzteren

¹¹ Insgesamt wurden 712 Stellungnahmen eingereicht. 382 Verfasserinnen oder Verfasser haben einer Veröffentlichung der Stellungnahme jedoch nicht zugestimmt.

Themen auf und problematisierte auch den Fokus und die Umsetzung der Enquete-Kommission.

Die Empfehlungen der Enquete-Kommission zielen vor allem auf den Ausbau von Palliativ- und Hospizversorgung und der weiteren Verbreitung der Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht. In Bezug auf den assistierten Suizid oder die Tötung auf Verlangen wurden die bestehenden Verbote anerkannt, aber keine Änderungen vorgenommen (Österreichisches Parlament 2015a). Die Analyse des empirischen Materials zeigte, dass die in den Stellungnahmen aufgebrachten Themen und Argumente kaum Eingang in die Debatte der Enquete-Kommission gefunden haben.

7.3. Sterben in Österreich: die Konstruktion eines existenziellen Phänomens

Wenngleich die verschiedenen Akteurinnen und Akteure und gesellschaftlichen Gruppen unterschiedliche Positionen zu bestimmten Aspekten des Sterbens und des guten Sterbens einnehmen, so zeigt sich in der Untersuchung des Diskurses doch auch eine geteilte Konstruktion des Phänomens des Sterbens.

Sterben wird diskursiv als existenzielle Herausforderung des Menschen entworfen, gleichzeitig aber vor allem mit Krankheit und Alter verknüpft. Der Diskurs deutet Sterben als länger andauernden Prozess, der Menschen in höherem Alter oder in Krankheit betrifft. Demgegenüber blendet der Diskurs das plötzliche Sterben aus und macht das Jung-Sterben zum Skandal. Die aktive Ausgestaltung des längeren und identifizierbaren Sterbeprozesses wird möglich und zu einer Notwendigkeit.

„Der Großteil der 300 jährlich hier [Anm.: Im Hospiz] betreuten Patienten leidet unter Tumorerkrankungen.“ (Schmidt 2014b)

„Statistisch gesehen bin ich mit meinen bald 75 Jahren vermutlich einer in diesem Kreis, der als Nächster diese Aufgabe [Anm.: das Sterben] zu bestehen hat.“ (Günter Virt, In: Österreichisches Parlament 2014b, S. 10)

Die Sterbenden werden in den Erzählungen zu Personen, die umfassende Betreuung und Pflege benötigen. Sterben wird mit körperlichem Verfall, mit psychischem und physischem Leid verbunden, was professionelle Unterstützung und insbesondere Schmerztherapie notwendig machen. Ärztinnen und Ärzte nehmen gerade in Bezug auf Schmerz- und Symptomtherapie im Diskurs eine zentrale Rolle ein. Die Bedürfnisse von Sterbenden sind jedoch komplex:

„Alle Menschen wollen in Würde sterben. Dazu bedarf es einer guten Begleitung: medizinisch, psychologisch, spirituell. Wir benötigen Palliativstationen, gut ausgebildete Palliativmediziner, Hospize, Vermeidung von Einsamkeit alter, gebrechlicher, schmerzbeladener, schwer kranker oder verlassener Menschen.“ (Beck 2014)

Die Sterbeorte sind im Diskurs weniger durch das manifeste physische Setting, als vielmehr durch die jeweilige soziale und pflegerisch-medizinische Einbettung charakterisiert. Zwar wird das Zuhause, das ist der eigene oder familiäre Privathaushalt der sterbenden Person, als

gewohnte Umgebung zu einem präferierten Sterbeort, letzten Endes aber nur, wenn die entsprechenden sozialen und professionellen Sorgenetzwerke vorhanden sind. Auch das Hospiz und andere spezialisierte Palliativeinrichtungen treten im Diskurs als positiv konnotierte Sterbeorte hervor, obgleich sie kein Zuhause im engeren Sinne sind. Krankenhaus und Pflegeheim sind demgegenüber negativ konnotiert, weil mit ihnen gerade Rahmenbedingungen in Verbindung gebracht werden, die dem guten Sterben entgegenstehen. Sie erscheinen als laut, hektisch und unpersönlich sowie mit unzureichenden personellen Ressourcen ausgestattet. Diese Merkmale sind im Diskurs jedoch nicht unabänderlich. Auch das Krankenhaus und das Pflegeheim können zu guten Sterbeorten werden, wenn die entsprechenden Rahmenbedingungen erfüllt sind (siehe 7.4.2).

Das rund um die Enquete-Kommission thematisierte Sterben alter und kranker Personen wird als ein gesellschaftlich üblicherweise nicht-besprochenes, als ein tabuisiertes Thema identifiziert:

„Kaum ein Thema betrifft so viele Menschen – und kaum ein Thema wird dermaßen totgeschwiegen.“ (Schmidt 2014a)

Angst vor Kontrollverlust und vor Schmerzen, aber auch ein generelles Unbehagen dem Unbekannten gegenüber sowie eine soziale Höherbewertung von Jugend und Vitalität werden als Gründe dafür betrachtet. Auch, dass ökonomische und utilitaristische Kriterien in die Bewertung des einzelnen Menschen immer wichtiger werden und die Sterbenden diesen Ansprüchen nicht mehr gerecht werden können, wird als Erklärung für die Tabuisierung herangezogen. Diese Tabuisierung wird zwar als vorherrschend, jedoch nicht als unabänderlich identifiziert: eine neue Kultur des Sterbens wird imaginiert, die das Sprechen und Reflektieren über Sterben und Tod normalisiert und dadurch den Sterbeprozess verbessern kann.

7.4. Das gute Sterben in Österreich: Merkmale und Realisierung

Das für sich genommen gute Sterben taucht im Diskurs nicht auf. Vielmehr wird ein eher erwünschtes, ein besseres im Vergleich zu einem schlechten Sterben besprochen. Nichtsdestotrotz eignet sich das gute Sterben als Ankerbegriff für die unterschiedlichen Arten des Sprechens über das richtige, das rechte, das bessere und das angemessene Sterben, da es diese unterschiedlichen normativen wie faktischen Zuschreibungen, deren Grenzen häufig fließend sind, zusammenfasst. Das gute Sterben wird von den verschiedenen Akteurinnen und Akteuren im Diskurs, unabhängig von der politischen Haltung oder Weltanschauung, mit weitgehend geteilten Merkmalen beschrieben.

7.4.1. Merkmale des guten Sterbens

Das gute Sterben ist im Diskurs ein sozial eingebettetes Sterben. Soziale Einbettung heißt dabei, die Präsenz und Unterstützung durch nahe stehende Personen, insbesondere durch Familie und Angehörige, aber auch durch professionelle Betreuungs- und Pflegekräfte. Demgegenüber ist es gerade das Alleine-Sein und die Einsamkeit, die als Merkmale des unerwünschten, des schlechten Sterbens auftreten:

„Entscheidend für die Würde sind die Menschlichkeit, die achtsame Zuwendung und die liebevolle wie auch professionelle Betreuung, die jeder Einzelne erlebt. Kein Mensch soll sich einsam und verlassen fühlen, wenn es am Lebensende um sein Sterben geht.“ (Michaela Steinacker, In: Österreichisches Parlament 2014c, S. 14)

Ein besonderes Element im Diskurs des guten Sterbens ist die Ruhe. Die Ruhe, welche sich im Diskurs als individuelle Ruhe (Stressfreiheit, Schmerzfreiheit, Abwesenheit von Agitation), als soziale Ruhe (Ordnung der Abläufe), als sozio-kontextuelle Ruhe (eine ruhige Umgebung) sowie als Bewegungsruhe (an einem Ort verweilen) zeigt, erscheint als Ziel ganz unterschiedlicher Bemühungen im Sterbeprozess. Schmerzfreiheit ist zentral, weil nur in einem solchen Zustand der körperliche und psychische Stress reduziert werden kann. Der Schmerz als für sich genommen zentrales Angstmoment im Diskurs erscheint als Auslöser für individuelle Unruhe, die sich dann auch auf das Umfeld ausbreitet. Krankenhaustransfers werden diskursiv negativ beurteilt, weil damit sowohl das Verweilen im eigenen Zuhause oder an dem sonstigen angestammten (und gewohnten) Ort verhindert und dieses Ruhen gestört wird, aber auch weil das Krankenhaus als laute und hektische Organisation imaginiert wird. Die Verlängerung des Leids der Sterbenden, etwa durch unnötige weitere Untersuchungen oder Therapien (Übertherapie), die Nicht-Akzeptanz des nahen Todes und des Endes kurativer medizinischer Einflussnahmen wird als eine weitere negative Praktik, die dem guten Sterben entgegen steht, gesehen. Sie verlängert eben das Leid und schafft zusätzliche Unruhe.

Die Enttabuisierung und der gesellschaftliche Wandel hin zu einer neuen Kultur des Sterbens, die durch Kommunikation und Reflexion sowie durch Entstigmatisierung von Krankheit, Alter und Sterben gekennzeichnet ist, trägt zum Gelingen eines solchen ruhigen Sterbens bei. Denn die vorab organisierte Selbstbestimmung (etwa durch Patientenverfügung) entlastet Angehörige, Pflegekräfte und Medizinerinnen und Mediziner und vermeidet Unsicherheit über weitere Handlungsschritte (etwa: Fortführen oder Unterlassen von künstlicher Ernährung). So kommt es eher nicht zu individuellen Bedenken oder sozialen Konflikten und der Sterbeprozess kann ruhig und geordnet ablaufen.

7.4.2. Gutes Sterben als sozio-strukturelle Herausforderung: Defizit und Ausbau

Aufbauend auf der Charakterisierung des Sterbens als längeren Prozess, in dem die sterbenden Menschen Unterstützung benötigen, wird das gute Sterben zu einem strukturellen Problem. Da die sterbende Person zentral als hilfebedürftig charakterisiert wird, kann sie selbst nicht dafür Sorge tragen, dass die Bedingungen des eigenen Lebensendes ausreichend gestaltet sind. Nur durch die Bereitstellung entsprechender Ressourcen (u.a. Palliativversorgung) erscheint das gute Sterben in der Gegenwartsgesellschaft möglich.

Im Zentrum des dominanten Diskurses, der ein *sozio-strukturelles Defizit* identifiziert, welches einen *Ausbau* notwendig macht, steht die ausreichende Bereitstellung von Palliativ- und Hospizversorgung. Dadurch, dass diese Versorgungskonzepte den nahen Tod als Element des Lebens akzeptieren und keine unnötigen medizinischen Maßnahmen (Übertherapie) setzen, sondern vielmehr umfassende soziale, emotionale und psychische Unterstützung bieten, erscheinen sie dem guten Sterben zuträglich. Außerdem bieten sie adäquate Schmerztherapie und schlussendlich die Ruhe, welcher die Sterbenden bedürfen.

Die Notwendigkeit des Ausbaus wird erstens auf Ebene der Versorgungskapazitäten durch zusätzliche finanzielle Mittel (flächendeckende Bereitstellung verschiedener Palliativ- und Hospizversorgungskonzepte) identifiziert. Darüber hinaus ist zweitens die Verbesserung der Ausbildung von Medizinerinnen und Medizinern sowie Pflegekräften erforderlich, damit deren Bewusstsein, Haltung und Fähigkeiten den Anforderungen in der Sorge am Lebensende gerecht werden. Drittens sollten aber auch Angehörige und Betroffene selbst über Möglichkeiten von Palliativ- und Hospizversorgung informiert werden, damit diese bei Bedarf auch rechtzeitig entsprechende Unterstützung in Anspruch nehmen können.

Darüber hinaus identifiziert der dominante Diskurs die Ausweitung und Verbesserung der Instrumente der Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht, die momentan nur in einem kleinen Ausmaß von Personen genutzt werden. Außerdem sollten finanzielle Hürden für diese Instrumente der Selbstbestimmung abgebaut werden.

Schließlich betrifft der Ausbau nicht nur Ressourcen, sondern auch allgemeinere gesellschaftliche Rahmenbedingungen des Sterbens. Da der Diskurs die Tabuisierung des Sterbens als Ist-Zustand und als Faktor, der das gute Sterben verhindern kann, identifiziert, hebt er folglich auch die Überwindung dieser Tabuisierung, die Enttabuisierung und einen neuen Umgang mit Sterben und Tod hervor:

„Wir brauchen eine neue Sterbekultur, und wir brauchen den Diskurs darüber. Wir brauchen eine Sterbekultur, mit der die Würde am Ende des Lebens tatsächlich gesichert ist.“ (Eva Mückstein, In: Österreichisches Parlament 2014b, S. 48)

Diese neue Kultur und Enttabuisierung sollten innerhalb spezifischer Gruppen (zum Beispiel Pflegekräfte) genauso wie in der allgemeinen Bevölkerung umgesetzt werden. Sie ist notwendig, damit richtige Therapieentscheidungen getroffen werden – und etwa leidvolle Übertherapie am Lebensende vermieden wird –, damit Palliativ- und Hospizkonzepte umfassend in die Betreuung Sterbender einfließen und die Selbstbestimmung durch frühzeitige Reflexion über die eigenen Wünsche am Lebensende gewahrt werden kann.

7.5. Das gleiche gute Sterben in widerstreitenden Diskursen

Der eben beschriebene dominante Diskurs, der Sterben (siehe 7.3) und das gute Sterben (siehe 7.4.1) als spezifische Phänomene hervorbringt und ein strukturelles Defizit und einen notwendigen gesellschaftlichen Ausbau (siehe 7.4.2) identifiziert, wird von den verschiedenen Akteurinnen und Akteuren weitgehend geteilt hervorgebracht und reproduziert.

Jedoch lassen sich zwei weitere Sub-Diskurse identifizieren, die im Detail eigene Deutungen und Beurteilungen der Gesellschaft, des Sterbens und des guten Sterbens reproduzieren¹²: der *restriktive Sub-Diskurs* und der *permissive Sub-Diskurs*. Beide Sub-Diskurse bauen sich rund um die Themen assistierter Suizid, Tötung auf Verlangen und im Allgemeinen der Selbstbestimmung am Lebensende herum auf. Da im restriktiven Sub-Diskurs gerade die Einschränkung und das Verbot bestimmter Handlungen im Vordergrund stehen, wurde die

¹² Ein dritter, der religiöse Sub-Diskurs tritt zwar auch in Erscheinung, ist aber verhältnismäßig marginal. In weiten Teilen ist er ident mit dem restriktiven Sub-Diskurs, jedoch schreibt er dem Menschen ein geringeres Maß an Selbstbestimmungsrecht zu.

neutrale Bezeichnung *restriktiv* gewählt. Der *permissive Sub-Diskurs* fordert wiederum eine Aufhebung des Verbots des assistierten Suizids in Österreich und manche Vertreterinnen und Vertreter dieses Sub-Diskurses fordern auch die Möglichkeit der Tötung auf Verlangen.

7.5.1. „An der Hand, nicht durch die Hand“: der restriktive Sub-Diskurs

Der restriktive Sub-Diskurs lehnt den assistierten Suizid und die Tötung auf Verlangen, etwa durch Medizinerinnen und Mediziner, ab. Ein Ausspruch von Kardinal König wird innerhalb dieses Sub-Diskurses in unterschiedlichen Varianten zitiert und damit ein spezifisches Bild vom erwünschten im Gegensatz zu einem unerwünschten Sterben beschworen:

„Der Mensch soll an der Hand, nicht durch die Hand eines Menschen sterben.“ (König 2004)

Der restriktive Sub-Diskurs baut auf der Grundannahme auf, dass bei ausreichender Palliativversorgung und insbesondere Schmerztherapie der Todeswunsch von kranken und sterbenden Personen in den meisten Fällen verschwinden würde. Mit diesem Verschwinden wäre dann auch die Forderung nach assistiertem Suizid oder der Tötung auf Verlangen obsolet, da deren Basis ja gerade der Todeswunsch wäre.

„Von 3.000 Patienten, die ich in meinem Leben sterben gesehen habe, haben nur zwei diesen Weg gewählt [Anmerkung: Suizid]. Für diese zwei war unsere Therapie der Versorgung, der Umsorgung, der Liebe nicht ausreichend, um sie am Leben zu erhalten. Ärztlich gesehen ist das ein Therapieversagen.“ (Herbert Watzke, In: Österreichisches Parlament 2015b, S. 83)

Der Todeswunsch und daraus folgend der Suizid, der assistierte Suizid oder die Tötung auf Verlangen werden zum „Therapieversagen“. Medizinisch-technische Machbarkeitsvorstellungen in Bezug auf Schmerz- und Symptomtherapie treten hervor.

Darüber hinaus werden mit der Legalisierung des assistierten Suizids oder der Tötung auf Verlangen eine ganze Reihe negativer sozialer und individueller Folgen identifiziert und ethische Argumentationen aufgebaut. Der restriktive Sub-Diskurs zeichnet ein Bild des Dammbrochs in einer unsolidarischen, ökonomisch-utilitaristischen Gesellschaft. Eine Legalisierung würde in diesem Rahmen zu sozialem Druck auf alte, kranke oder sterbende Personen und massenhafte unfreiwillige Tötungen von Mitgliedern dieser Gruppen führen. Die Selbstbestimmung wird in Situationen der Abhängigkeit als nicht mehr vollends realisierbar angesehen, wodurch Entscheidungen für das Sterben getroffen werden würden, die nicht den Wünschen der Betroffenen entsprächen.

„Ihre Autonomie und Selbstbestimmungsfähigkeit ist oft durch Schmerzen, Einsamkeit oder die Angst vor dem Zur-Last-Fallen oder Kosten zu verursachen eingeschränkt. Depressive Patienten sind vielfach nicht entscheidungsfähig. Der sogenannte freie Wille, sterben zu wollen, ist nicht immer wirklich frei.“ (Beck, 2014)

Der restriktive Sub-Diskurs sieht die Praktiken von assistiertem Suizid und Tötung auf Verlangen als Abwertung des Lebens insgesamt. Gerade vor dem Hintergrund historischer

Erfahrungen mit nationalsozialistischen Vernichtungsprogrammen wird die Abwehr solcher Praktiken durch umfassende Verbote zu einer ethischen Frage.

Der restriktive Sub-Diskurs wird in den Sitzungen der Enquete-Kommission in Verbindung mit dem dominanten Diskurs stärker als der *permissive Sub-Diskurs* reproduziert. Er wird von den eingeladenen Expertinnen und Experten sowie Stakeholdern kaum in Frage gestellt oder sogar aktiv hervorgebracht. Demgegenüber betrachten eine Reihe von Stellungnahmen und Medienbeiträgen diesen Diskurs kritisch, hinterfragen ihn oder greifen ihn sogar direkt an.

7.5.2. Der Tod als Ausweg: der *permissive Sub-Diskurs*

Demgegenüber tritt der *permissive Sub-Diskurs* insbesondere in den abgegebenen Stellungnahmen und dem medialen Diskurs hervor. 30% aller abgegebenen Stellungnahmen können diesem Sub-Diskurs zugeordnet werden. Dieser Sub-Diskurs ist in den Sitzungen der Enquete-Kommission als negativer Kontrapunkt vorhanden, für sich genommen jedoch nur marginal repräsentiert. Dies wird auch von ausgesprochenen Vertreterinnen und Vertretern dieses Sub-Diskurses problematisiert.

Der *permissive Sub-Diskurs* teilt die positive Bewertung von Palliativ- und Hospizversorgung. Jedoch identifiziert er Grenzen, die diese Versorgungskonzepte und insbesondere auch Schmerz- und Symptomtherapie aufweisen. Anders als der restriktive Sub-Diskurs konstruiert er kein Entweder–Oder zwischen Palliativversorgung und Praktiken aktiver Lebensbeendigung. Er sieht letztere vielmehr als weitere Handlungsoptionen in Fällen, in denen Palliativversorgung und andere Versorgungskonzepte unzureichend sind.

Im *permissiven Sub-Diskurs* herrscht die Annahme vor, dass auch Palliativversorgung und insbesondere Schmerz- und Symptomtherapie in manchen Fällen an Grenzen stoßen:

„es kann trotzdem zu Situationen kommen, wo das nicht reicht“ (Sigrid Pilz, In: Weiser 2015)

Dann komme es zu Zuständen, die für die betroffenen Personen wie auch für deren Angehörige aufgrund von körperlichem wie auch psychischem Leid unerträglich würden. Der Tod wird in diesen Fällen zu einem Ausweg: das durch den restriktiven Sub-Diskurs hervorgebrachte Wirksamkeitsversprechen von Palliativ- und Hospizversorgung wird in Zweifel gezogen, der Tod wird zum Gnadentat, der Menschen momentan nur aus ideologischen Gründen verwehrt bleibt.

Vielmehr noch: der *permissive Sub-Diskurs* sieht Fälle von schlechtem Sterben als Folge der Verbote von assistiertem Suizid und Tötung auf Verlangen. Leidende Menschen müssten entweder weiter leiden, ohne sozialen Beistand und alleine Suizid begehen oder in andere Länder reisen, in denen aktive Lebensbeendigung unterstützt wird. Jedoch auch dann würden Angehörige, die ihnen helfen, kriminalisiert. Ein zentrales Merkmal des guten Sterbens, die soziale Einbettung, würde so nicht realisiert werden.

„Wer dabei auf der Strecke bleibt, ist der Betroffene, der Sterbende, dem nicht allein der letzte Rest an Autonomie genommen wird, sondern der mit seinen Ängsten, seinem Schmerz und seinem Leid letztlich alleingelassen wird und der den

sogenannten Sterbetourismus in die Schweiz auch einsam antreten muss, um den ihn Umsorgenden nicht dem Strafrecht auszuliefern.“ (Kampits 2015)

Die Legalisierung wird in diesem Sub-Diskurs zu einer Fortsetzung der Aufklärung und einer Anpassung an den Willen der Bevölkerung und die normativ-moralische gesellschaftliche Realität. Anders als der restriktive Sub-Diskurs wird kein Missbrauch, kein Dammbuch imaginiert, sondern ein wohlgereguliertes und institutionalisiertes Recht auf Selbstbestimmung, die auch am Lebensende noch als realisierbar angesehen wird.

7.6. Conclusio: Die Institutionalisierung des ruhigen Sterbens

Obwohl der restriktive und permissive Sub-Diskurs vordergründig als diametral gegenüberstehend erscheinen, reproduzieren sie ähnliche Vorstellungen davon, was gutes Sterben ausmacht, und damit einen weitgehend geteilten dominanten Diskurs des guten Sterbens in Österreich. Dieses Sterben erscheint als ruhiges Sterben, welches durch verschiedene Maßnahmen kontrolliert ablaufen kann.

Dieser dominante Diskurs wie auch die Sub-Diskurse konstruieren ein geteiltes Bild vom Sterben in der heutigen Zeit, welches gerade durch die institutionelle Einbettung, die unterschiedliche Formen annehmen kann, zu einem guten Sterben wird.

Inwiefern ist diese Forderung nach Ruhe auch ein Instrument der Disziplinierung, die sowohl die einzelnen Betroffenen, als auch die Angehörigen und verschiedene Berufsgruppen betrifft? Konzepte von Palliativversorgung und Hospiz wurden bereits in anderen Untersuchungen mit Normierung, Kontrolle und Optimierung der Sterbenden und Sterbeprozesse in Verbindung gebracht. Diese Konzepte können so den betroffenen Personen nicht nur helfen, sondern sie mitunter auch überfordern oder ihre Selbstbestimmung einschränken (Hart et al. 1998; Streeck 2017).

Einen Diskurs ähnlich dem hier beschriebenen identifizieren Van Brussels und Carpentier (2012) in der belgischen Öffentlichkeit. Der von ihnen beschriebene „medical-revivalist“, der sich aus der Kritik an einer kurativen medizinischen Logik und daraus folgender Übertherapie am Lebensende entwickelt, konstruiert Sterben als etwas Vertrautes, das akzeptiert, nicht gestört und offen besprochen werden muss (siehe auch Armstrong 1987; Walters 2004). Der von Van Brussels und Carpentier analysierte Diskurs ist nicht nur durch die Enttabuisierung des Todes, sondern auch durch die Kontrolle und Optimierung des Sterbeprozesses durch medizinische Mittel, vor allem Schmerzmittel und Mittel zur Symptomkontrolle, gekennzeichnet (Van Brussel & Carpentier 2012, S. 484).

Das gute Sterben, wie es hier diskursiv als erwünscht konstruiert wird, ist nicht dramatisch. Es stellt sich als akzeptierter, wohlgeplanter und umfassend eingebetteter Vorgang dar. Die sozialen, kulturellen und medizinischen Bedingungen erscheinen als entsprechend der Anforderungen formbar – mehr noch: sie sollten entsprechend geformt werden, um das gute Sterben allen Menschen zu ermöglichen. Es stellt sich die Frage, inwiefern auch dieser Diskurs des guten Sterbens Druck auf abweichende Lebens- und Sterbeentwürfe ausübt, die außerhalb dieser Normen liegen. Weitere Untersuchungen sollten sich außerdem damit beschäftigen, inwiefern die Institutionalisierung des Sterbens sowie die implizite Forderung

und explizite Förderung der Ruhe auch Mittel der Festigung bestimmter Machtstrukturen sind, etwa innerhalb medizinisch-pflegerischer Systeme oder auch darüber hinaus. Welche Praktiken werden durch diese gefördert und mit welchen Interessen sind derartige normative Orientierungen verbunden? Gleichzeitig mit einem solchen kritischen Blick sollte immer auch die Möglichkeit in Betracht gezogen werden, dass dies den Wünschen der Menschen nach einem guten Sterben entspricht.

8. Virtuelle Sterbewelten: Auseinandersetzung mit Sterben und Tod im Internet

Elisabeth Frankus

8.1. Einleitung

Gegenwärtig nimmt die Bedeutung der Online-Welt neben dem realen Leben immer mehr zu und ist mittlerweile ein wichtiger Bestandteil des Lebens vieler Menschen. Aus diesem Grund ist es dem Projektteam von Sterbewelten in Österreich ein Anliegen, die Auseinandersetzung mit Sterben und Tod auch in dieser virtuellen Realität zu analysieren. Entsprechend beschäftigt sich der vorliegende Bericht mit der Frage, wie Betroffene und Angehörige sich mit den Themen Tod, Sterben und Trauer im Internet und insbesondere in sozialen Medien beschäftigen. Er identifiziert und analysiert unterschiedliche deutschsprachige Online-Ressourcen, die von Sterbenden und deren Angehörigen zum Austausch und/oder zur Informationsbeschaffung genutzt werden. Damit werden erste Einblicke, wie und wo Tod und Sterben in sozialen Medien von Betroffenen und Angehörigen thematisiert wird, gewonnen. Der Bericht basiert auf einer qualitativ geleiteten Recherche und einer darauf aufbauenden exemplarischen Analyse, die als eine erste Auseinandersetzung mit der Thematik verstanden werden kann.

8.1.1. Virtuelle Orte des Austauschs

Neben herkömmlichen Formen des Austauschs und der Informationsbeschaffung stellen neue Informations- und Kommunikationstechnologien Möglichkeiten dar, sich zu Themen zu informieren und/oder sich mit Gleichgesinnten bezüglich Erfahrungen oder auch Gedanken und Vorstellungen auszutauschen. Dies wird insbesondere durch die immer weitere Verbreitung und Nutzung von Internet und sozialen Medien gefördert. Tony Walter (2012) betont, dass das Internet herkömmliche Informationsquellen wie Bücher nach und nach ablöst und somit auch Laien die Möglichkeit gibt, ihre Erfahrungen und ihr Wissen der Öffentlichkeit zur Verfügung zu stellen. Soziale Medien sind internetbasierte Anwendungen oder Plattformen, die wechselseitige Kommunikation zwischen verschiedenen Nutzerinnen und Nutzern zulassen und dabei Prinzipien und technologischen Entwicklungen des Webs 2.0 verkörpern. Das heißt, Personen kreieren Inhalte, die sie mit anderen teilen und mit denen sie in Austausch treten. Beispiele hierfür sind einerseits Plattformen, bei denen die individuelle Selbstpräsentation zugunsten eines Informationsaustausches in den Hintergrund rückt (z. B. Wikipedia), auf der anderen Seite aber auch soziale Netzwerkseiten, in denen gerade die Präsentation der eigenen Person im Vordergrund steht (z. B. Facebook) (Kaplan & Haenlein, 2010).

Die Nutzung von sozialen Medien beschränkt sich dabei nicht nur auf die Präsentation von Äußerlichkeiten oder den Austausch über alltägliche Themen. Wie Sofka (et al. 2012) bereits vor einigen Jahren in einem Sammelband gezeigt haben, werden die Möglichkeiten des Internets im Allgemeinen und soziale Medien im Speziellen auch in Bezug auf das Lebensende, auf Krankheiten, Sterben, Tod und Trauer genutzt. Die rasche Entwicklung von verschiedenen

Kommunikationstechnologien und -medien fördert eine radikale Präsenzerweiterung vom Tod in der Gesellschaft (Walter 2008): die Interaktion mit Personen am Lebensende wird ermöglicht und befördert (Moore, 2012). Angehörige von Verstorbenen finden Austausch und Unterstützung auf Online-Plattformen (Lynn und Rath, 2012), welche die Verbindung von sozialem Kapital (Wissen und Erfahrungen) ermöglichen. Sie sind für viele Betroffene (mit Ausnahme von nichttechnikaffinen Menschen) leichter und zeitunabhängiger zugänglich als physische Unterstützungsgruppen wie Selbsthilfegruppen (Walter, 2012). Darüber hinaus manifestiert sich Trauer auf Online-Friedhöfen (de Vries und Moldaw, 2012, Walter 2012) oder in Videobeiträgen auf entsprechenden Portalen wie YouTube (Gibson, 2016). Soziale Medien fördern darüber hinaus nicht nur den Zugang für Menschen zu Tod und Sterben (beispielsweise die virtuelle Teilnahme an Begräbnissen im Falle von Echtzeitübertragungen), sondern holen diese Themen mehr und mehr aus der Privatsphäre heraus; sie erhalten eine neue Form von Öffentlichkeit. So kann der eigenen Trauer beispielsweise in Facebook, Twitter oder Instagram auf unterschiedlichster Art und Weise Ausdruck verliehen werden, mit dem Wissen, andere nehmen dies wahr. Ob die Durchmischung von (scheinbaren) Banalitäten mit den Themen Tod und Sterben jedem recht ist und was das unterschiedliche Verständnis von „guten Umgangsformen“ diesbezüglich betrifft, gilt es jedoch zu hinterfragen (Walter, 2012).

Es kann davon ausgegangen werden, dass die Nutzung von sozialen Medien auch am Lebensende immer umfassender und wichtiger wird, worauf sich auch die Krankenhaus-, Hospiz- und Palliativversorgung einstellen müssen. Auch tödlich Erkrankte beziehungsweise Personen am Lebensende sind aktive Nutzerinnen und Nutzer sozialer Medien, etwa als Autorinnen und Autoren von Blogs, in denen sie über ihre Erfahrungen mit ihrer Erkrankung und dem Prozess des Sterbens berichten. Dies kann positiv für Betroffene sein, etwa indem ein Raum geboten wird, in dem offen über Gefühle und Gedanken kommuniziert werden kann. Es kann sinnstiftende Effekte haben und positive Empfindungen bei Sterbenden hervorrufen, etwa durch den Zuspruch anderer und durch die Produktion von etwas Bleibendem für die Nachwelt, für die Zeit nach dem eigenen Tod. Gleichzeitig kann es von Angehörigen und professionell Betreuenden auch negativ gesehen werden, da mitunter sowohl die Betreuungssituation als auch familiäre Zusammenhänge öffentlich dargestellt werden (Lowney und O'Brien, 2011). Was hier die digitale Inklusion von älteren Menschen betrifft, braucht es noch verbesserte und bedürfnisorientierte Technologien und adäquate Unterstützungsformen für Anwendungsprozesse (Walter 2012).

Die zunehmende Relevanz des Internets und sozialer Medien im Leben der Menschen begründet die Notwendigkeit der hier durchgeführten Analyse, welche die Frage nach der Beschäftigung von Betroffenen und Angehörigen mit den Themen Tod, Sterben und Trauer im Internet und insbesondere in sozialen Medien im Fokus hat.

8.2. Fokus der Recherche

Entsprechend der wachsenden Bedeutung von sozialen Medien legt das Projekt Sterbewelten in Österreich auch einen diesbezüglichen Fokus. Das Hauptaugenmerk stellen dabei interaktive Online-Applikationen und soziale Medien dar, die für Sterbende und deren Angehörige hinsichtlich Informationsgewinnung und Austausch relevant sein könnten. Das

Ziel ist die Identifikation und Analyse von konkreten interaktiven Online-Ressourcen zu Fragen des Sterbens, des Abschieds und der Trauer.

Die hier präsentierte Recherche umfasst deutschsprachige Online-Angebote, da eine Selektion nur „österreichischer“ Seiten, unter Nichtberücksichtigung anderer deutschsprachiger Länder wie Deutschland oder die Schweiz, im Kontext transnationaler Vernetzung wenig sinnvoll erscheint. Es kann davon ausgegangen werden, dass für Nutzerinnen und Nutzer von sozialen Medien in einer global vernetzten Welt nationale Grenzen weniger wichtig sind als sprachliche. Ausnahme sind Webseiten, die Auskunft über nationale Gegebenheiten und Hilfsangebote geben, etwa die Webseite Hospiz Österreich (2005), die über Hospiz- und Palliativbetreuung in Österreich Auskunft gibt.

Weiters handelt es sich hier nicht um eine quantitative, repräsentative Untersuchung, sondern vielmehr eine qualitative Analyse unterschiedlicher exemplarisch ausgewählter sozialer Medien, die Personen am Lebensende und jenen aus ihrem sozialen Umfeld als Informationsquelle und/oder Austauschort dienen. Es ist nicht das Ziel, eine erschöpfende Sammlung aller Angebote zu geben, sondern einen explorativen Überblick über verschiedene Formen, die der Personengruppe hinsichtlich ihrer besonderen Lebenslage dienlich sein können.

8.3. Ausgewählte Datenquellen

Für den vorliegenden Bericht wurden im Zuge erster Recherchetätigkeiten folgende Datenquellen als relevant hinsichtlich der Möglichkeit für Informationsbeschaffung und Austausch für Personen am Lebensende und deren Angehörigen definiert, auf die im Anschluss näher eingegangen wird:

- Blogs
- Internetforen
- Facebook
- Twitter
- Instagram
- YouTube
- Webseiten von Organisationen

8.3.1. Blogs als Mitteilungs- und Austauschort für Betroffene, Angehörige und Interessierte

Ein Blog ist ein auf einer Website geführtes und somit meist öffentlich zugängliches Tagebuch oder Journal, in dem zumindest eine Person, der Blogger oder die Bloggerin, Aspekte des eigenen Lebens und/oder Meinungen zu verschiedenen Themen beschreibt. In vielen Fällen besteht die Möglichkeit, das Geschriebene zu kommentieren. Ein typischer Blog beinhaltet Textelemente, Bilder sowie Links zu anderen Blogs oder Webseiten (Weber 2007).

Vielen Menschen ist es ein Bedürfnis eigene Erfahrungen und/oder Vorstellungen anderer in einem Blog zur Verfügung zu stellen. Hier steht nicht der Austausch im Vordergrund, sondern

der Wunsch etwas von sich preiszugeben und/oder anderen mitzuteilen. Für Einzelne zählt der Gedanke, etwas der Nachwelt für die „Ewigkeit“ zu hinterlassen. Es lassen sich Blogs von Betroffenen im Internet finden, die ihren Weg am Lebensende der Außenwelt zur Verfügung stellen. So wird beispielsweise der eigene Sterbensweg im Blog „Sterben mit Swag“ beschrieben (Sterben mit Swag 2016). Der Autor, Dmitrij Panov, stellt im Zeitraum vom 1. Februar 2016 bis zum 8. Oktober 2016 in 59 Einträgen seinen Lebens- und Leidensweg vor, der von unterschiedlichsten Menschen kommentiert wird. Sein letzter Eintrag ist die Verabschiedung von der Welt und von seinem Leben.

Öfter und einfacher sind Blogs zu finden, die von Angehörigen Sterbender oder Schwerkranker geschrieben sind. Sie beschreiben nicht nur eigene Gefühle und Erfahrungen, sondern oft auch das, was sie in ihrer Umwelt, die sie zu „Angehörigen“ macht, beobachten. Das bedeutet, es handelt sich oft um den Ausdruck, wie diese besondere Lebenssituation erlebt und wie damit umgegangen wird. So verlor beispielsweise die Bloggerin von „Meine Schwester tot und ich hier“ (2016) ihre Zwillingsschwester als sie fünf Jahre alt war. Unverblümt beschreibt sie diesen Verlust und wie intensiv sie als Zwilling um sie trauert. „Silke Inlautertrauer“ ist eine weitere Bloggerin, die nicht über den eigenen Sterbeprozess schreibt, sondern über den plötzlichen Verlust ihres Lebenspartners, der sie dazu geführt hat, sich intensiv mit der Trauer, dem Tod und dem Sterben auseinanderzusetzen. Nachdem ihr Wunsch ein natürlicher Umgang mit dem Tod ist, möchte sie mit ihrem Blog „In lauter Trauer“ (2016) ebenso in der Trauerbegleitung junger Verwitweter einen Beitrag leisten. Ein ähnlicher Blog ist „Ein Stück untröstlich“ (2017) von „Anja“. Sie war 41, als ihr Mann an einem Hirntumor starb. Nach der Diagnose blieben 5 ½ Wochen bis zu seinem Tod. Ihr Leben und sich selber musste sie ganz neu denken. In ihrem Blog schreibt sie über ihre Gedanken zu Tod und Trauer. Darüber hinaus gibt es Blogangebote für Trauernde wie „Dein Tod und ich“ (2014), der jeder Person die Möglichkeit bietet, sich die Trauer, die Wut und die Einsamkeit von der Seele zu schreiben.

Manche Bloggerinnen und Blogger beschränken sich nicht auf ein Themengebiet, sondern schreiben über unterschiedlichste Bereiche. Als Beispiel sei hier Nils Horn genannt, der in seinem Blog „Yogi Nils Blog“ (2010) unter anderem über den Tod seiner Mutter schreibt. Oder auch Nina Bauer, die seit über zehn Jahren als Seelencoach arbeitet und dabei Menschen durch verschiedenste Lebensprozesse begleitet. In ihrem Blog „Seelenpunker“ (2017) schreibt sie unter anderem über das Thema „Gutes Leben...Gutes Sterben“.

In einzelnen Fällen schreiben Menschen in ihren Blogs über das Thema Sterben und Tod, weil sie sich darüber Gedanken machen, auch ohne direkt und gegenwärtig persönlich davon betroffen zu sein. Petra und Annegret gingen 2014 mit ihrem Blog „Totenhemd“ (2014) mit der Intention online, mit ihren Gedanken, Erfahrungen und Experimenten andere zum Nachdenken und Sprechen über „die letzten Dinge“ zu bringen. In diesem Blog geht es um das eigene Totenhemd im Kleiderschrank, den Tod, das Sterben und alle damit verbundenen Themen.

Des Weiteren existieren Blogbeiträge im Bereich Tod und Sterben, die für bestimmte Zielgruppen konstituiert sind wie beispielsweise der SeniorInnenblog aus Sachsen (o.D.).

Schließlich gibt es „bekanntere“ Personen (oft Autorinnen oder Autoren), die ihr (Fach)Wissen sowie ihre Gedanken über das Thema Sterben und Tod in Blogs der Öffentlichkeit zur

Verfügung stellen. Sie tun dies wie beispielsweise Rüdiger Dahlke, der unterschiedliche Beiträge in seiner Rubrik „Sterben - Trauer“ (Rüdiger Dahlke, O.D.) auf seiner Homepage postet, oder sie werden wie im Beispiel von Prof. Dr. Sven Gottschling (SR Kultur Radiosender Blog, 2016) eingeladen, ihre Expertise in einem Blog zu verbreiten. Ähnlich verhält es sich mit dem Projekt Sterbenswörtchen von Katharina Peham (Katkaesk, 2016), die unterschiedliche Autorinnen und Autoren dazu einlädt, Fragen über den Tod und über das Leben zu beantworten.

8.3.2. Internetforen als Austausch- und Informationsort für Betroffene, Angehörige und Interessierte

Im Vergleich zum Blog, bei dem in erster Linie nicht der aktive Austausch im Vordergrund steht sondern vielmehr einzelne Personen ihre Ansichten und Erfahrungen der Öffentlichkeit zur Verfügung stellen, dienen Internetforen dem Austausch von Erfahrungen, Meinungen und Gedanken. Es ist eine gute Möglichkeit, Menschen in Diskussionen zu einem bestimmten Thema zu involvieren (Safko 2012). Die meisten Foren sind auf einer Homepage eingebunden, die über den Forenaustausch hinaus Zusatzangebote anbietet.

Es lassen sich Foren im Internet finden, die sich ausschließlich mit dem Thema Tod und Sterben (und sehr oft auch mit dem Thema Trauer) beschäftigen wie beispielsweise im „Aspetos Trauerforum“ (2016), ein virtueller Ort, wo Hinterbliebene und Angehörige von ihren persönlichen Erfahrungen mit dem Tod erzählen und wie dieser ihr Leben verändert hat. Des Weiteren gibt es zielgruppenspezifische Foren wie „Klartext!“ (2014), das trauernden Jugendlichen und Erwachsenen Austausch und Beratung bietet. Andere Foren, die zum Teil in größere Webseiten integriert sind und neben Information die Möglichkeit von aktivem Austausch im Zuge eigener Foren anbieten, ist zum Beispiel YoungWings (2016). Hier können sich trauernde Kinder und Jugendliche mit Gleichaltrigen, die auch um eine nahestehende Person trauern, austauschen. Das Forum wird von Beraterinnen und Beratern moderiert und begleitet. Darüber hinaus existiert auf derselben Webseite das Angebot von Einzelberatungen. YoungWings (2016) bietet des Weiteren wöchentlich einen moderierten Echtzeitchat an, der die Möglichkeit gibt, sich mit anderen über den Verlust eines geliebten Menschen schriftlich auszutauschen. Leben ohne dich (2015) ist ein Verein für verwaiste Eltern, der unterschiedliche Angebote anbietet. Neben einem Forum besteht ebenso die Möglichkeit der Nutzung einer Gedenkseite. Weiters gibt die Homepage Informationen über lokale Selbsthilfegruppen, Trauerseminare für verwaiste Eltern und Geschwister oder Ferienfreizeiten für trauernde Familien. Leben ohne dich (2015) unterstützt darüber hinaus Menschen, in deren Umfeld verwaiste Familien leben und informiert über Netzwerkaktivitäten.

Neben Foren, die sich ausschließlich den Themen Sterben, Tod und Trauer widmen, werden diese Aspekte in vielen anderen, zum Teil Gesundheitsforen aber auch „allgemeinen“ Foren immer wieder diskutiert. So besteht beispielsweise Interesse für die Thematik bei Nutzerinnen und Nutzern der Foren Gute Frage (2006), Mein Kummerkasten (2005) oder Hilferuf (2003). In diesen Foren geht es weniger um den Austausch von Erfahrungen bezüglich Sterben und Tod von nahestehenden Personen, sondern um die Vorstellung des eigenen Todes (auch

Suizid), um das, was danach kommt, wie sich Personen Nahtoderfahrungen vorstellen, Fragen rund um das Sterben von Tieren und ähnliches.

8.3.3. Facebook

Ein weiteres wichtiges soziales Medium ist Facebook. Auch hier gibt es unterschiedliche Gruppen und Seiten zum Thema Tod und Sterben, wobei diese Bereiche aus unterschiedlichsten Blickwinkeln betrachtet werden. Facebook, das am 4. Februar 2004 gegründet wurde, hat sich zum Ziel gemacht, Menschen die Möglichkeit zu geben, ihre eigene Community zu bilden und so die Welt näher zusammen zu bringen. 2015 hatte Facebook bereits 1.000.000.000 Mitglieder (Facebook 2018).

Im Folgenden werden exemplarisch Facebook-Seiten und -Gruppen vorgestellt, die sich mit der Thematik Tod und Sterben beschäftigen:

Die Facebook-Seite „Trauer und Tod“ (2013) beschäftigt sich entsprechend ihrer Beschreibung mit den Themen Trauer und Tod. Auf dieser Seite wird davon ausgegangen, dass die meisten Menschen vor dem Tod und vor dem, was danach kommt Angst haben. Darüber hinaus werden diejenigen, die einen nahestehenden Menschen verlieren, oft als hilflos, ohnmächtig und allein gelassen beschrieben. Die Seite „Trauer und Tod“ (2013) soll diesen Menschen Trost spenden. Dem gegenüber versteht sich die Seite „Sterben Trauer Tod“ (2012) als Materialsammlung zum Themenkreis Krankheit, Sterben, Tod und Trauer, die von Interessierten genützt werden, um sich mit der Thematik intensiver auseinander zu setzen. Die Seite „Leben und Tod. Zeitschrift“ (2012) ist die Seite des vierteljährlich erscheinenden Magazins, das sich mit den unterschiedlichen Facetten von Leben, Sterben, Krankheit, Tod, Trauer, Trost, Spiritualität, Bestattung und Friedhofskultur auseinandersetzt. Dabei kommen zahlreiche namhafte Autorinnen und Autoren zu Wort. Die Beiträge auf Facebook reichen von Essays über Interviews mit Expertinnen und Experten sowie mit Betroffenen bis hin zu Reisereportagen, Erfahrungsberichten und Ratgebern. Die Seite „Sterbehilfe - Würde behalten“ (2015) wurde von Menschen erstellt, die sich für Selbstbestimmung am Lebensende einsetzen. Nicht die Promovierung von aktiver Sterbehilfe steht im Zentrum des Interesses, sondern die Stärkung der persönlichen Entscheidung am Lebensende, insbesondere, wenn das Leiden trotz des palliativen Fortschritts hingenommen werden muss.

Auf Facebook lassen sich zugleich viele geschlossene Selbsthilfegruppen finden wie beispielsweise „Krebs, das unnötige Leiden und Sterben“ (2013) oder „Sterbebegleitung/Palliativ-Care“ (2009), die insbesondere den Austausch zwischen Betroffenen (Kranke, Sterbende, Angehörige) fördern wollen.

8.3.4. Twitter

Das im März 2006 unter dem Namen „twtr“ gegründete Medium Twitter gewann weltweit rasch an Popularität, so dass im ersten Quartal 2017 bereits 330 Millionen aktive Accounts gezählt wurden (Statista, Erscheinungsdatum unbekannt). Twitter findet Verwendung als Kommunikationsplattform, soziales Netzwerk oder ein meist öffentlich einsehbares Online-Tagebuch, das von Privatpersonen, Organisationen, Unternehmen und Massenmedien

genützt wird, um kurze Textnachrichten (Tweets) mit maximal 280 Zeichen im Internet zu verbreiten. In den Tweets werden sogenannte Hashtags verwendet, die ein Wort oder eine Zeichenkette direkt im Tweet hervorheben und aus Buchstaben und Ziffern bestehen. Alle Begriffe in einem Tweet, vor denen ein Doppelkreuz steht, werden von Twitter als Tags interpretiert (Twitter, 2018).

Laut einer Online-Twitterumfrage von März 2009 war das Durchschnittsalter der deutschen Twitter-Nutzer 32 Jahre, 74 % der Nutzerinnen und Nutzer waren männlich und 78 % hatten Abitur (Pfeiffer, 2009).

Für die hier beschriebenen Rechercheergebnisse auf Twitter wurde die plattformeigene Suchoption verwendet, wobei Beiträge zum Thema Tod und Sterben getrennt voneinander recherchiert wurden. Die Recherche hat ergeben, dass mehr Männer als Frauen zu dem Thema posten, wobei anzumerken ist, dass generell etwas mehr Männer als Frauen Twitter verwenden. So waren es 2017 44% weibliche und 56% männliche Twitter-Userinnen und User (Ananas Marketing o.D.). Eine Differenzierung hinsichtlich Alter ist nicht möglich, da dieses nicht auf den Profelseiten angegeben ist. In vielen der Beiträge wurde Tod oder Sterben mit Bedürfnissen in Verbindung gebracht, wobei die Worte diese verstärken und unterstreichen sollen (wie beispielsweise Ich sterbe vor Hunger). Des Weiteren werden die Worte dazu verwendet, eine Abneigung auszudrücken – wie da sterbe ich lieber, bevor ich...tue/sehe/mache. Bis auf vereinzelte Beiträge, die von Angehörigen von Verstorbenen verfasst wurden, dienen die Posts dem Meinungsaustausch und geben Userinnen und Usern die Möglichkeit, ihren Gefühlen und Gedanken Ausdruck zu verleihen. Insbesondere Beiträge von Hinterbliebenen beziehen sich oftmals auf das plötzliche, unerwartete Sterben von Angehörigen und nahestehenden Personen.

Im Folgenden wird auf einige der Themen eingegangen, die bei einer ersten Twitter-Recherche zum Thema Tod und Sterben mit den Hashtags #tod (Twitter #tod, 2018), #sterben (Twitter #sterben, 2018), #Tod (Twitter #Tod, 2018), #Sterben (Twitter #Sterben, 2018) und #Hospiz (Twitter #Hospiz) immer wieder durch Beiträge thematisiert werden. Entsprechend ist die Zusammenführung der Ergebnisse keineswegs als allumfassend zu verstehen, da die Tiefe und Breite der Datenerhebung die Interpretation der Ergebnisse bestimmt.

Bei den aktuellen Berichterstattungen von deutschen Medien bezieht sich die Mehrheit der Beiträge auf den Fall der getöteten fünfzehnjährigen Mia in Kandel (Rheinland-Pfalz, Deutschland) und der diesbezüglichen Medienberichterstattung, wobei ihr Tod auf Twitter oft mit Mord und Gewalt gleichgesetzt wird. Abseits davon sind Statusmeldungen von Angehörigen eher eine Ausnahme. Die seltenen Beiträge stammen meistens von direkten Familienmitgliedern, die Traueranzeigen oder Beiträge über ihre Verzweiflung als Hinterbliebene posten. Im Vergleich dazu wird der Tod von Tieren meist mit Bildern (der noch lebendigen Tiere) und Statusmeldungen mit vielen Emojis (Herzen, Engeln, traurige Smileys) dokumentiert. Wenn es um die religiöse und philosophische Debatte von Tod und Sterben geht, twittern tendenziell mehr Männer mittleren Alters (Einschätzung aufgrund der Profilbilder) Beiträge, die wiederum mehrheitlich von Frauen kommentiert werden. Hier findet einerseits ein Austausch über die mentale Vorbereitung auf den Tod statt und andererseits über die Frage des Lebens nach dem Tod. Tod oder Sterben wird hier oft als

Erlösung (von Schmerzen) verstanden und beschrieben. Im Gegensatz dazu posten insbesondere junge Frauen zum Thema Tod und Sterben ihre Angstgefühle, die in erster Linie das Alleinsein während des Sterbeprozesses betreffen. Ebenso bei vermehrt jungen Userinnen und Usern besteht intensiver Austausch auf Twitter über die eigene Depression und den Wunsch zu sterben.

Eine etwas andere Sichtweise auf das Thema Tod und Sterben haben Hospize, die teilweise eigene Twitter-Seiten besitzen und thematisch tendenziell positiv konnotiert twittern. Die Beiträge von den Hospizen finden jedoch nur bedingt Eingang in die Twitter-Community, da diese kaum bis gar nicht „retweetet“, das heißt von anderen Nutzerinnen und Nutzern über das eigene Profil weiter verbreitet werden.

8.3.5. Instagram

Instagram, ein kostenloser Online-Dienst, der zu Facebook gehört und eine Community mit mehr als 800 Millionen Mitgliedern hat, wurde 2010 von Kevin Systrom und Mike Krieger gegründet. Er bietet die Möglichkeit, Fotos und Videos hochzuladen und mit anderen Menschen zu teilen (Instagram 2018). Laut Spiegel Online (2016) nutzten bis Juni 2016 über 500 Millionen Menschen Instagram. Es kann angenommen werden, dass diese Zahl seit damals noch gestiegen ist.

Bei der Instagram-Recherche zeigt sich ein sehr offener Umgang mit dem Thema Tod und Sterben. Die Beiträge hierzu werden nahezu ausschließlich von jungen Menschen (Alterseinschätzung gemäß Profilfotos) und hier vor allem von Mädchen und jungen Frauen verfasst (zum Vergleich: bei Twitter waren es mehr Männer). Unter #tod (Instagram #tod, 2018) mit 286.366 Beiträgen und #sterben (Instagram #sterben) mit 67.452 Beiträgen finden sich zahlreiche Einträge in Form von Bildern, Gedichten und Videos (#tod n.a.; #sterben n.a.). Neben der Thematisierung von tödlichen Krankheiten wird insbesondere das Thema Depression in Verbindung mit Tod und Sterben gesetzt. Unter #sterbenswunsch (Instagram #sterbenswunsch, 2016) mit 455 Beiträgen werden Bilder von Rasierklingen sowie Gedichte zum Thema Suizid gepostet. Auf Instagram finden sich jedoch auch zahlreiche Hashtags, die dazu genutzt werden, sich gegenseitig Mut zu machen. Als Beispiel sei hier #krebssteinschloch (Instagram #krebssteinschloch, 2018) mit 4.990 Beiträgen erwähnt, wo vor allem junge Frauen und Mädchen posten, die entweder selber krebskrank sind oder Verwandte durch Krebs verloren haben. Ein eigener Hashtag zu dem Thema Krebs ist #Brustkrebs (Instagram #Brustkrebs, 2018), der 11.722 Beiträge umfasst und unter anderem Bilder von Frauen nach einer Brustamputation zeigt. Die Hashtags dienen dem Zusammenschluss von Personen mit ähnlichem Schicksal. Neben Hashtags gibt es auch Instagram-Profile, die sich mit dem Thema Trauer und Tod auseinandersetzen. Ein Beispiel hierfür ist die Profilseite „minusgold“ (Instagram minusgold, 2016) mit 16,3 Tausend Abonnentinnen und Abonnenten. Hier beschreibt eine junge Frau via Instagram, wie sie ihren Alltag und Trauerprozess nach dem Tod ihres Freundes bewältigt.

Wie bei Facebook oder Twitter sind auch diese Ergebnisse lediglich ein kleiner Ausschnitt der Instagram-Realität, die sich mit dem Thema Tod und Sterben auseinandersetzt. Sie geben

einen ersten Eindruck über die Auseinandersetzung mit diesen Thematiken auf Instagram und beanspruchen entsprechend keine Vollständigkeit.

8.3.6. YouTube als Informationsquelle

Eine weitere wichtige Informationsquelle und zugleich Ort des Austauschs in den sozialen Medien stellt YouTube dar. Das Videoportal YouTube wurde 2005 gegründet und hat sich zum Ziel gemacht, Benutzerinnen und Benutzer die Möglichkeit zu geben, kostenlos Videoclips anzusehen, zu bewerten, zu kommentieren und selbst hochzuladen (YouTube 2018). Auf YouTube finden sich neben Film- und Fernsehausschnitten auch Musikvideos, Trailer sowie selbstgedrehte Filme.

Dieser Kanal bietet ein breites Angebot von Dokumentationen zum Thema Tod und Sterben. Viele Beiträge behandeln das Thema selbstbestimmtes Sterben oder auch die Pflege von Angehörigen. Aufgrund der großen Menge an Beiträgen sei hier exemplarisch lediglich auf ein paar Beispiele verwiesen:

„Frau S. will sterben - Doku über Sterbehilfe und ein Recht auf einen würdevollen Tod“ (2017) beschreibt beispielsweise die Geschichte einer Frau, die selbst entscheiden möchte, wann und wie sie die Welt verlassen möchte. In „Ist Sterben wirklich schlimm Nahtoderfahrungen“ (2017) wird der Frage nachgegangen, wie sich das Sterben anfühlt und wie eine gute Vorbereitung dafür ausschauen könnte.

Im Vergleich dazu gibt es ebenso viele Beiträge, die Schicksalsschläge von todkranken und sterbenden Menschen dokumentieren und zeigen, wie Betroffene und ihre Familien diese herausfordernde Lebenslage meistern. So wird beispielsweise in der Folge „Dem Tod ganz nah“ aus der Reihe „Wie komme ich mit dem Tod klar?“ (2017) gezeigt, wie ein junger Mann, bei dem mit fünf Jahren Leukämie diagnostiziert wurde, das Leben mit dem ständigen Gedanken an den eigenen Tod seit damals erfahren hat. Die Schilderung weiterer Schicksale erfolgt in der Dokumentation „Abschied vom Leben“ (2014), in der zum einen eine 48jährige Frau, die unheilbar an Lungenkrebs erkrankt ist, während ihrer letzten Tage begleitet wird und zum anderen ein unheilbar kranker 35jähriger Sport- und Mathematiklehrer. Auch er weiß, was auf ihn zukommt und gewährt einen tiefen Einblick in seine Ängste, Gefühle und Gedanken. In der Dokumentation „Menschen hautnah - Wenn Kinder sterben“ (2013) werden zwei Familien begleitet, die ihre Kinder verlieren. Es wird gezeigt, wie die verwaisten Eltern damit leben und wie ihre Verwandten und Freunde darauf reagieren. Ebenso über die letzten Lebensmonate eines todkranken Menschen geht es in der Dokumentation „Diagnose Hirntumor - jung und todkrank | Y-Kollektiv Dokumentation“ (2018). Ein 27-Jähriger erhält die Diagnose Hirntumor mit einer Lebenserwartung von ca. 1,5 Jahren. Jedoch statt resignierend auf den Tod zu warten, konzentriert sich der junge Mann auf das Leben und verarbeitet das Ganze mit Humor. Wie der Tod einer Mutter das Leben einer ganzen Familie verändern kann, wird in „Wenn die Mutter stirbt - Menschen hautnah“ (2013) gezeigt. Die Frau stirbt bei der Geburt ihrer Tochter. Die Schuld wird bei den betreuenden Ärztinnen und Ärzten gesucht.

Weiters gibt es zahlreiche Videobeiträge zum Thema Hospiz- und Palliativpflege. So beschäftigt sich beispielsweise die Dokumentation „Letzte Tage, gute Tage - Palliativ-

Versorgung in Deutschland“ (2017) mit dem gesetzlichen Ausbau der Hospiz- und Palliativ-Versorgung in Deutschland. In „Palliativpfleger: Im Sterben sind alle gleich“ (2016) steht der Alltag eines Palliativpflegers im Zentrum der Berichterstattung. In der Reportage „Jeder Tag ist ein Geschenk – Leben und Sterben im Hospiz“ (2015) wird gezeigt, wie ein Team aus Krankenpflegerinnen und -pflegern, Schmerzmedizinerinnen und -medizinern sowie Seelsorgerinnen und -Seelsorgern in Hospizen betroffene Menschen in ihrer letzten Lebensphase begleiten.

Viele weitere Videobeiträge lassen sich mit Hilfe der Suchfunktion auf der Webseite von YouTube finden. Zum Thema „Sterben“ lassen sich mit der Suchfunktion fast eine Million Treffer erzielen, zum Thema „Tod“ über drei Millionen.

8.3.7. Webseiten als Informationsort für Betroffene, Angehörige und Interessierte

Eine Vielzahl von recherchierten Webseiten zielen darauf ab Hinterbliebene zu unterstützen. Exemplarisch sei hier die Webseite Verwitwet.de (2012) genannt, die neben einem eigenen Forum auch Checklisten zur Verfügung stellt, die unter anderem Aspekte wie Formalitäten und wichtige Dokumente bei einem Sterbefall, Meldungen an Behörden, Institutionen, Versicherungsunternehmen und Vereine, Rentenanträge, Informationen zum (digitalen) Nachlassgericht, Bankangelegenheiten, Bestattung, etc. (ausgerichtet auf Deutschland) beinhaltet oder Rechtsthemen erklären. In Österreich erhält man ähnliche Informationen zum Beispiel auf der Seite Help.gv.at (2018). Auf dieser Seite werden Themen wie erste Schritte nach Eintreten eines Todesfalls, Anzeige des Todesfalls, Bestattung, Meldungen nach dem Todesfall, privatrechtliche Verpflichtungen von Verstorbenen, Verlassenschaftsverfahren, Amtswege rund um den Todesfall, Registerauszug, Tod oder digitaler Nachlass behandelt. Ähnliche Informationen stehen auf der Wiener Bestattungsseite (o.D.) zur Verfügung.

Die Webseite von Hospiz Österreich (2005) gibt Auskunft über Hospiz- und Palliativbetreuung. Hier können sich Betroffene und/oder Angehörige von Personen am Lebensende unter anderem darüber informieren, was Hospiz und Palliativ Care ist, welche Einrichtungen es in Österreich gibt oder welche Entscheidungsmöglichkeiten Menschen am Lebensende haben. So gibt es in Österreich eine Reihe von Alternativen, eigene Wünsche für die Behandlung am Lebensende im Voraus festzuhalten und damit die eigene Autonomie zu wahren, wenn Einsichts- und Urteilsfähigkeit nicht mehr gegeben sind. Instrumente dafür sind die Patientenverfügung (PV), die Vorsorgevollmacht (VSV), die Erwachsenenvertreterverfügung (auch: Sachwalterverfügung), der VSD Vorsorgedialog® (VSD), eine Eintragung im Widerspruchsregister oder ein Testament. Auf der Homepage von Hospiz Österreich (2005) findet man entsprechende Informationen darüber sowie weiterführende Links und Lesetipps.

Eine Auflistung diverser Selbsthilfedachverbände und -kontaktstellen aller österreichischen Bundesländer, die unter anderem Menschen am Lebensende und/oder mit einer lebensbedrohlichen Krankheit Unterstützung geben sollen, lässt sich beispielsweise auf der Webseite vom Fond Gesundes Österreich (o.D.) finden, die dann regional mit Selbsthilfegruppen verlinkt sind.

8.4. Conclusio

Die Internetrecherche zum deutschsprachigen Online-Auftritt von „gutem Sterben“ und zum Umgang mit den Themen Tod und Sterben sowie Trauer aus der Sicht von Betroffenen und ihren Nahestehenden hat ergeben, dass es unterschiedliche Online-Ressourcen gibt, die verschiedene Formen der Informationsbeschaffung und/oder des Austauschs ermöglichen. Im vorliegenden Bericht wird differenziert nach den verschiedenen Gegebenheiten, die dies fördern, nach unterschiedlichen Personengruppen, die ihre Ansichten der Öffentlichkeit über das Internet zur Verfügung stellen sowie nach dem Grad des Austausches, zwischen denen, welche die Diskussion anleiten und der „breiten Öffentlichkeit“. Wenn davon ausgegangen wird, dass Informationsbeschaffung nicht nur über fachspezifische Webseiten wie beispielsweise jene von Hospiz Österreich läuft, sondern auch über direkten Austausch von Betroffenen und/oder Interessierten erfolgt, so muss besonderes Augenmerk auf die verschiedenen Austauschplattformen gelegt werden. Hierzu zählen beispielsweise Blogs und Internetforen, aber ebenso YouTube, Facebook, Twitter und Instagram, die verschiedene Optionen des Sich-Mitteilens und der Kommunikation anbieten: die Bandbreite reicht von der Möglichkeit Kurznachrichten (mit bis zu 280 Zeichen) zu twittern, über Bilder und Videos auf Instagram oder eine Mischung von all dem auf Facebook zu posten. Nutzerinnen und Nutzer können ihren eigenen Blog erstellen und dort ihre Gedanken zu Tod und Sterben anderen mitteilen oder auch auf Blog- und Foreneinträge schriftlich reagieren. Dabei ist es auch jederzeit möglich, anonym zu bleiben, was insbesondere bei sehr persönlichen Beiträgen oft genützt wird. Es gibt Personen, die aufgrund von eigenen Erfahrungen über das Thema Tod und Sterben sich gerne äußern und austauschen – sei es aufgrund von Erlebnissen in der näheren sozialen Umgebung oder durch die eigene lebensbedrohliche Krankheit – aber auch Menschen, welche die Thematik grundlegend interessiert und ihre Gedanken darüber anderen mitteilen möchten.

Die Recherche hat gezeigt, dass viele Beiträge zum Thema Trauer existieren, insbesondere von Menschen, die eine nahestehende Person (oder ein Tier) verloren haben und die ihre Gefühle nach dem Versterben mit jemandem teilen wollen. Die Anzahl derjenigen, die sich im Sterbeprozess befinden und über diesen berichten, ist im Vergleich dazu verschwindend gering. Demnach müssen Menschen am Lebensende, die sich mit Gleichgesinnten über ihre Situation austauschen wollen, nach konkreten Aspekten in sozialen Medien suchen wie beispielsweise ihre Krankheit. Auf diese Art finden sie eher Plattformen und Orte des Austausches, als wenn sie im Vergleich dazu allgemeine Beiträge zum Sterben suchen. Eine solch gezielte Recherche führt oft auf Seiten von Selbsthilfegruppen und/oder -foren.

Zu betonen ist darüber hinaus, wie im Bericht beschrieben, dass „Tod und Sterben“ oft auch in einem anderen Kontext in virtuellen Orten des Austauschs anzufinden sind. So führt die Recherche auf Facebook, Instagram oder Twitter ebenso zu Beiträgen, in denen Tod und Sterben der Unterstreichung von (Gemüts)Zuständen dienen.

Zwar konnte die hier durchgeführte Untersuchung der „virtuellen Sterbewelten“ einen Überblick über die verschiedenen Online-Austauschformen über Sterben, Tod und Trauer geben. Eine umfassendere und zugleich tiefergehende Analyse kann auf diesen Einsichten aufbauen, müsste jedoch zusätzliche spezifischere Fokussierungen auf bestimmte (tödliche) Erkrankungen legen: Sterben und Tod werden im Kontext und als Teil des Austausches über

den Umgang und die Folgen von spezifischen Erkrankungen (zum Beispiel Demenz) thematisiert.

Letztlich schließt sich die Autorin dem Thanatosozologen Tony Walter (2012) an, der meint, dass künftig mit noch weit mehr Entwicklungen im Internet zu rechnen sein wird, welche Menschen am Lebensende in ihrem Krankheitsverlauf und Angehörige in ihrem Trauerprozess auf unterschiedlichste Art und Weise unterstützen werden. Wie sich dadurch die Präsenz vom Tod in der Gesellschaft weiter gestaltet und ob die noch weitgehend ausgegrenzte Gruppe von älteren Personen dann digital besser einbezogen sein wird, bleibt noch unbeantwortet.

9. Dispositivinterpretation

Patrick Schuchter, Lukas Kaelin

Das Konzept des „Dispositives“ hat seinen Ursprung in der Philosophie Michel Foucaults (1978). Es wurde von Bührmann/Schneider (2008) in die sozialwissenschaftliche Methodologie übersetzt und bereits in Bezug auf das Thema Sterben in der Forschung erprobt (Schneider 2005). Wir haben diesen Ansatz aufgegriffen und weiterentwickelt. Im Folgenden sollen einleitend das Konzept, die dahinterliegende Fragestellung sowie unser konkretes Vorgehen erläutert werden. Danach folgt die Präsentation der wichtigsten Ergebnisse der Dispositivanalyse. Abschließend soll kurz darauf eingegangen werden, wie diese Ergebnisse einzuschätzen sind (was sie sagen und was nicht), sowie darauf, welche möglichen Schlüsse daraus gezogen werden können.

9.1. Fragestellung, Methode und Vorgehen im Projekt 1

9.1.1. Was heißt „Dispositiv“? Was ist „Dispositivforschung“?

Unter Dispositiven werden „Netze“ von heterogenen Elementen, wie Wissensformen (Diskurse), Praktiken, Artefakte und deren Subjekte in einem je spezifischen gesellschaftlich-historischem Umfeld verstanden. Unter Dispositiv-Forschung im Zusammenhang mit Sterbewelten soll dementsprechend folgendes verstanden werden, nämlich die:

„[Re-]konstruktion der gesellschaftlichen Ordnung des Lebensendes [oder des „guten Sterbens“?] als relationale Machtanalyse, die den Zusammenhang zwischen diskursiv vermitteltem Sterbewissen, den institutionell vergegenständlichten Praktiken sowie den damit verbundenen Normierungen für die sozialen Bezüge und die Selbstwahrnehmung der Subjekte ausweist ...“ (Schneider 2014, 79)

Ein springender Punkt dabei ist, dass unter „Welt“ deshalb nicht ein räumlicher Ort zu verstehen ist (etwa: Pflegeheim, Zuhause, Hospiz ...), sondern das Netz aus all diesen Elementen und das damit verbundene Relevanzsystem, das einerseits *qualitativ* wahrgenommen wird (abgebildet in den Selbstaussagen der Betroffenen und Angehörigen, in den Interviews), das andererseits auch – durch sozio-kulturelle Bedingungen – „gemacht“ ist. Die Dispositivforschung dient dem Ziel, die Selbstaussagen mit dem Kontextwissen über das (möglicherweise) „Gemachte“ dieses Erlebens in Beziehung zu setzen. Dieses Kontextwissen bringen nicht zuletzt die ForscherInnen, als Team multiperspektivisch mit und an die Daten heran. Deswegen wird – dialogisch mit den präsentierten Narrativen – immer wieder auf den Auswertungsprozess durch die Forschung selbst Bezug genommen, um die Interpretationstätigkeit sichtbar zu machen und zu reflektieren. Die Dispositivanalyse ist ein Interpretationsprozess.

9.1.2. Zeitfragen und Vorgehen

Wie haben wir den „Dispositiv“-Gedanken operationalisiert? Wir haben entsprechend der Grundidee und der Leitdimensionen des Dispositivs (Diskurse, Praktiken, Objektivationen, Subjektivationen und Subjektivierungen) einen Leitfaden entworfen (vgl. Anhang). In einer Test-Runde haben sich in drei Auswertungsteams (à 2x2 und 1x3 Personen) rasch ähnliche Erfahrungen und ein einheitlicher Umgang damit parallel herauskristallisiert. Der Leitfaden wurde jeweils als ganze „Gestalt“ offen angeeignet, die Fragen und Dimensionen waren im „Hinterkopf“, was eine offene Interpretation und Hypothesenbildung ermöglicht hat. Abschließend wurden die Leitfragen noch einmal durchgegangen, Hypothesen gebildet und so gut wie möglich Bezüge zu den Code-Familien hergestellt. Während des Austauschs in den Kleinteams wurden Protokolle verfasst. Die „Hypothesen“ (in einem sehr weiten Sinn) wurden dann in der Gesamtgruppe geteilt und diskutiert (sowie auf Tonband und Flipcharts) festgehalten, die Protokolle im Nachhinein (sprachlich) überarbeitet.

9.1.3. Datenquellen

Die folgende Ergebnisdarstellung hat als Hauptquellen *Vignetten*, also besonders aussagekräftigen Passagen aus den Gesprächen und den entsprechenden *Protokollen* der Auswertung dazu. Die Vignetten wurden:

- a) ausgewählt oder zusammengestellt von den jeweiligen AuswerterInnen
- b) auf der Basis der Code-Tabelle ausgewählt (von einem Forscher des Auswertungsteams, der selbst keine Interviews geführt hatte), wodurch ein einigermaßen ausgewogenes Sample und eine thematische Streuung erreicht werden konnten;
- c) in der Interpretation zu entsprechenden und verwandten Codes in Beziehung gesetzt (dies konnte nicht durchgehend bewerkstelligt werden);
- d) in einer konsequenten Durchmischung der Auswertungsteams (Triangulation) in zwei Phasen interpretiert und analysiert. Die Ergebnisse wurden jeweils zur Diskussion gestellt.

Aufgrund dieses Vorgehens kann davon ausgegangen werden, dass sich in den Vignetten bedeutsame Themen verdichten. Die Interpretationen wurden auf der Basis des Dispositiv-Leitfadens multiperspektivisch hinsichtlich ihrer Relevanz (innerhalb des „Ganzen“) und ihres Inhaltes geprüft.

Ergänzend fließen weitere Zitate aus den Code-Tabellen sowie aus den Flipchartprotokollen ein. Weitere Datenquellen stellen eine kleine Auswahl der *Reflexionsprotokolle* der ForscherInnen, die nach demselben Muster interpretiert wurden, dar sowie, in analoger Weise, drei Ausschnitte aus den Fokusgruppen-Diskussionen mit den Profis.

9.1.4. Auswertungsprozess

Der konkrete Auswertungsprozess war mehrstufig und umfasste einen ersten Workshop zur Interpretation der Vignetten (n=12); dabei wurde der Leitfaden auch getestet und reflektiert (7 ForscherInnen, in wechselnder Zusammensetzung). Es folgte eine „ambulante Auswertung“, wobei sich je 2 ForscherInnen (n=8) trafen und jeweils 3 Vignetten interpretierten (n=12). Die entstandenen Hypothesen wurden vom Autor des Dispositiv-Kapitels gesichtet und beim Workshop 2 vorgestellt und diskutiert. Im Workshop 2 wurden auch ausgewählte Reflexionsprotokolle (n=3) interpretiert (wobei die Meta-Themen zum Forschungsprozess reflektiert wurden). Ebenso wurden die drei Ausschnitte aus den Fokusgruppendifkussionen ausgewertet, um die Perspektive der Profis ansatzweise in Bezug zu setzen zum Hauptkorpus der Betroffenenperspektive.

9.2. Ergebnisse

Was ist über diese Methodik sichtbar geworden? Ein Hinweis scheint uns allerdings zuvor wichtig: Die übliche Dominanz des methodisch-technischen Vokabulars (so auch bei der hier vorgestellten Dispositivterminologie) verschleiert, wie sehr das Teilen von Geschichten und Anteilnehmen an Erzählungen anderer in Sterbewelten wichtig ist: für Betroffene selbst, aber auch für das reflexive Verständnis von Sterbewelten. Wie noch zu sehen sein wird, verhindern beispielsweise die medizinische Sprache und „Technik“ die Thematisierungen anderer Formen von Wissen und Erfahrungen, wie sie auch in Erzählungen zum Ausdruck kommen. Unser eigenes Forschungsprojekt unterliegt der Gefahr, diese Dominanz von technischen Fachsprachen (und die „professionelle“ Distanz in Form von wissenschaftlicher „Objektivierung“) zu reproduzieren, wenn die gelehrte Mechanik von Methodenbegriffen, Terminologie und wissenschaftlichen Bezügen wiederum über die Erzählungen davonträgt. Das verschleiert außerdem die Tatsache, dass die Gesprächssituationen und Erzählungen für die ForscherInnen wichtig, ja teilweise emotional außerordentlich „aufgeladen“ waren (und noch sind). Deshalb spiegelt die folgende Darstellung den Forschungs- und Auswertungsprozess wider, indem den Narrativen, aus denen sich Spannungsfelder, Fragen, Themen ergeben, die die Lektüre mithilfe der Dispositiv-Leitfragen entdeckt hat, gebührend Raum gegeben wird. Auch der Begriff der „Analyse“ ist mit der Zeit dem Begriff der „Interpretation“ gewichen, der weniger methodische Distanz suggeriert – als hätte das Ganze mit einem selbst nichts zu tun. Methode ist die wissenschaftliche Bemühung, sich dem fraglichen „Gegenstand“ *angemessen* zu nähern und ihm gerecht zu werden. Die Annäherung über die Interpretation von Narrativen, bei großem Respekt für die Erzählungen selbst, ist die *Angemessenheit*, die sich im Projekt herauskristallisiert hat.

Die sozialen, existenziellen und „epistemischen“ Ambivalenzen des Sterbens und der Welten darum herum verlangen also *auch* eine teilnehmend-narrative Annäherung. In der Dispositiv-Interpretation wurde oft *einer* Geschichte, die besonders aussagekräftig erschienen ist, viel Aufmerksamkeit und Gewicht verliehen. Diese Fokussierung hat aber einen Rückhalt in der

Verankerung in den Fragen und Inhalten der Gesamt-Landkarte der „Codes“. Die Darstellung entspricht auch in dieser Hinsicht dem Vorgehen und der Gewichtung der Datenquellen (Vignetten – interpretierende Protokolle) im Forschungsprozess. Was ist über dieses Vorgehen sichtbar geworden? Im Folgenden werden sieben Motive dargestellt, die in den Vignetten immer wieder Thema geworden sind.

9.2.1. Der starke, hilflose Mann

Anton Riegler¹³ ist ein alter Mann. Im Gespräch zeigt er sich gebildet, eloquent, er erzählt und reflektiert seine eigene Lebenssituation genau. Er war ein aktiver Mensch – und wäre es gerne immer noch, aber die Kräfte lassen nach. Hin und wieder zwingt ihn das Nachlassen der Kräfte dazu, toleranter mit seinen Ansprüchen an sich selbst und gegenüber anderen umzugehen – etwa wenn er als Gärtner die Arbeit nicht ganz so erledigt, wie er sich das vorstellt. Von seinem Beruf sagt er selbst, es war eine Männer-Umgebung, *„ein reiner Männer-Beruf“*, von Einsamkeit und Leistung geprägt – und von Selbstbestimmung und Selbständigkeit: *„[...] ich war niemandes Herr und niemandes Knecht [...] die Arbeitsethik hat gepasst“*. Es gab wohl Kollegen, aber es sind keine bleibenden Freundschaften entstanden.

Er hat vor einigen Jahren seine Frau verloren, danach hat sich sogar noch einmal eine „alte Liebe“ aus der Studienzeit wieder gemeldet und eine amouröse Beziehung ist wiederaufgelebt. Herr Riegler empfindet diese aber nicht frei von Belastung: *„... also für mich ist es schon ein Manko, dass die Kraft von früher, auch die männliche Kraft, ... nimmer da ist.“* Von außen hat man durchaus den Eindruck eines reichen Lebens. Er erzählt von Nachbarn und Nachbarinnen, mit denen sich nette Gespräche in der Straße ergeben, die Kinder kommen hie und da vorbei, an der Wand hängen seine Schnitzereien.

Dem entspricht nicht seine Grundstimmung. Er nennt die CDs von Mozart, Beethoven, Verdi, die er hört, *„Surrogate“*, er spricht davon, dass er *„in den letzten anderthalb Jahren [...] fünf Telefonnummern aus dem Handy genommen“* hat – und bringt schließlich seine aktuelle Lebensempfindung auf den Punkt: *„Ich muss sagen, ich empfinde es so, die Tage sind schon sehr oft grau.“*

Dann analysiert er seine Situation selbst in klaren Worten:

„Am meisten bräuchte ich ... Zuwendung. Also, ich will ja nicht getragen werden [...] Aber es ist ... gar nicht so leicht ... im Beruf, wo ich war, das war ein reiner Männerberuf ... und da hat man nachher nicht [die Freundschaften] mitnehmen können [...] und Frauen sind ja da viel [...] kommunikativer. Das fängt ja schon an mit der Schwangerschaft. Das fängt an mit dem Puppenwagen, Kindergarten, Schule und man braucht ja nur zu schauen, wie sie sich dann zusammmentun, [...] die Straße da war ja auch die längste Zeit eine Witwenallee. Wo sie, die

¹³ Alle Namen von InterviewpartnerInnen sind Pseudonyme. So nicht anders angegeben stammen alle Zitate *im* Fließtext (einzelne Ausdrücke und kurze Aussagen) aus den entsprechenden Vignetten. Längere Zitate werden mit der Zeilennummer des transkribierten Interviews angeführt.

Alten, die Männer weggestorben sind, haben sie auf einmal angefangen [mit] Kartenspielen und Kaffeekränzchen. Und das ist das, [...] was ich [...] nicht so bewerkstellige. Also, ich bin an sich schon viel allein.“ (Anton Riegler, 836-877)

Anton Rieglers Lebens- und Sterbewelt ist eine, die geprägt ist vom Gegensatz der Geschlechter und ihrer Handlungs- und Gefühlmuster. Immer wieder, im Grunde in überraschend auffälliger und auffallend stereotyper Weise, stießen wir in den Interviews auf Thematisierungen von *Männlichkeit* – während *Weiblichkeit* nicht explizit reflektiert wurde. Zugespitzt lautet das typische Narrativ ungefähr so: Ein „starker Mann“ (er hat immer viel gearbeitet, nie viel gejamert, aber auch nie viel geredet, war stark und bestimmend) wird jetzt schwach und hilflos und das schafft eine Leidenssituation, in der das (oft stumme) Bedürfnis nach Zuwendung und Trost mit dem Selbstbild der Autonomie und Stärke in unproduktiver Weise kollidiert.

Es ist erstaunlich, in welchem Maße sich die Muster der *männlichen Autonomie und Leistungsorientierung*, eingeübt und gelernt durch historisch und sozial tiefsitzende Rollenzuweisungen, durch die gesellschaftliche Arbeitsteilung der Geschlechter sowie durch die „*Arbeitsethik*“ der Leistungsgesellschaft, in einer Lebensphase, in der „Care“ angesagt ist, wieder reproduzieren und die Logik von Care letztlich überlagern oder zumindest in schwer lösbare Widersprüche und Ambivalenzen verwickeln.

Diese Widersprüchlichkeit scheint sich auch in Herrn Rieglers Satz: „*Ich will ja nicht getragen werden*“ auszudrücken. Denn einerseits drückt er damit sehr wohl ein Bedürfnis genau danach aus, nämlich getragen zu werden. Dem steht aber das Bedürfnis nach Selbst- bzw. Eigenständigkeit entgegen.

Das Leiden an der Einsamkeit wird, so scheint es, als ausweglos erfahren und anhand von Gender-Stereotypen konstruiert. Herr Riegler wirkt wie ein Gefangener dieses Männerbildes.

Besonders deutlich wird die Ungelöstheit dieser Widersprüche auch in anderen Erzählungen wie der folgenden. Frau Wieser berichtet von ihrem Mann, der sich im Sterben auf der Palliativstation befindet.

... und vor allem, ich bin irgendwo so stark gewesen [...] durch das Pflegepersonal da. Ich durfte pflegen, aber ich brauchte keine Angst haben, weil ich wusste, da ist ein ganzer Stab da, der mich unterstützt und das war so schön. Und auch wie sie mir das erklärt haben, das Waschen mit dem Intimbereich und ... ja, also ... das war total für mich, meinem Mann das eigentlich, er wollte ja nie gepflegt werden, aber ihm auch irgendwo das Gefühl zu geben: Das mache ich. Er ist zum Schluss, er war immer ein Mann, durch und durch ein Mann. Er hat sich nichts ... anmerken lassen, dass es ihm schlecht geht oder er hat immer der Starke sein müssen. Und zum Schluss hat mir das einfach gut getan, dass er sich in meine Hände gegeben hat, mir anvertraut hat. Ja und, und auch irgendwo dann wirklich, im positiven Sinne jetzt gemeint, wie ein Kind gewesen ist, das, das gewusst hat: "Ach, die Mama schaut schon auf mich. Das passt schon." Also das war ein total schönes Erlebnis. (Elke Wieser, 1162-1182)

Es ist, also ob die Machtverhältnisse und die Rollen sich umkehrten. Diese Umkehr wird zu einer intensiven Erfahrung. Eine ähnliche Wendung findet sich auch in Herrn Rieglers Geschichte. Er erzählt davon, wie eine Krankenschwester vom Hospiz ein Bild vom Sterben seiner Frau aufgreift, die gesagt hatte: „*Sollte ich vor dir gehen ... und du kommst nach ... Dann lauf ich dir entgegen!*“

„Ich hab' mit der [Krankenschwester vom Hospiz] drüber g'redet, sagt sie: "Ja, das ist anders." hat sie g'sagt, "Ja, ... ich wünsche mir, wenn Sie auf der anderen Seite drüben sind", so ähnlich wie meine Frau, grad umg'kehrt, "und ich nachkomm', dass Sie mit, mit offenen Armen drüben stehen und mich empfangen'." (Anton Riegler, 1978-2003)

Kann man in diesem Bild und Wunsch der Hospizschwester etwas anderes sehen als einen eigentlich unglaublichen kommunikativen Sorge-Kunstgriff? : das wirklich Wesentliche hörend, mit- und weiterdenkend, persönlich-menschlich verbunden und teilnehmend („*ich wünsche mir ...*“), dem Betroffenen Souveränität und Handlungsmacht gebend – über den Tod hinaus („*Sie empfangen mich*“). Dabei handelt es sich nun aber vielleicht um eine Souveränität anderer Ordnung – eine, die *nicht* im Widerspruch zur *Brüchigkeit* des Lebens steht und *nicht* die Selbstbestimmung des gesunden Menschen und „*starken Mannes*“ zur Voraussetzung hat.

Die Dispositivanalyse fragt nach den Machteffekten und den sozialen Dimensionen dieser Machtrelationen. Sterbewelten sind massiv von Geschlechter-Bildern und Rollen bestimmt. Die Rollenbilder und die Rollen-Praktiken scheinen dabei fast schon unheimlich stereotyp. Die Sorge im Sinne der Zuwendung und der Akzeptanz von Schwäche scheint häufig eine Aufgabe der Frauen zu sein. Unabhängig vom biologischen Geschlecht gesprochen, entwickelt sich dann ein Handeln, das nicht das der (männlich konnotierten) Kontrolle, der Kompetenz, der Technik, der Herrschaft (des Menschen über die Dinge) entspringt, sondern künstlerischen, religiösen Logiken gehorcht, in denen Empfangen und Herstellen, Tun und Geschehenlassen komplex ineinander verwickelt sind. Die Über-Betonung von Selbstbestimmung steht der Entdeckung dieser Handlungslogiken im Wege. Das wird in ganz analoger Weise auch deutlich, wenn man die Selbstbestimmung als zentrales ethisches Prinzip in der Medizin betrachtet (vgl. z. B. (vgl. z. B. Wils/Baumann-Hölzle 2013, insbes. 102f.).

9.2.2. Entscheiden – und die Langsamkeit des Erkennens

Das Prinzip der Autonomie ist eines der wichtigsten Prinzipien der Medizinethik und spielt eine herausragende Rolle dabei, wie sich Kommunikations- und Entscheidungsprozesse in professionellen Versorgungseinrichtungen gestalten. Dennoch zeigen viele Erzählungen unserer GesprächspartnerInnen, wie sehr die (Über)-Betonung des Autonomie-Ideals in der medizinischen Versorgung und der Medizinethik – katalysiert durch die männliche Leistungsgesellschaft und Arbeitsethik – schwerwiegende Fragen aufwirft und

Kommunikationspraktiken verdeckt, in denen eine große Kunst der Sorge, des Gesprächs, des gemeinsamen Nachdenkens steckt.

Beispielhaft für die Autonomiebetonung dieses Spannungsverhältnisses steht die Geschichte von Paul Vogl, der 50jährig an Krebs erkrankt ist und davon erzählt, wie er sich gegen die dritte Chemotherapie entscheidet, weil sie „*mehr Schaden [macht], wie sie repariert*“. Er sagt, „*das kannst nur du für dich entscheiden [...], wer soll denn über dein Leben entscheiden [...], wenn nicht du?*“ Aber *selbst* entscheiden, heißt nicht automatisch *alleine* entscheiden – und Autonomie nicht unbedingt, dass das Ich in einsamer Selbstbezüglichkeit mit sich selbst zu Rate geht. Herr Vogl habe ganz im Gegenteil mit vielen „*lang diskutiert*“: mit der Onkologin, der Hausärztin, mit Krankenschwestern, der Ehefrau (interessanterweise alles Frauen ...): jede habe „*ihre Meinung abgegeben*“, „*ihre Meinung gesagt*“, nur „*entscheiden habe ich es selber müssen*.“ Aber sie „*sind immer hinter mir gestanden*“. Sogar die eigene Frau tritt fast wie eine externe Konsultantin auf, von der er sich die Meinung einholt.

Das Erstaunliche an dieser Erzählung ist, wie sich genau die Art und Weise der geschilderten Entscheidungsfindung in den medizinethischen Diskurs über Entscheidungsautonomie fügt. Herr Vogl erscheint fast als ein idealtypisches Modell des Patienten, wie er in der Medizinethik gedacht wird – als ein Mensch, der Beratungen einholt und dann über sich selbst, „*autonom*“ entscheidet. Der Verdacht liegt nicht allzu fern, dass Denk- und Entscheidungsweisen von Menschen vom „*Medizinsystem*“ selbst modelliert und geprägt werden, vor allem wenn eine lange Krankengeschichte und Krankenhaus-Geschichte vorliegt. Selbst die Ablehnung der Chemotherapie wirkt noch wie ein beeindruckender Akt der Selbstbestimmung und der Souveränität.

Die Frage allerdings ist: Warum braucht es solche, fast heroischen Akte von Selbstbehauptung – ausgerechnet in Phasen der größten Verwundbarkeit? In alldem schimmert in der Erzählung von Herr Vogl doch auch viel Brüchigkeit durch, und die Andeutungen geben zu verstehen, dass in dieser Situation nicht nur Meinungen, sondern auch Zuspruch, vielleicht nicht nur „*Rückhalt*“ für Entscheidungen, sondern mehr noch für sich als Person gebraucht wird. Es fällt auf, wie das ganze Vokabular recht technisch bzw. rationalistisch gehalten ist: einerseits darin, wie die Medizin beschrieben wird (Gift, Chemotherapie, Schaden, Reparatur), andererseits aber auch in der Beschreibung der Kommunikation (Meinung haben und abgeben, diskutieren, Entscheidung treffen). Diese Begrifflichkeiten verweisen auf eine bestimmte dahinterliegende Kommunikationspraxis, einen bestimmten Diskurs und nicht zuletzt auf ein Menschenbild, das im Interpretationsprozess, hier und an anderen Orten, immer wieder wie von einer ausgesprochenen Körper-Geist-Dichotomie geprägt zu sein scheint. Es betont die Rationalität, das Entscheiden auf der Basis von Informationen – und eben die „*Selbstgesetzgebung*“ der Autonomie. Aber sind das wirklich die wesentlichen und die angemessenen Modi des Umgangs für das Nachdenken, die Kommunikation und das Treffen von Entscheidungen im Kontext von Krankheit und Sterben?

In anderen Erzählungen finden sich auch die Antithesen zu dem Satz „Entscheiden kannst du nur alleine“ – zum Beispiel:

„Entscheidungen haben wir g'sagt, treffen wir alle gemeinsam. Weil es betrifft die Mutter, die Ehefrau. Da will ich nicht ich allein entscheiden oder auch der Papa muss nicht allein entscheiden, weil das ist wirklich schwierig.“ (Karin und Andreas Neubauer, 482-488)

Die (möglichen) Fallstricke der Autonomiebetonung im Umgang mit Krankheit und dem Sterben sowie für Entscheidungen kommen auch in der Erzählung von Frau Ott zum Ausdruck, die ihre Schwester verloren hat. Sie erklärt auf die Frage, wie sie zu der Entscheidung gekommen sind, dass ihre Schwester zuhause betreut und nicht doch noch ins stationäre Hospiz aufgenommen werden soll, folgendes:

„Also ich glaube, letztendlich hat das sehr, sehr gut gepasst so, ... sowohl für sie, als auch für mich, ... weil ich's irgendwie doch dann geschafft hab'. Es war zwar schon zum Teil grenzwertig, [...] und ich hoffe und glaube dann auch, dass es im Sinne von der Moni letztendlich war, [...] aber meine Schwester war auf der einen Seite ein ganz selbstbestimmter Mensch ... aber sie war auch ein extrem höflicher Mensch ... und ... ja, das war dann zum Teil grad im Krankenhaus manchmal schwierig, weil da war ich sicher die Forschere und sie hat sich dann manchmal für mich [...] fast g'schämt, wenn wir dann ... zu den Ärzten etwas ziemlich massiv dann auch g'sagt haben, hat sie g'sagt: 'Ma, jetzt muss ich mich wieder entschuldigen für euch.' Und dadurch ... denk' ich, ich bin mir nicht ganz hundertprozentig sicher, ob sie nicht ein bisschen in einer Ambivalenz war [hinsichtlich der Entscheidung stationär oder zuhause]. [Da] war sicher ein bissl eine Ambivalenz da und [...] das wär' vielleicht etwas, ja, ... weil jetzt ist sie so praktisch schon ein bisschen sehr so die Vorzeigepatientin und ich die Vorzeigeangehörige ... und, und wird auch g'sagt: ‚Nein, die Moni wollt' einfach sicher da-, zu Hause sein.‘“ (Annemarie Ott, 1179-1273)

Die Schwester wird als sehr autonomer Mensch beschrieben (dennoch bilden die beiden Frauen hier irgendwie ein „Team“). Frau Ott spricht selbst davon, sie wären die *Vorzeigepatientin* und die *Vorzeigeangehörige* gewesen, also solche, die wissen, was sie wollen, selbst bestimmen, das auch schaffen, höflich kommunizieren und bei den Ärzten keine Schwierigkeiten machen oder, wenn doch, sich dafür schämen und entschuldigen. Frau Ott spricht aber eben auch davon, wie dieses Konstrukt des autonomen Ideal-Patienten (inklusive Angehöriger) die Ambivalenzen, die grenzwertigen Belastungen, die Unsicherheit bei Entscheidungen, *die Brüchigkeiten verdeckt*. Es mutet schließlich wie ein generelles Urteil über den Status der Selbstbestimmung in der medizinischen Versorgung sowie ihrer impliziten und expliziten Ethik an, wenn Frau Ott konkludierend sagt: *„... aber vielleicht sind wir zwei manchmal ein bissl überschätzt worden ...“ (Annemarie Ott, 1065f.)*. Dabei waren Frau Ott und ihre Schwester ...: zwei! Das heißt, „autonome“ Entscheidungen und Nachdenklichkeit waren bereits nicht in die Einsamkeit eines einzelnen Ichs verbannt, sondern, so scheint es, bereits geschwisterlich geteilte Prozesse des fortlaufenden Austauschs, der gegenseitigen

Bestärkung, der geteilten Unsicherheit. Und dennoch wird die Autonomie-Überforderung erlebt und ausgedrückt. Das Profi-System ist nicht Teil dieser „relationalen Autonomie“ (Walser 2010).

Beispielhaft für Kommunikation und Nachdenken, die nicht mit der Autonomie, sondern im Gegenteil mit der *Brüchigkeit* (der Schwäche und Abhängigkeit) beginnen, seien die – fast minutiösen – Beschreibungen von Elke Wieser angeführt. Frau Wieser hat ihren Mann verloren und erinnert sich sehr genau, wie sie, ihr Mann, der Arzt und die Krankenschwestern (in dieser Rollenteilung und -beschreibung) in verschiedenen Konstellationen um Entscheidungen sowie um ein gemeinsames Verständnis der Situation gerungen haben.

Im Hintergrund steht auch hier die Frage nach dem Verzicht oder dem Weiterführen von therapeutischen und lebensverlängernden Maßnahmen. Das Gespräch und das Nachdenken mit einem Arzt werden nicht als Diskussion, in der Meinungen angeboten werden, beschrieben, sondern als *„ehrliches, liebevolles Gespräch“*. Was sind die Elemente davon?

- Wiederholen: *„dass man das auch immer wieder erinnert bekommt, erklärt bekommt“*, weil man es nicht wahrhaben will oder einfach nicht kann, weil man wieder vergisst und nicht versteht.
- Stufenweise zumuten: *„Stufe für Stufe“, „Stück für Stück“*, weil *„jeder ist ja nicht in der Lage, die volle Wahrheit hören zu wollen“*; *„Gespür, was kann ich dem Patienten zumuten“*
- „Mäeutisch“ Fragen: Ein Arzt fragt halb generalisierend, halb auf die konkrete Situation bezogen, *„ob man das dem Patienten überhaupt noch zumuten muss ... und da denkt man dann wieder neu nach“* ... Von den Krankenschwestern und den Ärzten sagt Frau Wieser: *„Du kommst herein und du weißt nicht [...], eigentlich sind das alles Geburtshelfer.“*
- Worte wirken lassen: Es sei *„gar nicht so schlecht, wenn einfach schon einmal die Frage oder das Wort ‚Ende‘ [...] hineinkommt. Weil das macht einen auch munter,[...] da kann man nicht gleich aufspringen, aber das arbeitet und ein, zwei, drei Tage später, stellt man dann selbst die Frage ...“*
- Fragen stellen, „menschliche“ Antworten provozieren: *„Herr Doktor, was würden Sie Ihrem Vater empfehlen?“*
- Zu zweit hören, weil jeder anders oder etwas gar nicht hört: *„Und da habe ich schon gemerkt [...], dass er vieles anders hört oder gar nicht hört, weil er nur fokussiert ist, auf das, was er hören möchte [...] und er gerne [...] hat, wenn ich mit dabei bin. Weil ich etwas anderes höre ...“*
- Non-verbal zu verstehen geben: *„Und wo dann die Schwester so lieb reagiert und sagt: ‚Ja‘, so quasi‘, das hab‘ ich so verstanden, wie sie’s gesagt hat, weiß ich nicht, so das ist der Anfang vom Ende‘. Und ich war so froh für diese, für ihre Reaktion für die liebevolle, verständnisvolle, aber doch für mich aufklärenden Worte und Blicke, so dass ich genau gewusst habe, ah, das ist jetzt der ...“ (Elke Wieser, 414-417)*

Die Begriffe, die Frau Wieser gebraucht, um das Gespräch zu charakterisieren, sind nicht aus den Registern der Information, der Aufklärung, der Beratung gezogen, es werden nicht Meinungen eingeholt, es wird nicht diskutiert, sondern sie spricht von einem „ehrlichen, liebevollen Gespräch“. Auch fällt nicht einmal das Wort „Entscheidung“, obwohl es (auch) darum geht, zu „entscheiden“, ob lebensverlängernde Maßnahmen und eine Fortsetzung der kurativen Therapie gewünscht sind. Frau Wieser spricht hingegen von der „Zeit, zu erkennen“. Das bezeichnet im Grunde zwei Dinge: Einerseits bedeutet es: Es ist jetzt Zeit zu erkennen, sich einzugestehen, sich damit zu beschäftigen – dass das Leben endlich ist, dass man sich auf etwas anderes, möglicherweise sehr Schmerzhaftes einstellen muss; andererseits meint der Ausdruck aber auch: Der Prozess des Verstehens, der mit Entscheidungen verbunden sein kann, braucht Zeit. Ein Mittel dafür ist eine bestimmte Form des Denkens und des Gesprächs, das die genannten Elemente umfasst. Es werden erstaunlich viele Begriffe aus dem Feld des Erkennens und des Verstehens dafür gebraucht: *erkennen, das hat gezeigt, er hat realisiert, die Wahrheit hören können, dass ich gewusst habe, den Blick öffnen für* usw.

Wenn diese „Zeit fürs Erkennen“ fehlt, berichtet Frau Wieser noch in Bezug auf den Tod ihres Vaters, und „*nicht viel Zeit zum Nachdenken*“ bleibt: „... *irgendwo hatte ich auch gar nicht die Zeit für die Trauer ...*“, dann heißt es: „*ich hab' dann nur mehr funktioniert*“.

Die Langsamkeit des Verstehens und die Eigenzeitlichkeit von Prozessen des Erkennens sind notwendig, damit Wahrheit nicht nur einmal abstrakt gedacht, sondern zum seelischen Bestand der Person werden kann. Aus der Perspektive dieser Geschichte geht es weniger um eine *autonom getroffene Entscheidung*, sondern um eine *gemeinsam gereifte Entschlossenheit*. Das scheint in den rationalistisch und formal gedachten Verfahren, wie medizinethisch „Entscheidung“ gedacht wird, zu kurz zu kommen. Verkürzt man die Zeit des Erkennens und das „Reifen“ der Personen, dann „funktioniert“ zwar alles und jeder – aber es bleiben auch wesentliche Fragen offen und ungeklärt.

Allein die Tatsache, dass in den Interviews immer wieder von den Entscheidungs- und Verständigungsprozessen auch recht ausführlich gesprochen wird, zeigt, wie wichtig das ist. *Vordergründig* geht es in der Regel um *Entscheidungen*: zur Therapie (weiterführen oder nicht), zum Ort der Sorge (stationär oder zuhause). *Untergründig* geht es immer auch um *Einsicht*: der Endlichkeit, des Wichtigen im Leben. Beide Ebenen sind wichtig, aber die erste überlagert oft die zweite.

9.2.3. Identität – die persönliche und die „große“ Geschichte

Das Gespräch mit dem 86jährigen Herrn Achatz auf der Palliativstation war eine Herausforderung. Es spricht viel Wut und Klage aus ihm, die Fragen der Forscherin scheinen ihn wenig zu interessieren: Er erzählt seine Geschichte. Und die führt ihn weit zurück. Immer wieder ist es so gewesen: Wir stellen, so scheint es, eine Frage nach dem Leben in der Gegenwart und dem Tod. Die Gesprächspartner erzählen ihre Geschichte – von der Kindheit.

Eine „Welt“ ist das, „wo“ man ist. In den Sterbewelten sind Menschen oft in der Vergangenheit, in der Kindheit, in der Jugend. *„Ich bin hart aufgewachsen, bin hart im Nehmen gewesen“*, sagt Herr Achatz, nun liegt er, krebserkrank, im Sterben: *„Du kommst schmerzhaft auf die Welt und schmerzhaft stirbt der Mensch und zwischendrin ist das Leben. Das muss gelebt werden ...“*

Angesichts von Geschichten – Geschichten letztlich des Leidens und der Klage – wie jener von Herrn Achatz, stellen wir irgendwann fest, wie leblos unsere Kategorien der wissenschaftlichen Forschung sind, wie fern und von außen herangetragen die „Rede-über“ bleibt. Herr Achatz schenkt uns hingegen eindrückliche Bilder von der Not in der Kriegszeit in einer starken, sehr unmittelbaren Sprache¹⁴:

„Und so geht das durch das ganze Leben ... Schau, während dem Krieg hast du nix zum Leben gehabt, nix zum Fressen gehabt. Obwohl wir Bäcker waren und alles. Gott, was ich für einen Hunger gehabt hab'!. Aber du wirst nachher so ... wie soll ich sagen, ... wendig. Was wir für Spitzbuben gewesen sind, mit ... Rossfleisch und Zeug und Sachen. Am Güterbahnhof bist schauen gegangen, was da ist. Ja, und solcherart ist halt das Leben. Mit Schmerz: und da weh und da weh und ... Freilich wird man härter, wenn man dauernd weh hat ... und da weh hast und da weh hast ... Aber die Arbeit muss geschehen und aus fertig ... Und so bist halt aufgewachsen. So oder so: ein Schauferl und ein Pickel passt immer hinein, damit du dein Brot verdienst. Das war meine Entlassungspareole als Bub von meinem Vater, wie ich ins Leben entlassen worden bin. Aber du hast deine Ehre und das ist alles, was du hast. Die kann dir keiner nehmen. Aber da, wo du stehst, da tust du deine Arbeit leisten. Jetzt, wenn ich denk, ein zaundürres Mandl, den ganzen Tag Hundert-Kilo-Säcke buckeln, Kohle schöpfen und Zeug ... Mein Gott, na! Und so wird man halt hart, körperlich zäh ...“ (Herwig Achatz, 546-568)

Und dann richtet sich Herr Achatz an die Gegenwart:

„Ihr wisst ja gar nicht, wie schwer man einmal gearbeitet hat. Heute tut sich ja keiner weh. Schau das da! Ja, was meinst du, was das ist? Fürs Scheißheispapier-Schneiden auf der Station, weil wir nicht einmal ein Scheißheispapier gehabt haben, haben wir müssen Tupfer legen. Dann haben wir müssen schleifen, sterilisieren, in einem Wagen mit sieben Schüsseln drauf. Hast können die ganzen schweren Apoplektiker waschen von oben bis unten. Nicht? Oh Maria! Keine Ahnung, wie mühsam das war. Heute schmeißt alles weg ... Mir tut das oft einmal weh.“ (Herwig Achatz, 568-580)

Die Aussagen von Herr Achatz machen den Anschein, dass wenig Distanz zwischen Welt und Subjekt vorhanden ist. Es muss reagiert werden: Es gibt Hunger, wir sind Spitzbuben und besorgen uns was, die Welt ist Dienst und Arbeit. Und diese Welt hat Folgen für das Selbst: Man wird halt hart, körperlich zäh. Im „halt“ in diesem Zitat steckt ein Stück Bedauern drin,

¹⁴ Das Zitat wurde aus dem Transkript dezent angepasst, sodass sich der Text leichter liest.

dass man so hart und zäh geworden ist. Angesichts des Schmerzes in der Gegenwart spricht Herr Achatz ebenso von Härte, vom Zähsein, vom Verkräften und Aushalten. Die Prägung durch den Hunger und die Entbehrungen der Kriegsjahre wirken, so scheint es, in das eigene Selbstverhältnis und den Umgang mit der eigenen Krankheit hinein. Und dann gibt es dann noch einen anderen Schmerz: den Schmerz darüber, dass heute alles weggeworfen wird. Der Kontrast mit der historischen Lebenserfahrung macht etwas Falsches „schmerzhaft“ sichtbar.

Ganz anders, aber ähnlich in der Wiederholung der historischen Kindheitserfahrungen und im kritischen Blick auf die Gegenwart, ist eine andere Identitäts-Erzählung. Eine über 80jährige Frau, die allein zuhause lebt, erzählt uns, dass sie nicht gern Fernsehen schaut, *„weil die nicht sehr positiven Nachrichten [...], die, ja, jetzt unsere Welt bewegen ..., [da] denk' mir: ‚Du hast [schon] einen Krieg erlebt, [...] weil wir wurden ja angefeindet als Staatsfeinde ...‘* Die Familienmitglieder von Frau Fischer galten mit Kriegsbeginn als „Staatsfeinde“, weil der Vater ein Österreicher und die Mutter eine Engländerin war. Mit Beginn des Krieges sagten die Freunde des Vaters: *„Du existierst für uns nicht mehr, weil du hast eine Staatsfeindin geheiratet!“* In der Folge wurde auch Frau Fischer in der Schule *„gemobbt“*:

„... das ist der richtige Ausdruck. Die haben mich g'mobbt. Natürlich nicht ... alle, weil die Freundinnen, die ich, die jetzt so langsam wegsterben, ... wir waren eine, eine zusammengeschweißte Gemeinschaft. Die haben mich akzeptiert. Das war für mich großartig, dass sie mich akzeptiert haben als Kind. Weil ich so viel Negatives ... erfahren hab' und auch innerhalb der Familie.“ (Barbara Fischer, 1135-1139)

Frau Fischer erzählt, wie diese Freundinnen auch heute noch Freundinnen sind, sie besucht sie regelmäßig im Pflegeheim. Sie erzählt auch ...:

„Und ich hatte eine ganz [...] eine liebe jüdische Freundin, die Susi ... und die ist halt dann eines Tages nicht gekommen mehr. Und dann hab' ich natürlich die Eltern g'fragt: ‚Ja, wieso kommt heut' die Susi nicht?‘ ‚Ja, die ist, vielleicht ist sie krank?‘ Ja, das konnte man so vierzehn Tag' lang sagen, aber dann, hab' ich g'sagt: ‚Jetzt kommt die Susi immer noch nicht.‘ Dabei war sie schon trans- ..., transportiert mit den Eltern ins KZ. Und das sind schon prä... [...gende Erfahrungen], ich war in Prag ... im jüdischen Museum. Und da war im ersten Stock eine Ausstellung von alles Kinderzeichnungen und so ... gekratzelt, so halb g'schrieben von jüdischen Kindern. Und ich konnte mich nicht ... losreißen, weil ich immer gedacht hab', vielleicht ist da eine Zeichnung von der Susi.“ (Barbara Fischer, 1156-1169)

„Immer wieder“ müsse sie, *„aufgewühlt“*, an diese Zeiten denken – und dann richtet auch sie ihren Blick in die Gegenwart:

„... Ja, ich sag', wir, die wir das erlebt haben, ... können mit dieser Situation, wie sie jetzt da in Nordkorea ist und diese ganzen Dinge mit dem, also, furchtbar ist das, furchtbar, weil denk' ich mir, wenn das wieder zu einem Krieg führen würde, nein, da bin ich lieber tot. Das möcht' ich nicht noch einmal erleben [...] Das war eine furchtbare Zeit und ... diabolisch und das ... für

mich überwiegt die Dankbarkeit, dass wir jetzt siebzig Jahre Frieden g'habt haben. Und dass ich nicht möchte, dass dieser Frieden ... abhandenkommt. [...] Wenn ich mit jungen [Menschen] ... meine Enkel, die großen Buben, die sagen schon: ‚Du, wie war denn das?‘ und so. Aber die meisten, die können das nicht glauben, wenn man ihnen das erzählt, dass das so war. Die können das nicht glauben. Die sagen: ‚Ja, das gibt's doch nicht. Ja, wie?‘, ja, das kann man ihnen nicht so transportieren, dass sie sagen: ‚Mein Gott, nein, sind wir froh, wir leben auch in Frieden. Das da transportier' ich nicht [Dialekt: Es gelingt mir nicht, das zu transportieren, zu vermitteln, Anm. PSch, LK].“ (Barbara Fischer, 1199-1323)

Zwei Dinge ragen aus beiden Erzählungen heraus. Erstens sind diese frühen Erfahrungen außerordentlich bedeutsam für die Sorge in der Gegenwart. Die Logiken und Muster des Umgangs mit existenziellen Erfahrungen, ganz grob gesprochen, der Kindheit, wiederholen sich im Umgang mit der Not in der Krankheit, im hohen Alter, im Sterben: sei es in der *Solidarität* mit den Freundinnen oder im Zäh-Sein, in der Härte im Umgang mit Not und Entbehrung.

Gleichzeitig, zweitens, ist diese Musterwiederholung nicht nur oder gerade nicht psychologisch zu verstehen, sondern *sozial* und *historisch*. Für die Sorge und die Gestaltung von Sterbewelten käme es also nicht (nur) darauf an, die *Psyche*, sondern vor allem auch die *Geschichte* zu kennen. Es ist erstaunlich, wie sehr sich die „kleine“ Geschichte des Individuums mit der „großen“ Geschichte der Gesellschaft, der Epochen und der Menschheit verknüpft. Wenn man die Selbstaussagen ernstnimmt und nicht diese nicht weg-„psychologisiert“ (vgl. Wettreck 1999), sind die Kernfragen von Herrn Achatz und von Frau Fischer durchaus politische Fragen, die lauten könnten: Wie können existenzielle Schlüsselerfahrungen weitergegeben werden (für die Kritik der Gesellschaft heute)? Die Gefahr der „Psychologisierung“, also der Reduktion von Aussagen von Menschen auf psychologische Mechanismen (z. B. in diesem Stil: „Er hat ja eigentlich nur Angst und will sich nicht mit sich beschäftigen und spricht deshalb über die Gesellschaft“), liegt, zumal in Hilfe-Kontexten, nahe. Aber mit welchem Recht? Genauso könnte gesagt werden: die Reflexion des eigenen Lebens im Spiegel der Geschichte bringt einen *genuinen* (nicht auf anderes zurückführbaren) Schmerz hervor: der Schmerz, wenn in der Überflussgesellschaft alles weggeworfen wird, oder den Schmerz, dass das Wissen um die Kostbarkeit von Demokratie und Frieden nicht weitergegeben werden kann.

Sterbewelten sind, so gesehen, „historische“ Welten. Nicht nur in dem Sinne, dass Sterbewelten historisch unterschiedlich organisiert sind, sondern in dem Sinn, dass die (politische) Vergangenheit in die Gegenwart hineinreicht. In den Erzählungen unserer GesprächspartnerInnen verbinden sich persönliche und kollektive, die „kleine“ und die „große“ Geschichte in untrennbarer Weise. Die Biografie ist deshalb mehr und etwas anderes als nur ein Reservoir für Informationen über die Person für eine personenzentrierte Pflege, die dabei helfen soll, auf diesen Menschen gut einzugehen. Die Geschichte und die Weitergabe der Geschichte *hinterfragt* vielmehr die Organisation der Sterbewelten und der

Gesellschaft heute. Die Welt des Sterbenden umfasst nicht nur ihre Psyche, sondern auch die Geschichte, die Sorge gilt nicht (nur) dem Ich, sondern auch der Welt, die in Ordnung sein soll. Die eigene Identität wird nicht erzählt, damit andere, betreuende Personen mich empathisch besser verstehen und für mich sorgen können, sondern (auch) um *politisch zu sprechen und zu intervenieren*, um Einsichten *weiterzugeben*.

9.2.4. Transzendenzerfahrungen und Transzendenzlosigkeit

Eine Frau schildert ihre Erfahrungen mit Begräbnissen:

„... weil wenn ich dorthin geh', der Mensch ist tot, der hört mich ja nicht. Das ist die Angelegenheit [derer], die was dort stehen, na, aber, dass ich da so tu': ‚Ja und hin und her.‘ Naja, wenn einer gestorben ist, er wird ja nimmer lebendig.“ (Frieda Unterberger, 240-255)

Wenn eine alte These besagt, Religion würde am Grab entstehen – so zumindest nicht an diesem. Es wird eine klare Trennung zwischen Leben und Tod empfunden, die abwehrend und a-spirituell wirkt. Es gibt keine Vorstellung von einem Leben nach dem Tod (zumindest spielen solche keine Rolle in den Schilderungen). Der Tod dominiert als etwas Endgültiges. Die gestorbene Person scheint auch nicht mehr auf anderen Ebenen erreichbar („hört mich nicht“) – diese Denkmöglichkeit bzw. diese intuitive Empfindung wird recht deutlich ausgeschlossen.

Als „transzendenzlos“ erscheinen Sterbewelten oder die gefühlten Überzeugungen von Menschen auch in Formulierungen wie jener, dass jemand und das, was er oder sie repräsentierte *„verlustig gegangen sei, für immer“* (Siegfried Pfeifer, 72). Es klingt die Endgültigkeit und Einmaligkeit eines endlichen Lebens an. Was dann nicht gesagt bzw. empfunden oder zumindest als denkmöglich zum Ausdruck gebracht wird, ist ein mögliches Fortleben nach dem Tode (vielleicht auch in einer anderen Form, je nach Glaubensüberzeugung), eine mögliche Wiederbegegnung, eine Beziehung zwischen den Lebenden und den Toten. Von diesen („alten“) Vorstellungen bleibt oft nichts übrig, weder als Glaube noch als Gedanke noch als zweifelhaftes Gefühl.

Gegenüber diesen a-spirituell wirkenden und transzendenzlosen Erfahrungen gibt es aber auch einige Weisen transzendierender Erfahrungen: drei hauptsächliche Figuren ragen heraus: Nahtoderfahrungen (I), „philosophische“ Spekulation über das Nachleben, die Vertrauen gibt (II) und schließlich Erfahrungen, die öfter mit dem Adjektiv „schön“ beschrieben werden (III). Dazu jeweils ein Beispiel:

Nahtod

„Und ich war jetzt insgesamt ... ja, elf oder zwölf Mal auf der anderen Seite. Und wenn du nachher länger dort bist, sagen wir länger weg bist und du Sachen siehst, nachher, die was du dir nachher merkst, ... nachher fängst dich schon ärgern an [...], dass du wieder z'ruck musst. Weil ... wie soll ich denn das sagen? Es ist ... alles viel schöner. ... Du spürst keinen Druck. [...] Und das Witzige ist nämlich das, ich hab' zwei Mal mit meiner Mutter g'redet. Und jedes Mal

... hat sie g'sagt: "Deine Uhr ist noch nicht abg'laufen. Und (viele) fangen da an halt nachher, weil sie sich denken: ‚Ja, der spinnt ein bissl.‘ Weil solche Sachen werden ja bei uns ja nicht ernst genommen. Und ... ich denk' mir halt nachher wieder so: ‚Okay, wennst' nicht glaubst, ich weiß das Meinige.‘ Und bin damit zufrieden. [...] Zwischen Himmel und Erde, gibt's noch viel Sachen. Und es gibt (auch) ein höheres Wesen, was uns lenkt.“ (Hermann Schmidt, 272ff. und 538ff.)

Philosophische Gedanken

„... und was mir schon ein bissl durch'n Kopf geht, natürlich: Wo ist sie jetzt? Wie ist sie? In [...] welcher Materie? aber da ... davor da hab' ich irgendwie, obwohl ich sonst nicht so katholisch oder so bin, ...dass ich denk', ich hab' da ganz ein naives jenseitiges Glauben, der mir einfach ein bissl hilft, ... mir zu denken: "Irgendwann sehen wir uns alle wieder." und ja, zwischen drinnen denk' ich mir dann schon, aber so ein bissl wie sie, glaub' ich, auch umgegangen ist mit ihrer Erkrankung... oder meine Mama g'sagt hat, meine Mama war schon katholisch sozialisiert, aber hat auf der anderen Seite auch wieder dann g'sagt: Nein, weißt irgendwie, wie sollen wir da alle Platz haben? und sie kann sich das irgendwie auch gar nicht vorstellen dann wieder. Und, ja, aber das hilft mir ein bisschen, oder hat mir dann doch ein bisschen g'holfen, so an dem einfach auch mich ein bissl anzuhalten und was auch mir, so immer wieder der Gedanke 'kommen ist, ist einfach zeitlich verschoben, der Weg, den wir alle, alle gehen ... und sie ist jetzt leider ein bissl zeitlich verschoben früher dran. Also, das ist für mich im guten Sterben sicher ganz, ganz ein wichtiger philosophischer Gedanke, weil er muss dann gar nicht christlich sein. Sie hat auch immer wieder g'schwankt zwischen Glaube an Wiedergeburt und dann wieder katholischer Glaube an ein jenseitiges Leben und dann wieder ganz was anderes. Nachher hab' ich g'sagt: "Nein, bei dir ist das schon komisch, du schwankst (...)." Dann hat sie zu mir einmal g'sagt: Nein, weißt, ich glaub' du hast, da hat sie grad einmal den Wiedergeburtsgedanken wieder g'habt, nachher hat sie g'sagt: 'Ich glaub' du hast im früheren Leben mal ein Kind vernachlässigt und deswegen hast du's jetzt so schwer.' Nachher hab' ich g'sagt: 'Ma, danke.' Also, das war dann irgendwie ... also sie hat sich von tief meditativen Tian Gong und Qigong-Sachen und dann wieder ganz in eine andere Richtung. Ja. Aber so dieses, dieses, das Leben als Fluss zu sehen, das hat sicher ihr g'holfen... und mir auch und dass das einfach ein zeitlich versetztes ... Gehen ist, Kommen und Gehen. Wo immer wir herkommen und wo immer wir hingehen. ... Naja.“ (Annemarie Ott, 2056-2118)

Das Schöne

„Darf ich Ihnen, darf ich Ihnen ... von meiner Frau was sagen? Das Schöne war, dass sie sich, wie sie noch nicht im Hospiz war, hat sie sich im Bett aufgerichtet, das war so ein schöner Herbsttag. Und (es) ist (ja) traurig, wissen'S, wenn man weiß: Es ... sie wird gehen. Und draußen ist die Natur in allen Farben ... und da hat sich aufg'richtet und hat g'sagt: ‚Du, ... wir wissen ja nicht, wer von uns als erster geht.‘ Hab' ich g'sagt: ‚Nein, Anna, das wissen wir nicht.‘ Hat sie g'sagt: ‚Aber sollte ich vor dir gehen ... und du kommst nach‘ und nachher haben die Augen

geleuchtet und so: ‚Dann lauf‘ ich dir entgegen. ‚Ist das nicht schön? Das ist doch so tröstlich. Das wollt‘ ich eben sagen, denn ... und ... nur ich wünschte mir, dass es wirklich so denkbar ist, dass nach dem ... Leben, also nach dem Leben ... weitergeht. Aber ich hab‘ da auch meine Zweifel.‘ (Anton Riegler, 315-366 Zeilen)

Bei der Erzählung dieser besonderen Bezüge zu transzendierenden Dimensionen der Existenz und der Welt fällt – bei allen dreien – auf, dass jeweils die *Wahrheitsfrage* implizit oder explizit mitartikuliert wird. Das reicht vom glatten Zweifel (Herr Riegler) über das Rätseln über den Status der eigenen „Spekulation“ (Frau Ott) bis hin zur Relativierung der Kommunizierbarkeit von tief gefühlten Gewissheiten (Nahtoderfahrung Herr Schmidt). Auch die soziale Dimension der (fraglichen) Wahrheit und der Kommunikation von Wahrheit wird deutlich, denn die GesprächsteilnehmerInnen markieren bewusst, dass jetzt eine Erfahrung erzählt wird, von der sie erwarten, dass sie von anderen nicht nachvollzogen werden kann. Sie geben etwas Intimes preis, das für sie wichtig ist und nicht zerstört werden soll. In Herrn Rieglers „Darf ich Ihnen was sagen“ liegt durchaus die Bitte, der Hörer möge es nicht zerstören. Herr Schmidt weiß, dass er als „Spinner“ deklariert wird – aber seine Gewissheit ist auch unumstößlich. Frau Ott scheint ihren Gedanken zu verkleinern, wenn sie sagt, dieser Gedanke helfe ihr „ein bissl“ und sie habe da einen ganz „naiven“ Glauben: „Naja“.

In den Erzählungen von spirituellen Erfahrungen werden die Machteffekte von Diskursen und von Sprechverboten – oder zumindest von Sprech-Gefahren – deutlich. Die technisch-naturwissenschaftliche Logik verhindert (die Thematisierung) von spiritueller Erfahrung in doppelter Weise.

Herr Schmidt hat mehrere positive Nahtoderfahrungen gemacht und misst diesen Bedeutung bei. Gleichzeitig werden diese positiven Erfahrungen von medizinischer Seite nicht anerkannt. Herr Schmidt weiß selbst um diesen Umstand: „*Und (viele) fangen da an halt nachher, weil sie sich denken: ‚Ja, der spinnt ein bissl.‘ Weil solche Sachen werden ja bei uns ja nicht ernst genommen.‘*“. Nahtoderfahrungen und Metaphysisches können zwar nicht erklärt werden, werden aber auch nicht von den beteiligten (medizinischen) Akteurinnen und Akteuren als Phänomen angenommen. Die „Naturwissenschaftlichkeit“, so kann wohl vermutet werden, trägt dazu bei, dass Menschen mit Nahtoderfahrungen als „Spinner“ abgetan werden.

Zudem wird auf der Ebene der Praxis durch die kurative Logik das eigentlich positiv konnotierte gute Sterben, welches auch als „*Heimgehen*“ beschrieben wird, beiseitegeschoben und verhindert. Der Tod erscheint besser als das mit Krankheit verbundene und erzwungene Leben: „*Es ist alles viel schöner.*“ Die Medizin (und Technik) verhindern dieses Heimgehen jedoch in der Erzählung von Herrn Schmidt. „*Wir sind da, um zu helfen*“, lässt eine Ärztin Herrn Schmidt auf seine Klage nach „erfolgreicher“ Reanimation wissen. Auch in anderen Interviews, in denen von Nahtoderfahrungen berichtet wird, kommt diese Idee des guten Todes (im Gegensatz zum schlechteren Leben) vor „*Also, ich war enttäuscht, dass ich*

leb'. *Statt dass ich froh bin, nicht?*“ (Roswitha Zimmermann, 2019-2028). Das „Heimgehen“ hat in der naturwissenschaftlichen und kurativen Logik der Medizin keinen Platz.

Gegen den kurativ-technisch-naturwissenschaftlichen Reduktionismus kann aber geltend gemacht werden: Es ist erstaunlich, wie bewusst, differenziert und abwägend von diesen Erfahrungen gesprochen wird und die „Evidenz“ des Erlebten und die Kommunizierbarkeit von Erfahrungen (und Gedanken), die sich letztlich nicht leicht in Sprache fassen lassen, eingeschätzt werden¹⁵.

Der zweite Punkt, der eine Hervorhebung verdient, ist im Gebrauch des Adjektivs „schön“ zu finden. Dieser Begriff findet sich recht häufig in den Erzählungen. Natürlich gibt ein leicht dahin gesagtes „schön“ für alles Mögliche, auch in einem oberflächlichen Sinn. Die tiefer gemeinten Verwendungen von „schön“ stehen jedoch in engem Zusammenhang mit transzendierenden Erfahrungen. Vielleicht ist das die Möglichkeit, wie spirituelle Erfahrung in der säkularen Welt zum Ausdruck kommen kann: mehr als Gefühl und Wahrnehmung, nicht als moralisierter oder theologisierter Inhalt, sondern als „An-Zeige“ des Bedeutsamen. Diese Art von „Schönheit“ entspricht vielleicht dem, was in der Religionsphilosophie *„tremendum et fascinatum“* (Otto 2004) genannt wird – oder auch der Erfahrung des „Erhabenen“ im Sinne Immanuel Kants, das einerseits Schönheit impliziert, aber auch das Bewusstwerden der eigenen Endlichkeit und der Macht, die mich zu vernichten vermag und angesichts derer sich der Mensch seiner „Nichtigkeit“ bewusst wird.

Transzendenzbezug impliziert allerdings nicht nur „schöne“ Erfahrungen. Die Erzählung von Herrn Achatz vom Hunger und der Armut im Krieg kann eigentlich auch als Klage gelesen werden, als ein umfassendes „Warum?“. Es fallen die Anrufung von Gott und Maria auf: *„Gott, was ich für einen Hunger gehabt hab'!“*, *„Oh Maria ...!“* Gleichzeitig dürfte dieses *„Mein Gott!“* auch Erkenntnischarakter haben. Es kommt etwas zu Bewusstsein, fällt wie Schuppen von den Augen. Das Bild des Steine rollenden Sisyphos wird evoziert. Wie Sisyphos war auch Herr Achatz *„immer im Dienst [...]“* *Und so geht das durch das ganze Leben ...“* Während man sich nach Camus jedoch Sisyphos als einen glücklichen Menschen vorstellen müsse, weil der Kampf gegen die Sinnlosigkeit und das Absurde, in der Akzeptanz der Endlichkeit, der Weckung der Leidenschaft und der Solidarität, ein Menschenleben auszufüllen vermöge (Camus 2000, 155ff.), fehlt in der Klage jegliche Andeutung auf ein solches Glück.

9.2.5. Das Pflegeheim: Ambivalenzen und Widersprüche

„Also, wie ich das miterlebt hab' mit meiner Mutter? [...] Ich hab' ja fünfzehn Jahr' zu Hause gepflegt und sie ist schwer g'stürzt, da hat sie etliche Brüche g'habt und da ist sie dann vom Krankenhaus direkt ins Pflegeheim 'kommen. Sie hat das zuerst gar nicht so richtig

¹⁵ Hier muss allerdings auch darauf hingewiesen werden, dass vermutlich die Auswahl der InterviewpartnerInnen durch die „TüröffnerInnen“ ebenfalls eine Rolle spielt – was Zumutbarkeit, Artikulationsfähigkeit, Interesse an Gespräch und Reflexion angeht.

wahrgenommen im Pflegeheim, dass sie im Pflegeheim ist. Da hatte sie ja schon Alzheimer. Noch nicht so fortgeschritten, aber ... ja ... Und das hat sie nicht so richtig beurteilen können: Ist das noch Krankenhaus oder ist das schon Pflegeheim? Und erst durch die Schmerztherapie wahrscheinlich, die sie 'kriegt hat ... Und ich hab' halt dann ihr dann im Laufe der Zeit, wo's ihr dann schon ein bisschen besser 'gangen ist, eben g'sagt, dass sie nicht mehr zu Hause sein kann, dass das jetzt ihr Zuhause ist, weil ... sie war schwierig. ... Es wäre auch mit einer 24-Stunden-Betreuung nicht gegangen, weil sie hat niemand Fremden akzeptiert. Und dann war das auch mit der Hausärztin ein Problem ...“ (Christa Innhauser, 37-85 und 298f.).

Es mag Ausdruck enormer Belastung sein, Ausdruck eines „schlechten Gewissens“ oder Ausdruck des Drucks, der von sozialen Erwartungen ausgeht – jedenfalls, wie hier, antworten pflegende Angehörige, nach dem *Erleben* gefragt (also nach dem Wie, nicht nach einem Warum), nicht mit beschreibenden Schilderungen, sondern ad hoc in Form einer Apologie, einer Verteidigungs- oder Rechtfertigungsrede. Aber wer klagt an? Die Betroffene, die Angehörige sich selbst? Ohne das abschließend zu ergründen, legen unsere Daten jedenfalls nahe, dass die *soziale Rollenerwartung* an Angehörige, zuhause zu pflegen und die Mutter oder den Vater möglichst nicht ins Pflegeheim zu bringen, ungeheuer groß ist; und dass *normierende Vorstellungen* über das Pflegeheim und die Pflege zuhause in hohem Maße wirksam sind und gleichzeitig vom Pflegeheim ein zu negatives, von der Pflege zuhause ein zu romantisches Bild zeichnen. Kommt dann die Rede auf den Einzug ins Pflegeheim, sind pflegende Angehörige unmittelbar in diskursiver Alarmbereitschaft und Verteidigungshaltung.

Ein Aspekt in alldem, das sind die widersprüchlichen Bilder und Erfahrungen, die von „dem“ Pflegeheim geschildert werden:

Das Pflegeheim erscheint zunächst als Ort, an dem man nicht sein möchte, und von dem man annimmt, dass auch andere nicht gerne dorthin möchten. Das zeigt sich in folgender Erzählung, in der Angehörige die betroffene Person im Unklaren lassen, dass sie jetzt ins Pflegeheim kommt:

„Und dann haben wir einen Heimplatz 'kriegt. Und da haben wir ja auch fürchterlich reagiert, oder wir haben daheim haben wir g'sagt, der Mutter, wir fahren in die Stadt mit ihr. Wir sind zu dritt da g'standen und haben alle g'weint. Und dann rein ins Heim und dann haben wir sie reing'schoben und sind 'gangen. Wir haben, es, das war wohl in Absprache mit'm Heim. Aber ... das, das tut uns heut' noch weh, ga?“ (Paula Jäger, 281-288)

Das Pflegeheim wird als Ort gesehen, an dem die Identität der betroffenen Personen verändert wird: Vorher war die Betroffene, so heißt es, die „*Mama mit der Schürze*“ (Ebd., bzw. Paula Jäger, 1050ff.), im Pflegeheim wird ihr diese weggenommen und ihr ein „*Trainingsanzug*“ gegeben. Der Frau wird die, von ihren Kindern zugeschriebene „*Mama-Identität*“ weggenommen. Sie wird zu einer normalen, normierten BewohnerIn mit Trainingshose. In solchen und ähnlichen Schilderungen erscheint das Pflegeheim als autoritär agierende („totale“) Institution, der man einigermaßen hilflos ausgeliefert ist.

Allerdings – und das kann eigentlich ausgleichend kaum genug betont werden – werden in anderen Interviews konkrete Pflegehandlungen und die Behandlung im Pflegeheim insgesamt auch positiv dargestellt. Etwa das „*Wohllollen des Pflegepersonals*“ (Jutta Ebner, 180-191) oder die gute Versorgung (z.B. Gisela Pollak, 1268-1305: „*liebevoller Zuwendung*“, „*Personal sehr unterstützend*“), oder generell: „*Es war in dem Heim so heimelig*“ (Karin und Andreas Neubauer, 1030-1031). Auch die persönliche Entfaltung wird mitunter positiv gesehen: „*Sie ist dort drinnen eigentlich aufgeblüht*“ (Katharina Leitner: 249-265). Auch die Identität – oder zumindest wichtige Aspekte der Identität können für manche im Pflegeheim aufrechterhalten werden. Eine betroffene Person, die im Pflegeheim ist (Frieda Unterberger), kommt aus einer „Rapid-Familie“ und hat beispielsweise im Pflegeheim die Bilder davon stehen.

Es ist hier wichtig, *Vorstellung* von *Wirklichkeit* zu trennen. Es scheint vielfach so zu sein, dass die Vorstellung oder das grobe Bild vom „Heim“ als Ort der Pflege negativer ist als die eigentliche erlebte Pflege und Betreuung dort. Konkrete Schilderungen, was dort wie gemacht wird, sind oft wohlwollend oder positiv (Zuwendung, Aufmerksamkeit, Tätigkeit, etc.), wohingegen die *Antizipation* des Heims eher negativ ist (z. B. Barbara Fischer, 1469f.: „*dass ich ... nicht ... gern meine Zukunft in einem Heim ... mir vorstellen (kann)*“).

Umgekehrt – das ist die Kehrseite – zeigt sich, wie positiv beurteilt und sozial erwünscht das Zuhause als Ort von Pflege ist. Zwar wird diese Pflege auch nicht umfassend positiv beschrieben (sie hat auch Mängel), aber trotzdem wird sie als besser dargestellt. Wiederum sind *Vorstellung* von *Wirklichkeit* zu unterscheiden. Ein Aspekt der Realität ist, dass pflegende Angehörigen die Sorge zuhause als Extrembelastung schildern – beispielhaft:

„*Aber wenn ich auch diese Anzeichen hab' von Demenz, ... [...] dann bleibt ja nix übrig. Wie sollen sie denn das machen? Das können sie ja nicht. Beruf, ihre Familie, die gehen drauf. Das geht nicht. [...] Sie sehen ja selber, wie viele Leute zerbrechen an der Pflege.*“ (Katharina Leitner, 1293-1304)

Die Frage stellt sich: Warum ist es so, dass man an der Pflege (zuhause) „zerbrechen“ kann, dass Beruf und Familie „drauf gehen“. Die erwähnten Apologien der Angehörigen legitimieren den Einzug auch auf diese Weise: die Entscheidung ist schmerzlich, aber es ging nicht mehr (Wir gehen selber drauf ...). Die Pflege erodiert das eigene „selbstbestimmte“ Leben. Man könnte von einer doppelten Erosion von Selbstbestimmung reden, denn auch der Einzug ins Pflegeheim ist oft eben kein Akt der Entscheidung der Betroffenen. Es entscheiden die Angehörigen – mit oft bleibend schlechtem Gewissen. Worte wie „abschieben“ oder „hineinschieben“ werden verwendet und verweisen auf diese Fremdbestimmung. Einer Angehörigen, die selbst ihren Mann und ihre Mutter ins Heim „gebracht“ hat, wird von der Tochter gedroht: „*Ich steck dich ins Heim*“ (Katharina Leitner, 1266-1277).

9.2.6. Das Gesagte und das Nicht-Gesagte

Die Kategorie „Das Gesagte und das Nicht-Gesagte“ nimmt in der Dispositivanalyse und im Grunde im gesamten Forschungsprojekt eine Sonderstellung ein. Unter anderem deswegen, weil die Selbstreflexion des Forschungsteams hier eine große Rolle spielt und die Fragen: „Was wird gesagt?“ und „Was wird nicht gesagt?“ Leitfragen der Dispositivanalyse selbst sind. Nachfolgend finden sich einige Figuren des „Sagens und Nicht-Sagens“ – auf der Ebene des Forschungsprozesses wie jener der Ergebnisse –, die uns bedeutsam scheinen.

Thematisierung des Sterbens durch die Forschung – oder nicht?

Die Thematisierung des Sterbens ist eine *Intervention* durch Forschung in die Lebenswelten der Betroffenen (geschützt – oder abgeschirmt, je nachdem – durch die „Türöffnerinnen“). Von Anfang an stellten wir uns die Frage, wie wir das Thema des Sterbens thematisieren sollen. Dahinter verbirgt sich letztlich ein forschungsethischer Widerspruch. Einerseits ist es extrem fragwürdig, einen Menschen von außen als „sterbend“ zu definieren – wenn dieser sich vielleicht gar nicht so empfindet oder sieht. Andererseits muss (ethisch und inhaltlich für das Projekt) klar sein, worum es geht und warum wir uns an jemanden wenden. Wer hat die Definitionsmacht, wer darf sagen, „das ist ein sterbender Mensch“ (Wer darf sagen? Wer muss sich etwas sagen lassen?). Liegt die Interpretationsmacht bei den „Profis“ (Türöffner und Forschungsteam) oder bei den Betroffenen? Diese Widersprüche sind dem Forschungsprojekt selbst eingeschrieben – sowie generell einer Forschung, welche die existenziellen Fragen, für die es eigentlich keine ExpertInnen geben kann, zum Thema hat.

Viele Worte – keine echte Auseinandersetzung; Schweigen – tiefes Verstehen

Auf inhaltlicher Ebene zeigt sich, dass existenzielle Auseinandersetzungen prinzipiell ambivalent, vieldeutig – und von Situation zu Situation unterschiedlich sind. Eine sprachliche Standardlösung wäre im Grunde eine Absurdität. Das Sagbare und das Unsagbare, das Sagen und Nicht-Sagen stehen in vielfachem dialektischem Verhältnis zueinander.

So ist manchmal der Eindruck entstanden, dass trotz freigiebiger und offener Rede (scheinbar über das Sterben und den Tod), doch nichts wirklich und in Tiefe empfunden gesagt wird, ja, dass die Worte der „Umschiffung“ der Auseinandersetzung dienen. Auf der anderen Seite wird in Erzählungen berichtet, dass verbal gar nichts gesagt wird (oder nur wenig), aber die Auseinandersetzung und das Verständnis sind tief. Etwa in der Erzählung von Frau Wieser, wenn eine Krankenschwester nur „mit Blicken zu verstehen gibt, dass ...“

Das Unsagbare kennzeichnen

Insbesondere in den Berichten von spirituellen Erfahrungen war auffällig, wie die Erzählenden diese Stellen selbst markieren als „Nicht-Sagbar“ (oder schwer sagbar) – und das in einem doppelten Sinn. Einerseits, weil es um Dinge geht, die sprachlich kaum artikulierbar sind; andererseits, weil die Rede über transzendierende Erfahrungen Gefahr läuft, sozial „geächtet“ zu werden (Nahtoderfahrung als „Spinnerei“).

Körperliches: Blut und Stuhl

Auch hier musste eine Selbstreflexion der möglichen blinden Flecken des ForscherInnen-Teams auf die Sprünge helfen. Bei „Meditation“ der ersten erstellten Code-Landkarte beschlich das ForscherInnen-Team das Gefühl, dass sämtliche Kategorien und Codes sehr seelisch, sehr geistig und sehr sozial, teilweise spirituell wirken – aber die Leiden des Körpers (in Krankheit und Gebrechlichkeit) weitgehend *ungesagt* geblieben sein dürften. Die Vermutung, dass hier die Scham eine große Rolle spielt, liegt nahe: jene der GesprächspartnerInnen das offensiv zu kommunizieren, jene der InterviewerInnen nachzufragen. Erst nachträglich erinnerten wir uns, dass auch davon die Rede war, teilweise explizit, öfter vermutlich sogar implizit und in Andeutungen.

Der ganz einfach physische, nicht-metaphorische Schmerz, der Ekel, der Kontrollverlust über den Körper, die Ausscheidungen sind in den Erzählungen *da*, aber unterliegen einer dreifachen Sprachbarriere. Wie genannt, auf der Ebene der Forschung selbst (die nach dem „guten Sterben“ fragt), zweitens darin, *wie* darüber erzählt/nicht-erzählt wird, und drittens darin, *was* (inhaltlich) gesagt wird und was nicht.

Einige Hinweise bezüglich der beiden letztgenannten Punkte finden sich in der Erzählung einer Frau, die bei sich äußerst beunruhigende vaginale Schmierblutungen entdeckt. In der Weise, *wie* Frau Zimmermann erzählt, wird deutlich, dass sie sich durchringen muss, „annehmbare“ Worte zu finden:

„Da hat sie, hab' ich g'sagt, da hab' ich (...) ... denken müssen. Also recht viel durcheinander und viel, wirklich viel mitg'macht und sie, ich hab' g'sagt: ‚Ich hab' so Ding.‘“ (Roswitha Zimmermann, 1864ff.)

Ähnlich wie die Erzählerin in ihrer Geschichte zögert, damit überhaupt zum Arzt zu gehen, so ist die Sprache ihrer Erzählung an diesen Stellen verzögert, die Sätze sind nicht vollständig. Es geht nicht „zur Sache“, sondern es wird herangetastet und in stammelnden Schritten versucht, sich doch zu nähern.

Wie schambedeckt ihr körperliches Leiden ist, das wird auch daran sichtbar, *was* Frau Zimmermann schildert. Sie berichtet sehr ausführlich vom Gespräch mit der Empfangsdame, von der Kommunikation im Empfangszimmer des Arztes. In Geschichten, die nicht von Scham begleitet sind, geht es hingegen in der Regel (zunächst) direkt um die Diagnose, den Verlauf der Krankheit und dergleichen. Schambesetztes wird auf mehreren Ebenen tatsächlich umschrieben.

Tabu oder Schutz?

Im Rahmen der Gruppendiskussionen mit den Profis wurden Zitate aus den Interviews mit Betroffenen besprochen. Bei einem Zitat wurden das Sterben und die Situation als ausgesprochen intim empfunden. Eine Teilnehmende meint, *„man müsste den Text fast*

verbergen“. Dabei legt sie ihre Hände behutsam beschützend über das Blatt Papier, auf dem der Text steht. Dies findet Zustimmung in der Gruppe. Es scheint hier die Intimitätsschwelle wegen des körperlichen Aspekts in diesem Ausschnitt überschritten worden zu sein. Die Geste sagt ungefähr: Die Wissenschaft zerrt gewaltsam ans Licht, was in die Geborgenheit der Sorge gehört.

Es ist nicht nur die Art und Weise, *wie* die Wissenschaft das intime Erleben von Sterbenden und ihrer Angehörigen benennt, was als unangemessen erscheint (technische Begriffssprache, Vereindeutigung von Ambivalenzen), sondern allein schon, *dass* sie das tut (Zugriff auf Intimes in Publikationen, Gruppengesprächen). Es ist interessant, dass das eine professionelle Mitarbeiterin einer Palliativeinrichtung sagt (während die Betroffene selbst zugestimmt hat, dass ihre Erzählung der Forschung zur Verfügung gestellt werden darf).

Aber diese Forschungs-Episode verdeutlicht die unauflösbare Ambivalenz, die nicht prinzipiell, sondern nur situativ (oder gar nicht) aufgelöst werden kann. Handelt es sich bei gewissen Dingen um ein *Tabu* oder um einen sinnvollen *Schutz* verwundbarer Intimität? Und entsprechend: Ist das Aus-Sagen ein *Akt der Befreiung* oder ein *Akt der Gewalt*?

Einfache Gegenüberstellungen und binäre Oppositionen greifen hier jedenfalls nicht, also ob ein Tabu einfach nur schlecht wäre. Das wird den *Ambivalenzen* der empfundenen Erfahrung in Sterbewelten nicht gerecht. Es scheint eher so zu sein, dass Menschen im Umkreis solcher Themen zu Sprechstrategien greifen, die es ihnen ermöglichen, sich in Sterbewelten „gut“ zu bewegen. Wie Albert Camus das ausdrückt: „Nur das Gleichgewicht von Evidenz und Begeisterung [wir können zur Begeisterung hinzufügen: „oder Erschütterung“] kann uns gleichzeitig Zugang zur Emotion und zur Klarheit verschaffen.“ (Camus 2000, 12) Das Vor und Zurück von Verschweigen und Thematisieren, von Nicht-Hören und Hören, von Abwehr und Akzeptanz – insgesamt: die Langsamkeit und die doppelten und wiederholten Bewegungen des Erkennens dienen dazu, die banalen Informationswahrheiten zu akzeptieren und die existenziellen Wahrheiten entdecken zu lernen.

9.2.7. Normative und normierende Rollenerwartungen

Auch das Nachdenken über Normierungen nimmt – ähnlich wie die Frage nach dem Gesagten und dem Ungesagten – eine besondere Stellung ein. Einerseits, weil Normierungen inhaltlich (oft nur implizit oder halb ausdrücklich) Thema sind. Andererseits, auf der Meta-Ebene, ist die Frage nach den Normierungen eine Kernfrage der Dispositiv-Forschung selbst. Einige Normierungen wurden bereits beschrieben, andere Erzählungen, die sich mit Normierungen auseinandersetzen, könnten angeführt werden: etwa das Nachdenken in einer Erzählung darüber, ob ein Suizid entgegen aller sozialen Vorstellungen nicht doch als guter Tod gelten könne (vgl. Vignette Annemarie Ott); ob emotionale und öffentliche Trauer nicht nur „*Gschisti-Gschasti*“, also eine falsche soziale Erwartung sei (vgl. Vignette Frieda Unterberger).

Sterbewelten bestehen außerdem aus starken *Erwartungen an soziale Rollen*, die als Normierungen zwischen den AkteurInnen machtvoll wirken.

Im Krankenhaussystem ist es beispielsweise eine *Rollenerwartung an Betroffene*, als informierte EntscheiderInnen zu agieren, zu fühlen, zu denken. Die Widersprüche, die diese Rollen-Normierung mit sich bringt, wurden bereits als Überforderung oder einseitiges Menschenbild angesichts der Einsicht in die Brüchigkeit des Daseins und die notwendige Zeit für das Erkennen und für Verstehensprozesse (personale Entwicklungsprozesse, wie etwa auch der Trauer) sichtbar.

Eine prägende *Rollenerwartung an pflegende Angehörige* betrifft den Imperativ, Pflege zuhause zu ermöglichen, was zu einem enormen Legitimationsdruck führt, wenn die Option Pflegeheim ins Spiel kommt. Es besteht der Eindruck, dass hier die Rollenerwartungen und Widersprüche zwischen normativem Druck (von außen, sich selbst auferlegt) und dem, was an sich geboten wäre (an Entlastung, an Verteilung von Care-Arbeit) speziell groß, besonders scharf und besonders einheitlich ausgeprägt sind. Das macht gesellschaftliche Widersprüche und Mängel in der Organisation von Care-Arbeit generell, in der Altenhilfe im Speziellen, besonders sichtbar.

Im Folgenden sollen abschließend noch die *Rollenerwartungen, denen die Profis ausgesetzt sind*, in den Blick genommen werden. Die Herausforderung oder der Widerspruch, mit denen die Profis konfrontiert sind, können in aller Kürze so gefasst werden: Betroffene und Angehörige erwarten sich gleichzeitig *Professionalität und Menschlichkeit, Kompetenz und existenzielle Sensibilität*.

In einer der drei Gruppendiskussionen mit Profis wurde folgende Stelle aus unseren Interviews gelesen und diskutiert:

„I: Was hätt' Ihnen da geholfen in der Situation [...] Gibt es etwas, was Sie sich gewünscht hätten für die Situation?“

A: Ja, dass mir der Arzt g'sagt hätt' _ „Der Zustand ist so, dass es wahrscheinlich nicht mehr so lang ist. Weil ich war ja auch am Ende. Ich mein', ein Arzt, der hat ja Befunde, der hat Analysen, Blutuntersuchungen [...] Ich mein', ich sag' ja nicht, dass er hätt' müssen sagen. ‚Ja, in drei Wochen.‘ [...] Aber dass er mir sagt: ‚Also das sind jetzt die letzten Tage‘. Das hätt' mir schon g'holfen.“ (Waltraud Maier, 2924-2945)

Die Antworten und Resonanzen der Profis in der Gesprächsrunde lassen sich in drei Typen einteilen.

Eine erste Reaktion hört sich zum Beispiel so an: *„Angehörige kommen an ihre Grenzen.“* Was auffällt ist, dass die Profis durchaus sehr empathisch und verständnisvoll auf die Situation der Angehörigen eingehen, aber gleichzeitig diese auch *„psychologisieren“* und sehr rasch mit Ratschlägen reagieren: *„Diese Frage rückspielen“, „Angehörige nehmen Anrufe auch gut“,*

„Angehörige haben ein gutes Gefühl, das ist eine Möglichkeit, darüber zu sprechen“ usw. Das Sterben an sich wird nicht explizit thematisiert, sondern nur, wie man die Belastungen abfedern kann. Die Lösungsfiguren scheinen letztendlich nicht nah an der Aussage, an der Erfahrung, sondern beschreiben die Belastung der Angehörigen.

Eine zweite Reaktion, die dazu sehr kohärent ist, ist im Grunde erstaunlich und doch vielsagend: *„So offen gesprochen kennt man das nicht.“* In dieser Reaktion steckt eine Überraschung. Aber die Gegenfrage liegt nahe: Warum begegnet das im Alltag nicht öfter? Es legt sich zudem die Hypothese nahe, dass die Wahrnehmung der Erste-Person-Perspektive nicht Usus in der professionellen Wahrnehmung ist. Es gibt durchaus eine stark empathisch-einfühlende Dimension, aber die professionelle Einschätzungsbrille überwiegt (worauf in der Kommunikation zu achten ist, wie man da tut, was die Angehörigen brauchen) über das Sehen und Verstehen von Verzweiflung und Ohnmacht. Das Zitat ist eigentlich ein Anruf, aber die Profis beschreiben die Situation deskriptiv und bieten Lösungsfiguren an.

Das wird in dem Gespräch, so scheint es, durchaus von den Profis auch gespürt – mehr gespürt als explizit ausgedrückt und bedacht –, wenn in der dritten Reaktionsform auf die Interviewsequenz über die *„Anforderungen an die Professionisten“* gesprochen wird und dies als Überforderung oder Zumutung erlebt wird: *„Etwas wird einer Berufsgruppe zugemutet; die Erfahrung hat man als Mensch, nicht als Professionist.“* Dort, wo Unsicherheit und existenzielle Mitbetroffenheit der Profis spürbar wird, da erklären sie sich selbst zu Menschen und seien nicht besser in der Lage als die Angehörigen, zu wissen, wann jemand stirbt. Die Botschaft ist hier: Uns wird zu viel zugemutet! Die Rollenerwartung an die Profis beinhaltet den Widerspruch von Professionalität und Menschlichkeit, von Kompetenz und existenzieller Sensibilität.

Unter dem Strich bleibt der Eindruck, dass die Brille der eigenen Rolle enorm stark bei den Profis wirkt, für diese nicht sichtbar ist – Selbstkritik findet sich nicht wirklich in den Aussagen –, dass gleichzeitig die existenzielle Dimension des Erlebens durchaus in den Blick kommt, aber in der Form eines lösungsorientierten und „psychologisierenden“ Wissens, was die Angehörigen *brauchen*. Über die Erste-Person-Perspektive schweben die Profis gewissermaßen knapp darüber hinweg.

Dieser Einschätzung entspricht die Erfahrung einer sehr nachdenklichen und reflektierten Angehörigen, Frau Ott, die ihre Schwester in schwerer Krankheit und im Sterben eng begleitet hat. Sie ist im Grunde voll des Lobes für die MitarbeiterInnen des Palliativteams (*„top, top ausgebildet“*, *„sehr, sehr gut, dass man wirklich schaut vom Pflegerischen, was tut jemandem gut und was will jemand und einbindet“*, *„ein top, top Niveau“*), sagt dann aber – man hat den Eindruck, sie ringt sich dazu durch, das jetzt doch los zu werden:

„Aber vielleicht so ein kleines Quäntchen ... ja, [das] ist dann doch ein bissl da: ‚Wir wissen's doch ein bisschen besser noch.‘ Manchmal. Also, das waren jetzt wirklich

Ausnahmesituationen. Top ausgebildet, aber vielleicht so ein kleines Quäntchen ‚Wir wissen's doch ein bisschen besser noch‘ ist schon auch da.“

Interessant ist abschließend zu sehen, was geschieht, wenn in der Wahrnehmung Betroffener über Ärztinnen und Pflegepersonen die „Vermittlung“ von existenzieller Involviertheit und Kompetenz, von Expertise und Menschlichkeit gelingt. Die entsprechenden Erzählfiguren sind durchaus „Lobreden“ (*Elogen*) an den Arzt oder die Krankenschwester. Zwei solche Beispiele finden sich in den oben angeführten Erzählungen von Elke Wieser. Das Lob des Arztes bezieht sich auf seine Weise des „*gefühlvollen, ehrlichen Gesprächs*“, in dem der Arzt zum Beispiel auch sagt, „*nein, meinem Vater würde ich das nicht empfehlen.*“. Im gleichen Interview findet sich auch eine Lobrede auf die Krankenschwester. Es lohnt sich, in diesen zwei Lobreden die unterschiedlichen Rollenbilder von Arzt und Krankenschwester (in genau dieser klassischen Geschlechterarbeitsteilung) zu betrachten.

Die Kommunikation mit dem Arzt ist ein Gespräch von Angesicht zu Angesicht, gerahmt als eine Situation, in der jetzt gesprochen wird. Man kann sich vorstellen, dass der Betroffene und seine Frau in die *medizinische* Kompetenz des Arztes vertrauen – und nun im Gespräch auch dessen Menschlichkeit und existenzielle Sensibilität erfahren. Diese bleibt im Gedächtnis, fast als eine „Heldentat“ der Sorge.

Die Verständigung und die soziale Interaktion mit den Krankenschwestern geschieht hingegen im Alltag, im gemeinsamen Tun, es ist weniger ein Gegenüber-sein als ein Mit-sein. Frau Wieser spricht von einem „*wunderschönem, manchmal non-verbalem Miteinander*“ – und dann fällt wieder der transzendierende Erfahrungen anzeigende Begriff des Schönen:

„Das, das war schön. Und man hat gespürt, das kommt wirklich von Herzen. Das ist nicht diese Ebene, wo das nur vom Kopf kommt, sondern du hast wirklich gespürt, die Menschen da wissen, um was es geht. Sie kennen auch deine Nöte, deine Ängste, deine Vorbehalte und sie haben die, diese schon vorher genommen, bevor sie eigentlich sichtbar geworden sind ... und das war wirklich ganz toll, diese Einfühlsamkeit ... der Menschen hier. Und auch, wie wir heraufgekommen sind, diese persönliche Ansprache. Die Schwester Marieta ist da gekommen. Also du hast da wirklich das Gefühl, ein Engel wird dir da an die Seite gestellt.“ (Elke Wieser, 554-578)

Das „Lob des Arztes“ und das „Lob der Krankenschwester“ unterscheiden sich. In der Grenzsituation der Sterbewelten, erscheinen die „Götter in Weiß“ als eine ganz irdische Macht und das Lob des Arztes besteht gerade und ausgerechnet darin, dass er sich trotz seiner „hohen“ und machtvollen Stellung als ganz menschlich erweist. Die Krankenschwestern, die (auch) das Irdischste und Alltäglichsche tun (zumindest teilweise Ähnliches und in engem Kontakt mit sorgenden Angehörigen), werden hingegen im Lob gewissermaßen spiritualisiert („Engel“). Die höchste Kunst ärztlicher Sorge ist eine weltliche, aber zutiefst menschliche Macht – die höchste Sorge der Krankenschwestern ist „nicht von dieser Welt“.

9.3. Fazit: Grundsätzliche Fragen zur Sorge um Sterbende in Österreich

Hospizarbeit und Palliative Care, lautet ein geflügeltes Wort, sind nicht nur ein Gebäude oder ein Versorgungskonzept, sondern stehen auch für eine zivilgesellschaftliche Bewegung und für eine Kulturentwicklung für gute Sorge in der Gesellschaft insgesamt. Dahinter stehen auch Einsichten aus der Public Health Perspektive (Kellehear 1999, Wegleitner et al. 2015): Das Gesundheitssystem *alleine* ist nicht in der Lage, die Bedingungen für gutes Sterben und für gute Sorge für Betroffene und ihre Angehörigen zu schaffen. Aus Versorgungs-Perspektive und aus Perspektive der typischen damit aufgeworfenen medizinethischen Fragen allein (worauf die Parlamentarische Enquete sich primär stützt), können *Sterbewelten weder vollständig verstanden noch gestaltet werden*. Das machen die Fragen und Themen, die die Dispositivanalyse freigelegt hat, ebenso deutlich. Was dabei entstanden ist, das ist nun kein „Dispositiv“ im Sinne eines geschlossen beschreibbaren, machtvollen und abgrenzbaren Paradigmas der Macht, der Diskurse, der Praktiken und der Institutionen, welches das persönliche und gesellschaftliche Leben prägen würde. Eine solche „Konstruktion“ könnte auch hinterfragt werden. Dennoch haben die Ideen und Leitfragen der Dispositivforschung tiefer liegende Aspekte von Sterbewelten sichtbar gemacht, deren Reflexion und Gestaltung anderer Prozesse bedarf, als ein Nachdenken über Versorgungsorte, Einstellungen zur Sterbehilfe, Optimierung professioneller Angebote und klassische Themen der Medizinethik – alles Themen, die die professionellen Diskurse dominieren.

In der Diskursanalyse und der Analyse der ethischen Literatur konnte festgestellt werden: Worüber wird nachgedacht, wenn es um das (gute) Sterben in Österreich geht? Aus der Dispositiv-Interpretation der Gespräche mit Betroffenen und mit Angehörigen können *Fragen* abgeleitet werden, die für die weitere Entwicklung der Sorge um Sterbende und ihre Angehörigen von Bedeutung sind: Worüber sollte *grundsätzlicher* nachgedacht werden? Oder um realistisch zu bleiben: Worüber könnte auch noch und vielleicht etwas grundsätzlicher nachgedacht werden? Welche *Spannungsfelder* (zwischen Diskursen, Praktiken, Normierungen) und welche *Machtverhältnisse* sind für das Verständnis und für die Gestaltung der Sterbewelten in Österreich wesentlich?

Natürlich sind die untersuchten Sterbewelten charakterisiert durch heterogene Machtverhältnisse und Spannungsfelder, wobei die Mitglieder des Forschungsteams eine durchweg ambivalente Rolle einnehmen, welche auch als Machtverhältnis mit zu reflektieren ist. Machtverhältnisse bestehen zwischen den „ExpertInnen“ und den Betroffenen, aber auch zwischen den unterschiedlichen „ExpertInnen“. Ganz allgemein sind dies die ExpertInnen, die öffentlich und politisch, zum Beispiel in der Enquete, den Diskurs über Sterben maßgeblich prägen. Dann sind es die Personen des kurativen Medizinsystems, hier allen voran Ärzte und Ärztinnen. Schließlich sind es die Profis der Palliative Care und Hospizeinrichtungen. Eine letzte Gruppe von ExpertInnen ist das Forschungsteam selbst, das ausgehend von den bestehenden Diskursen und in kritischer Distanzierung dazu die Sterbewelten in Österreich erforscht und

dabei den Betroffenen eine Stimme gibt. Die Art der „gegebenen Stimme“ bleibt einerseits dabei durch die diskursiven eigenen Vorstellungen und Begrifflichkeiten geprägt, konnten jedoch im Verlauf des Forschungsprozesses individuell und kollektiv reflektiert werden.

In den Ergebnissen der Forschung wird eine Vielzahl an Spannungsfeldern sichtbar:

Die Rede vom „starken“ und kranken Mann in einer weitgehend weiblichen sorgenden Umgebung zeigt die *Gender-Aspekte der untersuchten Sterbewelten*. Dabei wird die *Spannung zwischen dem eigenen (männlichen) Autonomieanspruch und der Bedürftigkeit* deutlich, die häufig zu einem erheblichen Leiden bei den Betroffenen (Männern) führt. Gleichzeitig werden auch Themen sichtbar, die vorrangig Frauen betreffen: Die verbreitete *soziale Erwartung nach der „Pflege zuhause“*, die gegenüber dem Heim präferiert zu werden hat, produziert ein Spannungsfeld zwischen den gesellschaftlichen Erwartungen und den Möglichkeiten und Grenzen von überwiegend von weiblichen Angehörigen erbrachten Pflege zu Hause. Diese Spannung artikuliert sich in Form von einem „Zerbrechen“ an der Pflege beziehungsweise einem schlechten Gewissen, wenn der Übertritt ins Pflegeheim „sich nicht mehr vermeiden lässt“ (so eine gängige Formulierung).

Allgemeiner sind Spannungsfelder in den Sterbewelten dort zu beobachten, *wo (internalisierte) soziale Erwartungen auf persönliche Überzeugungen und Lebenspraktiken stoßen*. Das wird sichtbar in der zögernden Artikulation von Nahtoderfahrungen und unorthodoxen Glaubensinhalten, bei denen im Gespräch auch immer die Diskrepanz zu herrschenden wissenschaftlichen Überzeugungen mitthematisiert werden. Ein bedeutsames Spannungsfeld besteht zwischen der (durchaus ambivalenten) Erwartung der Profi-Systeme an einen autonomen Betroffenen und dessen realen Bedürfnissen nach Zeit zu erkennen, zu realisieren, zu verarbeiten. Systemansprüche können hier in schmerzhafter Form auf das vulnerable Individuum treffen. „Gute Sterbewelten“ sind dann solche, in denen diese teilweise notwendigen Systemansprüche durch ein sorgendes Umfeld, das Zeit hat und sich Zeit nimmt, bestmöglich vermittelt werden.

Hinsichtlich der im Zentrum des Forschungsprojektes stehenden Frage nach den Sterbewelten und dem „guten Sterben“ ist festzuhalten, dass diese Frage durch das Forschungsdesign aktiv an die Sterbewelten herangetragen wurde. Die Frage nach dem „guten“ Sterben ist Teil eines heterogenen Expertendiskurses verschiedener ExpertInnen, von der parlamentarischen Enquete zu den medizinischen Praktikern, von den Profis im Feld der Palliative Care zum Forscherteam dieser Untersuchung. Daher bedarf es eines Übersetzungsprozesses von dieser Sprache der Profis mit ihrer Rede über das „gute Sterben“ zu der Sprache der Betroffenen.

„Gutes Sterben“ kommt bei den Betroffenen zuerst einmal im Kontext der Kategorie des „Schönen und Erhabenen“ vor, also in den Momenten, in denen *trotz allem*, etwas Tröstliches, Transzendierendes, etwas „Tiefes“ erfahren werden konnte. „Gut“ ist Sterben außerdem dann, so lässt sich aus den Interviews erschließen, wo es ein Genießen gibt, aber auch dort, wo ein sorgendes Betreuungsnetzwerk existiert, welche sowohl für den Betroffenen als auch

für die Angehörigen Unterstützung bietet. Unterstützung ist dabei nicht zuerst medizinische Sachkenntnis, sondern die Schaffung von „Orten“, wo Betroffene mit ihren Bedürfnissen gehört werden können. Dieses Gehört-Werden-Können mag zwar auch in Entscheidungssituationen von Bedeutung sein, jedoch ist es allgemeiner eine Form der Anteilnahme.

Diese gewünschte Form der Anteilnahme ist stets die Anteilnahme am Sterbenden mit seiner persönlichen Biographie und zwar nicht in einem instrumentellen Sinn, um besser Pflegeleistungen anbieten zu können, sondern indem Anteilnahme für die persönliche Selbstdeutung gegeben wird. Zugleich beinhaltet diese Anteilnahme, die notwendige Zeit für die Realisierung der eigenen Situation zu geben und in Entscheidungssituationen, den Druck zu mildern. Gutes Sterben, wie es durch die Interviews sichtbar wird, entsagt dann einer monistischen Autonomiekonzeption, deren Fokus auf der Vermittlung von Informationen, Abwägung von Alternativen und zu Rate ziehen von unterschiedlichen Expertenmeinungen liegt.

10. Ethische Reflexion

Stefan Dinges, Ulrich Körtner

"Oft denke ich an den Tod, den herben,
Und wie am End' ich's ausmach'?!
Ganz sanft im Schläfe möcht' ich sterben -
Und tot sein, wenn ich aufwach'!"

Carl Spitzweg¹⁶

10.1. Ein Blick in österreichische Sterbewelten

Werden aus Lebenswelten schleichend Sterbewelten? – die Interviews zeigen, erst retrospektiv lassen sich Wendepunkte klarer fest- und bewusst machen. Die „Betroffenen“, Menschen, die sich ans Sterben machen und deren An- und Zugehörigen, die sich sorgen und zugleich oft Dreh- und Angelpunkt des Sorgenetzwerkes sind, sind im Alltag bis an ihre Grenzen gefordert, vieles gilt es zu organisieren und zu beachten. Prospektiv, vorausschauend an ein gutes Sterben zu denken, ist in solchen Situationen für die wenigsten ein Thema.

„Also, wie ich das miterlebt hab' mit meiner Mutter? ... ich hab' ja fünfzehn Jahr' zu Hause gepflegt und sie ist schwer g'stürzt, ... und da ist sie dann vom Krankenhaus direkt ins Pflegeheim 'kommen ... Sie hat das zuerst gar nicht so richtig wahrgenommen im Pflegeheim, dass sie im Pflegeheim ist ... Da hatte sie (ja) schon Alzheimer ... Und das hat sie nicht so richtig beurteilen können: Ist das noch Krankenhaus oder ist das schon Pflegeheim? ... Es wäre auch mit einer 24-Stunden-Betreuung nicht gegangen, weil sie hat niemand Fremden akzeptiert.“ (Christa Innhauser, Interview 9, 37-85)¹⁷

Bei onkologischen Krankheitsverläufen, die uns auch in den Interviews begegneten, bricht das Sterben absehbar in die Lebenswelt ein. Dort stellt sich die Frage nach einem guten Sterben plötzlich und drängend. Die Geschichte von Frau Innhauser scheint typisch für die Mehrzahl der Lebens- und Sterbesituationen in Österreich: Frauen pflegen über Jahre ihre Angehörigen. Sie knüpfen die Sorgenetzwerke und sie sehen sich in Verantwortung, auch wenn ihre Angehörigen bereits in einem Pflegeheim wohnen – und (eigentlich) von Profis versorgt werden.

„Und dann war das auch mit der Hausärztin ein Problem. Weil meine Mutter hat nur Medikamente genommen, wo sie selber gemeint hat, die sind für sie gut. Und ich hab' dann die Hausärztin einmal drauf ang'sprochen, wie ich das handeln soll ... ich mir gedacht hab', ich hab' ja irgendwo die Verantwortung für sie, nicht?“ (C. Innhauser, Int. 9, 298-339)

¹⁶ Uhde-Bernays, H. (Hg.) (1922), Carl Spitzweg: des Meisters Leben und Werk, seine Bedeutung in der Geschichte der Münchener Kunst. Delphin München: -Verlag, 125.

¹⁷ Alle Interviews wurden pseudonymisiert, die Ziffern verweisen auf die Zeilen der Transkription

Intuitiv und situativ finden sorgende Angehörige moralische Einschätzungen, die sie bestenfalls mit den Profis in den Sorgenetzwerken teilen und umsetzen – nicht selten müssen sie diese Einschätzung, was hier ‚gute Versorgung‘ sein kann, alleine durchsetzen.

„(Die Hausärztin:) ‚Ja, es muss ein Blut abg'nommen werden ... Ja, sie muss ins Labor zu einer Blutabnahme‘. Nachher hab' ich g'sagt: ‚Ist das notwendig?‘ Da muss sie mit der Rettung dorthin gebracht werden, wird das Blut abg'nommen, wieder zurück. Eine räumliche Veränderung, fremde Menschen, das war für sie immer eine Katastrophe. Und Krankenhausaufenthalt auch. Also, und das hab' ich halt versucht, so gut wie möglich zu verhindern, oder wenn's nicht unbedingt notwendig war ...“ (C. Innhauser, Int. 9, 1311-1325)

PatientInnen und Angehörige berichten in den Interviews immer wieder, dass sie um die richtige Versorgung ringen mussten – und als medizinisch-pflegerische ‚Laien‘, obwohl mit viel Erfahrung, die Profis zu einem angemessenen fachlichen Handeln bewegen mussten.

„Und ... da hab' ich dann auch wieder mit der Hausärztin, ich hab' g'sagt, sie soll eine gescheite Schmerzmittel kriegen, weil in der jetzigen Zeit ist es nicht notwendig, dass ein Mensch Schmerzen leiden muss ... Dann war die Frau Doktor auf Urlaub und die Schmerzpflaster haben halt nach drei Stund' oder nach vier Stund' nicht mehr gewirkt ... (Frau Innhauser zur Stationsschwester): ‚Ja, was machen wir?‘ Ja, sie darf das nur so geben, wie die Frau Doktor das verordnet hat. Sag' ich: ‚Okay, seh' ich ein. Ist ... verständlich. Und was machen wir jetzt? Werden wir jetzt drei oder vier Stund' warten, bis die Zeit um ist? Und sie derweil Schmerzen leiden lassen?‘“ (C. Innhauser, Int. 9, 1587-1702)

Für die sorgenden Angehörigen, die mit und manchmal auch gegen Profis und Einrichtungen gute und angemessene Versorgung organisieren, kommt das Sterben trotzdem oft überraschend:

(Interviewerin:) „Und da haben Sie auch noch gar nicht gemerkt, dass es dem Ende zugeht, ... (oder)?“

(Frau Innhauser:) ... dann hat mich die Schwester ang'rufen: ‚Ma, kennen'S nicht kommen?‘ Ja, klar. Bin ich gleich raufg'fahr'n ... ich hab' nachher g'sagt, ja, ich hab' die Hand g'nommen, und g'streichelt und g'sagt: ‚Ja, es ist okay. Es passt schon. Es ist alles in Ordnung ... du brauchst dir keine Sorgen machen.‘ ... Und sie war dann, ich hab' das Gefühl g'habt, sie war dann ruhiger. Und ... sie hat sich sicher g'fühlt. Ich war bei ihr. (...) Dann kommt die Schwester wieder ... und sie sagt: Es geht dem Ende zu. Da hab' ich kurz eing'schlafen g'habt. Und ich steh' auf und schau' ... Sie ist ganz kalt. Und nachher greif' ich ihr da so her, weiß ich grad nicht, gar nimmer, das war nachher ein Schock für mich ... ‚Um Gottes Willen!‘ hab' ich mir gedacht. Hab' ich da jetzt was versäumt oder ... warum? Warum hab' ich jetzt g'schlafen? Da hab' ich mir nachher momentan selber Vorwürfe g'macht. Nachher hat die Schwester, ist die wieder 'kommen, hat sie g'sagt: ‚Nein, das ist schon so in Ordnung. Das passt schon so.‘“ (C. Innhauser, Int. 9, 1818 - 1961)

Beim Sterben konkret und in der unmittelbaren Trauer danach werden MitarbeiterInnen und Einrichtungen meist sehr unterstützend erlebt; hier sind Bewusstsein und Kompetenzen gewachsen, was ‚gute Begleitung‘ bedeutet:

„Aber ich hab' nachher von ihr Abschied nehmen können und in aller Ruhe. Und ich muss sagen, da waren die Schwestern sehr nett. und sind auf das drauf ein'gangen und ich hab' dann das Kleid herg'richtet, was sie, was meine Mutter schon im Vorfeld einmal g'sagt hat: ‚Das tut's mir anziehen, wann ich stirb'. Und das haben wir auch alles so g'macht, wie sie wollte.“ (C. Innhauser, Int. 9, 1969 - 1990)

Das Interview mit Frau Innhauser streift fast alle Themen (Codefamilien), die in der Aufarbeitung der Interviews vergeben wurde: Sie beschreibt ein vielfältiges *Sorgenetzwerk*, das sie über Jahre aufrechterhalten hat; sie achtet die *Bedürfnisse* ihrer Mutter und versucht, ihr *Schmerz und Leid* zu ersparen. Dort, wo Übergänge unklar sind, sorgt sie anwaltschaftlich im Sinne einer *Autonomie* ihrer Mutter. Durch das langjährige Ausmaß der Pflege erfahren wir einiges von ihrer eigenen *Biographie*. Auch ihre *Bedürfnisse als Angehörige*, das Thema *Spiritualität* und ein *Bild vom Lebensende* kommen im Abschied von ihrer Mutter, im Anwesend-sein in den letzten Tagen bis zum Ankleiden der Verstorbenen zur Sprache und zum Tragen. Zumindest für den außenstehenden Betrachter hat die ‚Schlusszene‘ nicht nur etwas Versöhnliches, sondern eben auch etwas *Schönes und Erhebendes*, trotz aller Erschöpfung in Pflege und Sorge.

10.2. Ethische Reflexion relevanter Diskurse und Themen des Lebensendes

Arbeitsauftrag¹⁸ für die ethische Reflexion im Projekt ‚Sterbewelten in Österreich‘ ist eine dreifache Aufmerksamkeit, nämlich auf

- die im Datenmaterial erhobene und sichtbare Perspektive, die Bedürfnisse und das Selbstverständnis der „betroffenen“ Menschen an ihrem Lebensende, aufgrund von Krankheit und Alter sowie deren Angehörigen;
- eine Übereinstimmung/Abweichung zur vorfindbaren (forschungs-/ethischen) Literatur und die darin abgebildeten Diskurse;
- die Interpretationen der Daten durch die ForscherInnen, die zum Ziel haben, ein Dispositiv des guten Sterbens (in Österreich) zu erfassen und zu verorten.

Es sind noch einmal Anlass und Rahmen des Forschungsprojektes in Erinnerung zu rufen: Im Mittelpunkt stehen die Perspektiven der Betroffenen auf ‚gutes Sterben‘. Diese werden auf die aktuellen politischen, wissenschaftlich-fachlichen und medialen Diskurse rund um Fragen von Sterben in Würde und der (angemessenen) Versorgung am Ende des Lebens bezogen. Die Diskussion in Österreich und parallel im deutschsprachigen Raum priorisiert aktuell die

¹⁸ Exposé Sterbewelten in Österreich, 40

Stärkung der Hospiz- u. Palliativversorgung¹⁹ und blickt kritisch auf sozial- und gesundheitspolitische Rahmenbedingungen, organisatorische Strukturen, rechtliche Regulierungen und sozialmedizinische Ausstattungen rund um das Lebensende.

Schon im Exposé wurde in Frage gestellt, ob die beiden dominant diskutierten Lösungsansätze, die Verankerung eines Verbots von Sterbehilfe und assistiertem Suizid in der Verfassung und der Ausbau der abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung, wirklich die Fragen nach den Bedingungen der Möglichkeit von selbstbestimmtem Sterben in Würde²⁰ ausreichend beantworten. Forschungsinteresse des Projektes Sterbewelten ist, in der Schnittmenge der Perspektive von „Betroffenen“ und anthropologischer und (sozial-)ethischer Überlegungen, Bedingungen zu beschreiben, die Menschen ein gutes Sterben ermöglichen.

10.2.1. Fragen nach gutem Sterben

Zuletzt hat die Liste Pilz im Wahlkampf ein Sterbeugesetz²¹ gefordert, das nach dem Vorbild des amerikanischen Bundesstaates Oregon, der Schweiz oder der Beneluxstaaten die Beihilfe zum Suizid wie auch die Tötung auf Verlangen unter bestimmten Voraussetzungen straffrei stellen solle. Selbstverständlich wolle man auch die Palliativmedizin und -pflege weiter fördern, aber das sei nicht genug. Zu einem selbstbestimmten Leben gehöre auch ein selbstbestimmtes Sterben. Wie es ein Recht auf Leben gebe, so auch ein Recht zu sterben, über das der Staat nicht zu verfügen habe.

Die öffentliche Debatte darf sich nicht auf Probleme des Strafrechts und der Versorgungsstrukturen im Bereich von Medizin und Pflege verengen, sondern sollte das Thema umfassender betrachten: Mit Blick auf die kulturellen Rahmenbedingungen in den deutschsprachigen Gesellschaften einerseits und auf eine zeitgemäße Kultur des Sterbens andererseits. Eine Kernfrage lautet dabei, was Menschen eigentlich unter einem guten Sterben verstehen, was sie sich vorstellen und erwarten. Dies ist zugleich eine Kernfrage im Forschungsprojekt Sterbewelten in Österreich; es gibt dazu zu wenig belastbares Wissen, stattdessen werden bekannte Stereotypen und Mythen reproduziert²².

¹⁹Ergebnis/Anliegen der parlamentarischen Enquete „Würde am Ende des Lebens“ vgl. https://www.parlament.gv.at/PAKT/VHG/XXV/A-HA/A-HA_00002_00344/index.shtml#tab-VeroeffentlichungenBerichte [27.05.2018].

²⁰ Klaus Feldmann ist der Überzeugung, dass aktuelle Interessen („mächtige Spieler in Politik, Religion, Medizin) verhindern, dass ein multiperspektivisches wissenschaftliches Thanatologiefeld in der modernen Gesellschaft entsteht und nur periphere und konforme thanatologische Themen angesprochen werden. Seine Kritik gilt hier insbesondere der Hospizbewegung und der Palliativmedizin. Sie habe den Hauptteil der Thanatologie ‚erobert‘ ...

Vgl. Feldmann, K. (2012), Sterben, Sterbehilfe, Töten, Suizid. Bausteine für eine kritische Thanatologie und für eine Kultivierungstheorie, (Kurzfassung) (online publiziert) Hannover, 2: http://www.feldmann-k.de/tl_files/kfeldmann/pdf/thantosoziologie/sterben_sterbehilfe_toeten_suizid_kurzfassung.pdf [13.06.2018].

²¹ Vgl. Liste Pilz fordert Gesetz zu Sterbehilfe, in: Der Standard vom 29. September 2017

²² So auch ein populärwissenschaftlicher Bestseller aus der Sicht eines Mediziners: Gottschling, S., Amend, L., (2016), Leben bis zuletzt: was wir für ein gutes Sterben tun können, Fischer: Frankfurt a. M.

In der pluralistischen Gesellschaft von heute, deren Kennzeichen nicht nur der moderne Individualismus, sondern auch eine Vielfalt kultureller, religiöser und weltanschaulicher Prägungen und Überzeugungen ist, gibt es keine gemeinsamen Überzeugungen vom guten Leben und vom guten Sterben, die fraglos von allen Menschen geteilt werden. Das führt zu Verunsicherungen, etwa im Arzt-Patienten-Verhältnis, aber auch bei Angehörigen der Gesundheitsberufe, wenn sich beispielsweise die Frage stellt, wie man mit Sterbewünschen umgehen soll, die von PatientInnen auf einer Intensivstation oder BewohnerInnen einer Pflegeeinrichtung geäußert werden. Die Probleme verkomplizieren sich, wenn nicht nur die ethische Einstellung von Sterbenden oder Sterbewilligen, von ÄrztInnen und Pflegenden, von Angehörigen und gesetzlichen VertreterInnen, sondern auch die Ethik des Krankenhaus- oder Pflegeheimträgers ins Spiel kommen.

So notwendig es ist, sich mit dem Thema des guten Lebens und des guten Sterbens differenziert wissenschaftlich (zum Beispiel philosophisch, sozial- und naturwissenschaftlich und auch theologisch) auseinanderzusetzen, so wenig lässt sich die Frage, was denn das gute Sterben sei, unabhängig von der konkreten Lebenssituation und der Sicht der Betroffenen allgemeingültig beantworten. Die wissenschaftliche Auseinandersetzung und eine philosophisch-ethische Reflexion wollen dabei helfen, mit unterschiedlichen Begriffen und auch widerstreitenden Vorstellungen vom guten Leben und Sterben auf reflektierte Weise umzugehen.

Schon der Begriff des Guten hat unterschiedliche Bedeutungen. Wir kennen den Begriff des technisch Guten. Medizin oder Pflege sind im technischen Sinne gut, wenn jemand seinen Beruf beherrscht und in einer konkreten Behandlungs- oder Pflegesituation nach den Regeln der Kunst auf dem Stand des Wissens – state of the art – zu handeln weiß. Gut ist aber auch eine ästhetische oder technische Kategorie. Wir sprechen von einem guten Film oder einem guten Roman – mag die dargestellte Handlung auch moralisch verwerflich sein. Wir sagen, das Essen habe uns gut geschmeckt, oder wir fühlen uns gut in dem Sinne, dass wir momentan mit unserem Leben zufrieden sind und frei von Beschwerden oder Schmerzen. Das moralische oder sittlich Gute ist vom technischen und vom ästhetisch Guten zu unterscheiden, auch wenn es Überschneidungen geben kann. Der moralische Begriff des Guten verweist uns in den Bereich einer Güterlehre, in der auch zur Diskussion steht, ob das Leben in jedem Fall das höchste Gut ist, und wie sich das Gute zum Gerechten und zur Wahrheit verhält. Hier geht es um Fragen nach dem Sinn unseres Lebens im Ganzen.

Vorstellungen vom guten Leben und auch vom guten Sterben sind Idealbilder, die wir uns machen und möglicherweise mit anderen teilen. Die eigenen Vorstellungen von einem guten Sterben speisen sich nicht nur aus allgemeinen Prinzipien wie Selbstbestimmung und Menschenwürde, sondern auch aus persönlichen Erlebnissen und Erinnerungen, zum Beispiel an das Sterben der Eltern oder einer guten Freundin.

10.2.2. Das „gute Sterben“ als letztes Projekt²³?

Vergangene Epochen verstanden das gute Sterben als eine Kunst. Die ‚Ars moriendi‘ galt es im Leben zu erlernen. Herrschten jedoch in der Vergangenheit eher kollektive Vorstellungen vom guten Sterben vor, deren Normen sich der Einzelne zu unterwerfen hatte, steht heute das Individuum im Vordergrund, das seinen Tod als höchst persönliche Angelegenheit versteht.

Das „Zeitalter der Authentizität“, das sich nach Charles Taylor²⁴ als eine radikal individualistische Ära darstellt, in der sich die Lebensführung zunehmend an ästhetischen Idealen orientiert, hat auch das Sterben erfasst. Das Leben wird zum Gesamtkunstwerk und das Sterben darin zum letzten Projekt. Auch die Professionalisierung der Hospizarbeit gibt dem alten Begriff der ‚Kunst des Sterbens‘ (‚Ars moriendi‘) eine neue Bedeutung: Das Sterben gerät in den Sog eines „Kreativitätspositivs“²⁵, das für die Gesellschaft bestimmend wird. Wie das Leben sollen auch das Sterben und die Trauer „gelingen“. Damit sich auch hier der Erfolg einstellt, werden das Sterben und die Trauer in Phasen unterteilt, die man erfolgreich absolvieren kann. Wer das geschafft hat, der kann am Ende „loslassen“, wie man gern sagt.²⁶ Aber ist das dann schon ‚gutes Sterben‘, ein ‚guter Tod‘?

Die Ambivalenz dieser Entwicklung besteht darin, dass nun auch noch das Sterben unter den Imperativ der Authentizität²⁷ gerät und zu einer Leistung wird, die das Individuum zu erbringen hat: Selbstbestimmt und doch einer neuen gesellschaftlichen Norm unterworfen. Das individuelle Verhalten orientiert sich verbreitet an der wirkmächtigen Leitvorstellung vom „diskreten aber würdigen Ende eines befriedigten Lebens“, vom „Abschied von einer hilfreichen Gesellschaft, die nicht mehr zerrissen noch allzu tief erschüttert wird von der Vorstellung eines biologischen Übergangs ohne Bedeutung, ohne Schmerz noch Leid und schließlich auch ohne Angst“, so Philipp Ariès²⁸. Gerade die Palliativmedizin hat diese Idyllisierung des Sterbens allzu bereit als Zukunftshoffnung übernommen, um sich von der vorherrschenden modernen Medizin und deren Verhältnis zum Tod zu unterscheiden.²⁹

²³ Vgl. Körtner, U. H.J. (2017), Das Sterben als letztes Projekt, in: Die Furche 44, vom 31.10.2017.

²⁴ Taylor, C. (2009), Ein säkulares Zeitalter, Surkamp: Frankfurt, 788.

²⁵ Reckwitz, A. (2005), Die Erfindung der Kreativität. Zum Prozess gesellschaftlicher Ästhetisierung, Surkamp: Berlin, 20ff.

²⁶ Vgl. Feldmanns Kritik an Kübler-Ross: Feldmann, K. (2018), Sterben, Sterbehilfe, Töten, Suizid. Bausteine für eine kritische Biothanatologie und für eine Kultivierungstheorie. (aktuelle Langfassung, online publiziert), Wien, 14

http://www.feldmann-k.de/tl_files/kfeldmann/pdf/thantosozioologie/feldmann_sterben_sterbehilfe_toeten_suizid%20309.pdf [13.06.2018].

²⁷ Vgl. Diederichsen, D. (2012), Der Imperativ des Authentischen. "Erfinde Dich halt- und bodenlos neu und verkörpere das so, als wäre das immer schon Deine Natur gewesen!", in: Polar 13, vom 12. Dezember 2012, <https://www.eurozine.com/der-imperativ-des-authentischen/> [13.06.2018].

²⁸ Ariès, P. (2002), Die Geschichte des Todes, dtv: München, 789; vgl. Schaller, A. (2005), Tod und Sterben in der Moderne. Eine Diskursanalyse der öffentlichen Diskussion um das Lebensende, Diplomica; Körtner, U. H.J.(2014), Die letzten Dinge, Neukirchener Verlagsgesellschaft: Neukirchen-Vlyn, 175.

²⁹ Vgl. Husebø, S., Klaschick, E. (Hg.) (2009) Palliativmedizin (5. Erweiterte Aufl.), 298; sie beschreiben eine „Kluft in der Gesellschaft und in der modernen Medizin gegenüber der Existenz des Todes. Sie sollte in Zukunft doch Hoffnung geben, weil sie eine geeignete Basis herstellt für die notwendige Diskussion, wie wir den Tod wieder sichtbar machen können in unserem Leben und wie wir uns im Gesundheitswesen dazu einstellen

Gegen diese gesellschaftlichen Normierungen und Uniformierungen braucht es einen Beitrag zur Ideologiekritik³⁰. Das Bild eines gelingenden Lebens kann zwar eine unser Handeln motivierende Sinnstiftung sein, doch gehören zum Leben wie zu Sterben Erfahrungen des Misslingens, des Unvollendeten und von ‚Bruchbiographien‘. Ein gutes Sterben ist auch ein solches, das die Erfahrung von Passivität, die Erfahrung des Fragmenthaften, also nicht nur das Gelingen, sondern auch das Scheitern integriert. Zum Abschluss eine persönliche Stellungnahme aus theologischer Sicht: *„Aus christlicher Sicht bin ich davon überzeugt, dass das Bemühen, den Tod mit dem Glück zu versöhnen, zum Scheitern verurteilt ist. Zum guten Sterben gehört für mich die Bereitschaft, den Tod als Teil des Lebens zu akzeptieren, ihm zugleich aber die Reverenz zu verweigern.“* (U. Körtner)³¹

10.3. Suchbegriffe, Datenbanksuche und Analyse ethischer Literatur

Vor dem Hintergrund dieser Überlegung zu gutem Sterben und gutem Tod haben wir zwischen Oktober 2017 und Januar 2018 eine Datenbanksuche zu relevanter ethischer Literatur durchgeführt. Dafür wurde die Datenbank ETHMED der Informations- und Dokumentationsstelle Ethik in der Medizin an der Universität Göttingen verwendet³².

10.3.1. Literatursuche

In der ersten Suchschleife haben wir ‚Gutes Sterben‘ und ‚Gutes Sterben Österreich‘ eingegeben. Die Datenbank ETHMED verschlagwortet ethisch relevante Literatur aus dem deutschsprachigen Raum – mit englischen Schlagwörtern. Die Suche ergab 616 Treffer. Mit den englischen Schlagwörtern ‚good death‘ haben wir 2.343 Treffer bzw. ‚good dying‘ 1.218 Treffer erzielt.

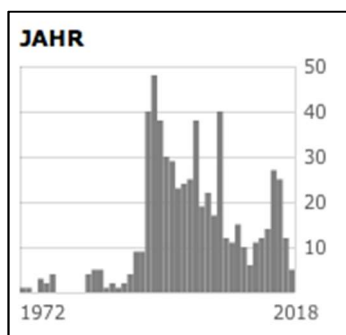


Abb. 10.1: Verteilung der Schlagwörter ‚gutes Sterben‘ ETHMED

sollen. Das Hauptproblem hierbei ist vielleicht weniger der Umgang der Ärzte und Krankenschwestern mit dem Tod, sondern wie wir in der Gesellschaft insgesamt diese Frage bewerten.“ (ebd.).

³⁰ Auch wenn Religionen und Kirchen Quellen von sozialen Normen und Normierungen sind, die durchaus kritisch zu beleuchten sind, ist auch festzuhalten, dass von Seiten der Theologie einige Beiträge zu Ideologiekritik zu finden sind.

³¹ Körtner, Das Sterben als letztes Projekt.

³² <http://www.idem.uni-goettingen.de>.

Zurück zu den deutschsprachigen Ergebnissen (vgl. Abb. 10.1): Der letzte Peek mit 40 Publikationen lag 2005, als Höhepunkt der Diskussion um Reichweite und Verbindlichkeit von PatientInnen-Verfügungen; im Zeitraum 2005 bis 2018 wurden 213 Publikationen zum Thema verschlagwortet. Für unseren Fokus auf gutes Sterben haben sich 75 Publikationen als relevant erwiesen.

Um blinde Flecken zu vermeiden, haben wir zusätzlich unsere Fundstücke anhand zusätzlicher Stichworte/Subthemen in der Datenbank Pubmed abgesichert und sind dort auch noch mit den Erscheinungsjahren zurückgegangen, wenn sich relevante Literatur anbot. Betrachtet man sich die Schlagwortverteilung nach thematischen Untergruppen, entsteht das folgende Bild (Abb. 10.2):

Treffer direkt	indirekt
Ethical Analysis 36	Autonomy 108 Attitudes to Death 79
Professional Ethics 34	Family Members 54
Ethical Theory 31	Philosophy 39 Theology 37
Christian Ethics 29	Emotions 22 Communication 17
Medical Ethics 26	Morality 13
Religious Ethics 13	Standards 12
Protestant Ethics 12	Theoretical Model 12

Abb. 10.2: Verteilung der Schlagwörter ‚gutes Sterben‘ in Kategorien/Untergruppen (ETHMED)

Auf den ersten Blick bilden unsere Suchbegriffe ‚gutes Sterben‘, ‚good dying‘, ‚good death‘ einen deutlichen Schwerpunkt zu ‚Ethical Analysis‘, ‚Professional Ethics‘ und ‚Ethical Theory‘, (im Grunde meist die gleiche Literatur); einen zweiten Schwerpunkt findet sich zu ‚Christian Ethics‘, ‚Religious Ethics‘, ‚Protestant Ethics‘; erst am 3. Stelle folgt ‚Medical Ethics‘.

Bei einer Analyse der indirekten Themen zeigt sich, dass Autonomie das stärkste Subthema darstellt, gefolgt von Haltungen zum Tod und dem Stichwort Familienmitglieder.

Als 2. Suchschleife haben wir noch über Google Scholar unser Glück versucht und eine Fülle von Treffer erzielt: ‚gutes Sterben‘ (15.200), ‚good dying, good death‘ (133.000) und ‚gutes Sterben in Österreich‘ (11.000). Hier war die Mehrzahl der Treffer im Bereich der Geschichte (zB. Kronprinz Rudolph, Mayerling, etc.) und nicht im Bereich der Medizin- und Gesundheitsethik.

Bei der Analyse der Titel und Untertitel differenziert sich die Begriffslandschaft aus, wenn nach ‚gutem Sterben‘ gefragt wird:

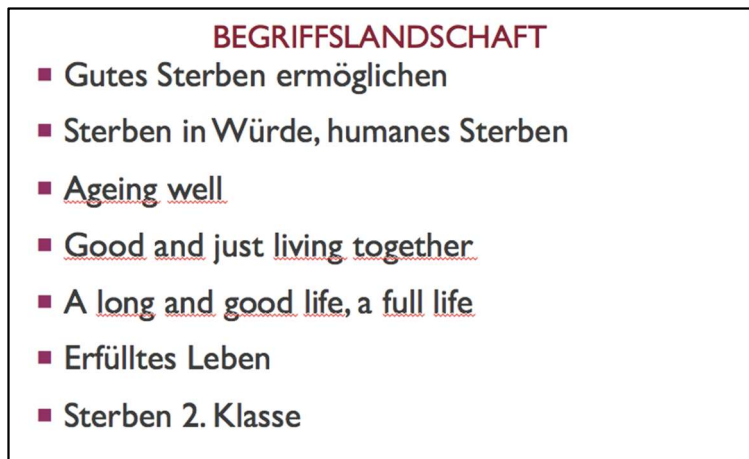


Abb. 10.3: Begriffslandschaft der Stichwörter in der Titelanalyse

Die Begriffslandschaft kann dahingehend interpretiert werden, dass diese Begriffe meist aus einer übergeordneten, gesellschaftlichen Perspektive Aussagen, Zuschreibungen und Normierungen über gutes Sterben aufgreifen. Die Perspektive der Betroffenen, der PatientInnen und Angehörigen ist deutlich in der Minderheit³³.

Ein wichtiges Subthema unter dem Stichwort ‚gutes Sterben‘ stellt in der deutschsprachigen Literatur (vor allem den vergangenen 20 Jahren) die Frage nach ‚Euthanasie‘, ‚aktiver Sterbehilfe‘ und ‚assistiertem Suizid‘³⁴ dar. Diese Themen sind im engeren Analysezeitraum insbesondere rund um entsprechende Gesetzesinitiativen in Österreich und Deutschland³⁵ bzw. in Bezug auf eine alternative Praxis in der Schweiz und den Niederlanden verstärkt sichtbar. In den letzten 3-5 Jahren kommen diese Themen nochmals in der Diskussion um einen „freiwilligen Verzicht auf Nahrung und Flüssigkeit“³⁶ auf.

³³ z.B. Ohnsorge, K.; Rehmann-Sutter, C.; Streeck, N.; Widdershoven, G.; Gudat, H. (2017), Was bedeutet es, das eigene Sterben zu akzeptieren Ergebnisse aus einer qualitativen Studie mit 62 Palliativpatientinnen und –patienten, in: Zeitschrift für Palliativmedizin 18(3), 144-151; Jaspers, B., Becker, M., King, C., Radbruch, L., Voltz, R., Nauck, F. (2010), Ich will nicht so sterben wie mein Vater! In: Zeitschrift für Palliativmedizin 11(05), 218-226. Ein spannendes Studiendesign für die Perspektive von Betroffenen bietet auch: Schnell, M.W., Schulz-Quach, C., Dunger, C. (2018), 30 Gedanken zum Tod: Die Methode der Framework Analysis. Springer: Wiesbaden.

³⁴ z.B. Spaemann, R., Hohendorf, G., Oduncu, F.S. (2015) Vom guten Sterben. Warum es keinen assistierten Tod geben darf. Herder: Freiburg im Breisgau; Dietrich, F. (2009), Legalisierung der aktiven Sterbehilfe – Förderung oder Beeinträchtigung der individuellen Autonomie? In: Ethik in der Medizin, 21(4), 275-288.

³⁵ Einen aktuellen Überblick bieten: Borasio, G.D., Jox, R.J., Taupitz, J. (Hg.) (2017), Assistierter Suizid: Der Stand der Wissenschaft: mit einem Kommentar zum neuen Sterbehilfe-Gesetz, Springer: Berlin/Heidelberg; Jaspers, B., Radbruch, L., Nauck, F., Euthanasie, ärztlich assistierter Suizid und Freitodbegleitungen Aktuelle Entwicklungen in den Benelux-Ländern, der Schweiz und Deutschland, in: Niederschlag, H., Proft, (Hg.) Recht auf Sterbehilfe? Politische, rechtliche und ethische Positionen, Grünewald: Ostfildern, 2015, 23-36.

³⁶ N. L. Hoekstra, M. Strack, A. Simon, Bewertung des freiwilligen Verzichts auf Nahrung und Flüssigkeit durch palliativmedizinisch und hausärztlich tätige Ärztinnen und Ärzte, Z Palliativmed 2015; 16: 68–73; Jox, R.J., Black, I., Gian Domenico Borasio, G.D., Johanna Anneser, J. (2017), Voluntary stopping of eating and drinking: is medical support ethically justified? BMC Medicine 15:186; Krüskemper, W., Hofmeister, U., Stähli, A. (2016), Überlegungen und mögliche Angebote aus der Praxis: Wie kann die Betreuung des (Freiwilligen) Verzichts auf Nahrung und Flüssigkeit ((F)VNF) in der palliativen Praxis aussehen und auf was muss geachtet werden? Z Palliativmed 17, 284-287; die grundlegende Veröffentlichung zu diesem Thema: Chabot, B., Walther, C. (2015),

Zwei weitere Begriffsgruppen sind noch zu benennen, die quasi Kriterien/Ingredienzen für gutes Sterben thematisieren: Eine Gruppe dreht sich um die Fragen von ‚Gebrechlichkeit‘ (frailty), ‚Vulnerabilität‘³⁷ und ‚Demenz‘, in denen nach einem ‚guten Sterben‘ gesucht wird; eine zweite Gruppe thematisiert ‚Würde‘³⁸, ‚Freiheit/Autonomie‘³⁹ und ‚Menschenrechte‘, auch mit dem Subthema ‚Recht auf Suizid‘.

Chris Gastmans synthetisiert die beiden Themenfelder zur ethischen Rahmung für eine „dignity-enhancing“ Pflege und Pflegeethik⁴⁰. Für ihn besteht eine wesentliche Erweiterung darin, dass der bioethische 4-Prinzipien-Ansatz, der mit seiner Autonomie-Betonung so für die Pflege und für eine angemessene Pflegeethik nicht hilfreich ist, auf grundlegendere Würde-Konzeption ausgedehnt wird. Ausgehend von einem konkreten Erfahrungsbezug („lived experiences“) in Bezug auf Pflegen und gepflegt werden und das Spannungsfeld von Vulnerabilität und Würde, braucht es einen „interpretative dialogue“, um zu tragenden Normativitäten („normative standard“) für den Pflegeprozess zu kommen.⁴¹ Ein solcher Normen generierende Zugang berücksichtigt konzeptuell die Sicht und die Situation von Betroffenen.

10.3.2. Die Literaturanalyse *gutes Sterben* im Überblick



Abb. 10.4: Dimensionen guten Sterbens

Ausweg am Lebensende: Selbstbestimmtes Sterben durch freiwilligen Verzicht auf Essen und Trinken (4. aktualisierte Aufl.), Reinhardt: München.

³⁷ Birnbacher, D. (2012), Vulnerabilität und Patientenautonomie – Anmerkungen aus medizinethischer Sicht, in: *Medizinrecht* 30(9) 560-565;

³⁸ Klie, T. (2005), Würdekonzept für Menschen mit Behinderung und Pflegebedarf, Balancen zwischen Autonomie und Sorgeskultur, in: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 38(4) 268-272.

³⁹ Kunz, R., Ruegger, H. (2018), Selbstbestimmtes Sterben als Herausforderung an die Medizin, in: *Schweizerische Aerztezeitung*; Dörner, K. (2005), Autonomie am Lebensende, in: *Zeitschrift für Palliativmedizin* 6(04), 109-111; Streeck N. (2014), Selbstbestimmung als Element der Vorstellung vom guten Tod, in: *Bioethica Forum* 7, 136 – 138.

⁴⁰ Gastmans, C. (2013), Dignity-enhancing nursing care: A foundational ethical framework, in: *Nursing ethics* 20(2), 142-149.

⁴¹ Gastmans, Dignity, 144.

In der Literaturanalyse lassen sich 3 Dimensionen für ‚gutes Sterben‘ finden (siehe Abb. 10.4):

- Gutes Sterben aus der Perspektive der PatientInnen/Sterbenden – Wünsche, Bedürfnisse und Desiderate in den aktuellen Versorgungskontexten;
- Gutes Sterben aus der Perspektive des fachlich Guten, besser: des fachlich Richtigen in Medizin (insbesondere in Palliative Care und Palliativmedizin), Pflege und in den psychosozialen Berufen;
- Gutes Sterben im Sinne einer umfassenden ‚Ars moriendi‘ – als Haltung auf persönlicher Ebene (Sterbende/Angehörige/Profis), als Kultur auf Ebene von Teams und Organisationen und als Herausforderung/Platzhalter im Sinne einer gesuchten gesellschaftlichen Gegenwartskultur.

10.3.3. Die Erweiterung des Begriffsfeldes ‚gutes Sterben‘

Wir haben bereits darauf hingewiesen, dass der Terminus ‚guter Tod, gutes Sterben‘ nicht zwangsläufig als moralisch-ethische Kategorie zu verstehen ist; ‚gut‘ kann ebenso als prä-moralische bzw. auch als ästhetische Kategorie gemeint sein. In der Literaturrecherche weitet sich das Begriffsfeld: Gutes Sterben, guter Tod kann als ‚eigener Tod‘, ‚eigenes Sterben‘, ja sogar als ‚personalisiertes Sterben‘ verstanden werden, gelegentlich taucht auch der Begriff des ‚natürlichen Todes‘ auf. Klaus Feldmann hat auf pointierte - manchmal überspitzte - Weise darauf aufmerksam gemacht, wie hinter den Begriffen eigentlich Todestypen⁴² mit einem institutionellen Hintergrund, entsprechenden Mind-sets und letztendlich Normierungen stehen, die aus seiner Sicht nicht ohne weiteres transparent sind bzw. transparent gemacht werden.

	<i>Institution/„Gestalt“</i>	<i>Todestypen</i>
<i>Institutionell</i>	Religion	der religiöse Tod
<i>kollektivistisch</i>	Politik (Vaterland, Bewegung, Partei etc.)	der traditionelle heroische Tod
	Medizin	der medizinisch korrekte Tod
<i>Individualistisch</i>	Gemeinschaft (z.B. Hospiz)	der gute Tod
<i>anti-institutionell</i>	Individualisierung	der eigene Tod
<i>ungesellschaftlich</i>	„Natur“	der natürliche Tod

Abb. 10.5: Todestypologien (Feldmann 2010, 156)

Aus seiner Sicht findet der Begriff und das Narrativ vom ‚guten Tod‘ bzw. vom ‚guten Sterben‘ vor allem im Bereich von Hospizbewegung und Palliativmedizin Verwendung; seine Typologien zeigen aber auch, wie wenig andere Institutionen aktuell prägend sind. Im gesellschaftlichen Bewusstsein im deutschsprachigen Raum ist ein religiös geprägtes Verständnis von Tod und

⁴² Feldmann, K. (2004, 2010), Tod und Gesellschaft. Sozialwissenschaftliche Thanatologie im Überblick. VS-Verlag Wiesbaden; 156; vgl. Feldmann (2012), Sterben, 7.

Sterben oder das Konzept eines Heldentodes weitgehend verschwunden. Wie wohl solche Typen für ein Individuum erstrebenswert sein können, finden diese gesellschaftlich weder Aufmerksamkeit noch Plausibilitäten.

10.3.4. Einige kritische Befunde aus der Literaturrecherche im Hinblick auf gutes Sterben

Im Sinne des kritischen Blicks von Klaus Feldmann sollen hier noch 3 weitere Funde erwähnt werden: Nina Streeck hat erst kürzlich zum Stichwort ‚guter Tod‘ einen Artikel⁴³ veröffentlicht, der sich ebenfalls kritisch mit den Normierungen auseinandersetzt, die im Kontext von Palliative Care zum Tragen kommen.

„Denn Palliative Care läuft Gefahr, das Sterben machtvoll zu normieren, so dass dem Individuum kein Raum mehr für einen ganz anderen Umgang mit seinem Tod bleibt. Es herrscht eine klare Vorstellung, wie man gut stirbt, die das Handeln in der Palliative Care und die Behandlung der Patienten bestimmt.“⁴⁴

Streeck benutzt Foucaults Begriff der Biomacht als Beschreibungs- und Deutungskategorie für ihre kritische Analyse – die sie bewusst einseitig gestaltet, ohne die positiven Seiten von Palliative Care in Abrede zu stellen. In Expertendiskursen, so Streeck, wird „die zu einem ‚kulturellen Skript‘ geronnene Vorstellung des guten Todes eine soziale Norm, da darin eine sozial akzeptierte und sogar geforderte Form des Sterbens zum Ausdruck kommt.“⁴⁵ Damit steht nicht mehr eine Idee oder ein zu adaptierendes Ideal in Beziehung zu Bedürfnissen von PatientInnen, sondern sie wird zur Ideologie, der sich der Patient/die Patientin unterwerfen muss: z.B. ist das Ideal ein vollumfänglich aufgeklärter Patient für ein gutes Sterben. Was aber, wenn er/sie kein vollumfängliches Wissen über die Krankheit möchte?!

Helen Kohlen leistet einen Beitrag zu einer neuen Care Ethik, in der versorgungspolitische Überlegungen besser und effektiver zum Tragen kommen sollen. Sie stellt dem Sterben als bloßen Regelungsbedarf (so in dem Gesetz zur Suizidbeihilfe) die Sorge um das Ganze entgegen⁴⁶; diese sieht sie in der Palliative Care aufgehoben. Ziel ist aus ihrer Sicht eine „sorgende Gesellschaft, die alle Bürgerinnen und Bürger angeht“⁴⁷. Gleichzeitig würde sich dann die Hospizbewegung überflüssig machen, nachdem sich eine humane Sterbebegleitung neu durchgesetzt hat.

⁴³ Streeck, N. (2016), Leben machen, sterben lassen. Palliative Care und Biomacht. In: Ethik in der Medizin 28, 135–148

⁴⁴ Streeck, Leben machen, 136.

⁴⁵ Ebd. 144.

⁴⁶ Kohlen, H. (2016), Sterben als Regelungsbedarf, Palliative Care und die Sorge um das Ganze. In: Ethik in der Medizin 28, 1-4.

⁴⁷ Kohlen, Regelungsbedarf, 4; sie bezieht sich auf: Tronto J (2013) Caring democracy. Markets, equality, and justice. New York University Press, New York.

10.4. Weiterführende ethische Analyse im Projekt Sterbewelten

Mit all diesen Warnhinweisen und neuen Aufmerksamkeiten auf implizite Normen und Normierung wenden wir uns wieder den Ergebnissen der Studie ‚Sterbewelten in Österreich‘ zu; zum einen war das Ziel zu beschreiben, was ‚gutes Sterben‘ aus der Perspektive der Betroffenen bedeutet. Vertiefend, sowohl in den Interviews, aber auch in den diversen Auswertungsschritten, sollte sichtbar werden, wodurch in den unterschiedlichen Sterbewelten ‚gutes Sterben‘ bestimmt wird. Abschließend war die letzte Forschungsfrage, wo und unter welchen Rahmenbedingungen ‚gutes Sterben‘ möglich ist bzw. am ehesten realisiert werden kann. Die bisherige Reflexion auf den Forschungs- und Analyseprozess zeigt, dass dies von allem im Zuhören und Aufnehmen der Perspektive jener geschieht, es betrifft, entweder unmittelbar im eigenen Sterben oder mittelbar und gleichzeitig verwoben, als mitbetroffene Angehörige. Der zweite Schritt, für den sich in der Praxis oft nicht ausreichend Zeit findet oder genommen wird, sind die Klärungen von Begrifflichkeiten und Normen. Allein die Vielzahl der Perspektiven, mit sehr unterschiedlichen Motiven und Absichten, die wir vorgefunden haben, aber auch die ungleiche Verteilung von Macht und Möglichkeiten, sich an einem solchen Dialog zu beteiligen, verdeutlicht die Notwendigkeit einer solchen dialogischen Klärungsphase, auch wenn Sterbende sich mitunter nur über Delegation und Stellvertretung beteiligen können. Die ethische Analyse zielt darauf hin, dass nicht nur ausreichend Beteiligung organisiert wird, sondern die aktuellen Beteiligungsformen und –räume noch einmal kritisch überprüft werden. Bevor wir einige Spannungsfelder inhaltlich beschreiben, sollen die unterschiedlichen ethischen Ansätze auf ihre förderlichen und hinderlichen Dynamiken aufgegriffen und verständlich werden.

10.4.1. Das Gute in Spannung zu dem Rechten und zur Kultur

Dazu hat J. Wallner dafür jüngst einen Vorschlag mit einer Ethikmatrix⁴⁸ gemacht, die uns an dieser Stelle sehr hilfreich erscheint: Wallner hat auf 3 Ebenen (Individuum – Organisation – Gesellschaft) drei ethische Themen bzw. Fragen gegenübergestellt: 1. Das Rechte – im Sinne einer Sollensethik: zu was bin ich/sind wir verpflichtet, was ist das Rechte, das Richtige, das geschuldet ist? 2. Das Gute – was ist für wen das Gute, das hier angestrebt wird? Aus wessen Perspektive begründet sich dieses Gute und welche Absichten und Anliegen sind damit verbunden? Und wer hat Macht und Möglichkeiten, dies auch um- bzw. durchzusetzen? 3. Das Subjekt, der Blick auf das Ganze – welche Tugenden und Haltung sind gefragt und werden angeboten? Welche Sichtweisen von Welt und Menschen zeichnen sich ab; welche Kulturen sind prägend? Und welche Aspekte und Dimensionen kommen zu kurz oder fallen ganz unter den Tisch?

Domänen/ Ebene	Das Rechte	Das Gute	Das Subjekt
Individuum	Prinzip, Maxime, Regel	Persönliche Werte	Menschenbilder

⁴⁸ Wallner, Jürgen (2018), Rechtsethik in der Medizin (= Schriftenreihe Recht der Medizin 41), Wien: Manz, 45.

Organisati on	Interne Regelwerke	Organisational e Werte	Organisationsbil der
Gesellscha ft	Rechtsordnu ng	Gesellschaftlic he Werte	Gesellschaftsbild er

Die Ethikmatrix ist eine Hilfe, die aufkommenden Themen (a) zu verorten, (b) auf innere Zusammenhänge zu achten und (c) Perspektiven einer Integration zu versuchen. Darüber hinaus kann die Matrix helfen, die Frage nach der Verantwortung und den anstehenden Entscheidungen zu stellen und - im Sinne von Aufgaben und Zuständigkeiten - rückzufragen, inwieweit hier welcher Beitrag/Klärung zu dem, was „gutes Sterben“ ist/sein kann zu leisten, zu erwarten ist.

Mit Hilfe der Ethikmatrix kommen Dynamiken und Einsichten in den Blick, die sich am Beispiel der Erzählung von Frau Innhauser wie auch in etlichen anderen Interviews bestätigen lassen:

- die Frage nach dem Guten am Lebensende – für Betroffene wie für Profis, baut darauf auf, dass das notwendig Richtige und Rechte bereits getan wurde. Stellt sich zum Beispiel im Zusammenhang von Therapieentscheidungen die Frage nach der bestmöglichen Lebensqualität, macht eine Überprüfung Sinn, ob überhaupt eine geeignete Schmerz- und Symptomkontrolle bereits erfolgt ist oder ob Richtlinien von Fachgesellschaften berücksichtigt wurden. Wir teilen mit Frau Innhauser die Erfahrung, dass gleichzeitig Überversorgung (z.B. Krankenhauseinweisung) und Unterversorgung (z.B. angemessene Schmerztherapie) vorherrscht. Dann über „gutes Sterben“ (= die Kür) zu reden, wenn die Pflicht der Profis nicht getan wird bzw. die entsprechenden gesundheitspolitischen Rahmenbedingungen noch nicht vorhanden sind, kann leicht zynisch klingen. Selbstverständlich kann dies kein Grund sein, nicht mehr über gutes Sterben zu reden. In der Logik der Ethikmatrix zwischen den Ebenen Organisation und Gesellschaft im Hinblick auf das Rechte, ist z.B. auszuhandeln, wie das als richtig erkannte und definierte auch zur Verfügung steht. In Österreich hinkt der Ausbau der (kostengünstigeren) Palliativversorgung nach, während z.B. die onkologischen Kapazitäten stetig ausgebaut werden. Dies kollidiert spätestens dann, wenn diese PatientInnen am Ende der therapeutischen Linien keinen Ort finden, an dem sie angemessen palliativ oder hospizlich versorgt werden können – eigentlich aber nicht in der (teuren) Spitalsversorgung bleiben wollen.
- In der spezialisierten Palliativversorgung wiederum sind die Standards hoch und elaboriert: mit dem Blick auf die Ethikmatrix ein faszinierendes Universum und Panoptikum erfolgversprechender Palliative Care im Sinne einer *Ars vivendi et moriendi* (als Teil der hospizlichen Organisationskultur). Einige der InterviewpartnerInnen teilen diese Ziele nicht; ein Blick auf den Tod sehen sie als Kränkung ihrer Vitalität und weisen eine Auseinandersetzung mit dem Tod von sich. (Interviewbeispiel: Herwig Achatz) Für andere ist die Kränkung, ihr Zuhause verlassen zu müssen. (Interviewbeispiel: Paula Jäger). Die Matrix – mit dem Ziel einer integrierten Versorgung am Lebensende - und das Einlösen

einer individuellen Perspektive der „Betroffenen“ auf gutes Sterben fordert geradezu die Abklärung dessen, was eben dort als ‚gut‘ gesehen wird. Die eigenen Praxiserfahrungen wie auch die Interviews (= das Subjekt in Wallners Matrix) deuten darauf hin, dass insbesondere das Machbare als das Gute gesehen und definiert wird. Die Matrix unterstützt eine Erkenntnis: Der Ebene der Organisation kommt – in Vermittlung zwischen Individuum und Gesellschaft - steigende Bedeutung als Reflexions- und Aushandlungsort für gute Behandlung ebenso wie für gutes Sterben zu. Gesundheitseinrichtungen hier in ihren organisationsethischen Kompetenzen zu stärken, kann deren Handlungs- und Entscheidungsfähigkeiten steigern.⁴⁹

10.4.2. Spannungsfelder, Wertanalysen und Handlungsfelder aus der Perspektive der „Betroffenen“

Der Blick auf jene Diskurse, die aktuell die Auseinandersetzung um Rahmenbedingungen eines guten Sterbens prägen, zeigt, dass sich hier inhaltliche Spannungsfelder auftun. Diese Spannungsfelder haben aus unserer Sicht die Eigenschaft, dass sie mitunter Lösungen behindern, z.B. weil in ihnen die Komplexität von Situation und Thema sichtbar wird. Gleichzeitig kann die differenzierte Wahrnehmung dieser Spannungsfelder triviale Antwortversuche verhindern. Eine bewusste Orientierung in diesen Spannungsfelder (wohl auch eine Aufgabe von Angehörigen, Profis und ForscherInnen!) kann Gestaltungsmöglichkeiten eröffnen: Aus Ambivalenzen an den Spannungspolen werden durch Wertanalysen wechselseitiges Verstehen, Orientierung und Gestaltungsspielraum, indem nicht in eine (triviale) ‚entweder-oder‘-Mentalität ausgewichen wird, sondern eine Integration der Vielfalt versucht wird; Ambiguitätstoleranz ist dabei eine hilfreiche Grundhaltung. Larissa Krainer und Peter Heintel sprechen im Zusammenhang von diesen Spannungsfeldern von Grundwidersprüchen, die sich nicht auflösen lassen, wohl aber kommunikativ in den Organisationen zu bearbeiten sind.⁵⁰

Einige Spannungs- und Themenfelder lassen sich aus den bisherigen Ergebnissen beschreiben und für die ethische Analyse nutzen.

Zwischen ‚Sterbepreferenzen‘ und ‚klassischen Sterbeorten‘

„...natürlich die Rettung ‘kommen, der Notarzt ‘kommen. Sie haben mir gschwind eine Spritzen ‘geben, aber mit Ach und Krach, dass sie mich zurückdaholt haben. Krankenhaus herein, nachher hab’ ich zu einer Oberärztin einmal g’sagt, die was auch, was auch auf der

⁴⁹ Im Südtiroler Krankenhausgesetz ist klinische Ethikberatung als ein Reflexionsinstrument etabliert; Vgl Furlan E. (2015), Veneto Region Network of Healthcare Ethics Committees (HECs); Presentation at 11th World Conference on Bioethics, Medical Ethics and Health Law, (UNESCO Chair in Bioethics) Naples, Italy, October 20–22, 2015 das hessische Krankenhausgesetz sieht einen Ethikbeauftragten/eine Ethikbeauftragte vor: § 6, Abs 6 Hess Krankenhausgesetz (2011): Abs (6) „1. Das Krankenhaus hat eine Ethikbeauftragte oder einen Ethikbeauftragten zu bestellen. 2. Ethikbeauftragte haben die Aufgabe, in ethischen Fragestellungen Entscheidungsvorschläge zu machen. 3. Sie sind im Rahmen dieser Aufgabe der Geschäftsführung unterstellt.“ https://soziales.hessen.de/sites/default/files/media/hsm/hessisches_krankenhausgesetz_2011_-_hkhg_2011.pdf [31.7.2017]

⁵⁰ Heintel, P., Krainer, L., (2010) Prozessethik: Zur Organisation ethischer Entscheidungsprozesse (Schriften zur Gruppen- und Organisationsdynamik), Verlag für Sozialwissenschaften: Wiesbaden, 26f.

Notaufnahme unten ist: ‚Scheißerle, für was hast das g’macht jetzt? Hättest mich heimgehen g’lassen, wär’ weit g’scheiter g’wesen.‘ (Hermann Schmitt, 880-890)

Menschen in Österreich, im Blick auf ihre eigenen Sterbewelten und den gewünschten Sterbeort, legen mehr Wert darauf, dass ihre Wünsche gehört und berücksichtigt werden, als an einem konkreten Ort zu sterben. Der Wunsch, zuhause zu sterben, beinhaltet auch ein ‚Wie‘, nicht nur ein ‚Wo‘. Und: viele Menschen haben in ihrem Sterben keine Wahl. Die Versorgung zuhause ist nicht mehr möglich, wird sich nicht mehr zugetraut bzw. möchte auch den Angehörigen nicht mehr zugemutet werden. Nicht selten bitten PatientInnen, aus Rücksicht auf Angehörige, doch im Krankenhaus bleiben zu dürfen. In den Institutionen Pflegeheim und Krankenhaus werden Patientenverfügungen und Patientenwünsche nicht oder nicht ausreichend gehört und berücksichtigt – auch wenn es zum Sterben gehört, dass diese Wünsche wechseln und ohne einen ‚interpretativen Dialog‘ (wie ihn Chris Gastmans beschrieben hat)⁵¹ nicht ermittelt werden können. Gleichwohl äußern immer noch zu wenige Menschen ihre Präferenzen (nur 7-10% der ÖsterreicherInnen haben eine belastbare Vorausverfügung getroffen).

Wenn sich die Versorgungssituationen zuspitzen, die Überlastungen ebenso wie die Hilflosigkeiten im Sterben für die beteiligten Angehörigen zuhause, für die Profis im Heim zu groß werden, schlägt die Notarzt-Logik zu, so wie es Herr Schmitt berichtet – gegen seinen Willen. Viele Versorgungsdilemmata ergeben sich im Spannungsfeld zwischen Präferenzen (bekannt? valide? verbindlich?), der Fähigkeit des jeweiligen Gegenübers damit adäquat umzugehen und den verfügbaren Ressourcen. Aktuell werden die Bemühungen um einen rechtzeitigen Vorsorgedialog (vor allem vom Dachverband Hospiz Österreich) gefördert, allerdings bräuchte dies wiederum mehr Ressourcen ambulanter geriatrischer Versorgung, insbesondere am Wochenende. Es gilt die Einsicht aus der Analyse der Ethikmatrix: gutes Sterben braucht sowohl klare und verbindliche rechtliche Grundlagen als auch angemessene Ressourcen – auf allen Ebenen.

Zwischen ‚den eigenen Tod sterben‘ vs. ‚Sterben als sozialer Prozess‘

Menschen sind nie zur ihr gekommen, um über das Sterben zu reden, „weil’s gewusst haben, ich wird’ sagen: ‚Naja, jeder kann nicht ewig leben.‘“ (Frieda Unterberger, 57)

Für einige unserer InterviewpartnerInnen ist der Blick aufs Sterben, das Fragen nach einer Ars moriendi befremdlich. Für sie, so hat es den Eindruck und so war es Teil der Interpretation im Forschungsteam, hat es gerade mal zum Überleben gereicht – weit weg von einer irgendwie gearteten ‚Ars vivendi‘. Und einige haben dezidiert betont, wie wichtig ihnen das Leben aktuell ist – um die Beerdigung wird sich schon wer kümmern. Diese wird mitunter auch als ein intimes Geschehen in der engsten Familie verstanden, und dann ist es auch gut. Vielleicht ist es am Ende wichtiger, den eigenen Tod zu sterben als einen guten? In der Figur des ‚eigenen Todes‘ liegen Erfahrungen, die von außen betrachtet, als fragmentiertes Leben, als Misslingen oder

⁵¹ Gastmans, Dignity, 144

gar als „Bruchbiographien“⁵² gedeutet oder interpretiert werden können, oft wird nicht mitgeteilt, wie es im Innen ‚aussieht‘. Macht es nicht ein eigenes Sterben aus, dass diese Erfahrungen von Fragment ausgehalten werden?

Gibt es nicht ein Recht auf ein Leben im Fragment⁵³, anstatt aus dem Sterben noch das letzte Projekt machen zu müssen, um recht und gut zu sterben? Wie lässt sich vermeiden, im Sterben noch einmal einer „Tyrannei des gelingenden Lebens“⁵⁴ ausgesetzt zu werden? In den Interviews haben wir Menschen kennengelernt, die sich nicht weiter mit Tod und Sterben auseinandersetzen wollten. Zu anderen Menschen hat es dazu gehört, dass die Zahl ihrer sozialen Beziehungen und Bindungen überschaubar war. Dies war oft aus den Biographien verständlich – und hat Auswirkungen auf die Sterbewelten.

Denn wenn Menschen nicht plötzlich und unerwartet sterben, sterben sie in sozialen Bezügen, ist Sterben ein sozialer Prozess. Deswegen teilen wir die Einschätzungen, dass Autonomie nicht den alleinigen und zentralen Wert darstellt, wenn es um Bedürfnisse am Lebensende geht. Auch hier ist wieder auf Gastmans zu verweisen, wenn er ‚Würde‘ als Wert und Prinzip, als Rahmung für Sorge und Versorgung ins Spiel bringt. Würde verweist auf den Rahmen der Menschenrechte, ist aber zugleich ein relationaler Begriff: Die Sorge um die eigene Würde bezieht sich auf andere, deren Würde auch zu schützen ist. Den Forschungen von Sabine Pleschberger verdanken wir die Einsicht, wie sehr Würde auch das entsprechende Tun braucht: das Würdigen. Aus dieser Sicht lässt sich ableiten, dass ein eigenes gutes Sterben eben auch einen sozialen Prozess darstellt, in dem andere einem Leben im Fragment begegnen und es schützen ggf. auch vor Ansprüchen, noch aus dem Sterben ein letztes Projekt zu machen oder Sterbende dem Diktat der Authentizität oder anderen Normierungen zu unterwerfen. So gesehen führt das zu einem Verständnis einer relationalen Autonomie⁵⁵, einer Selbstbestimmung in Beziehungen. Es stellt sich die Frage, wie lässt sich das in-Beziehung-sein am Lebensende ausbalancieren mit der Intimität des individuellen Sterbeprozesses? Wir sind davon überzeugt, dass diese Frage routinemäßig zu stellen ist. Das ist ein Beispiel für eine standardisierte Fragestellung, deren Beantwortung eine angemessen individuelle Versorgung und Begleitung eröffnen kann.

Gleichzeitig zeigt das die Grenzen professioneller Begleitung auf: In Analogie zu Hennig Luther⁵⁶ ist Begleitung „stets Teilnahme an einer anderen Biographie“, die notwendigerweise am Lebensende die Grenzen eines Berufs, insbesondere der involvierten Gesundheitsberufe, in seiner Funktionalität und Professionalität sprengt. Damit blicken wir auf die Frage nach einem

⁵² Schneider-Flume, G., (2002), *Leben ist kostbar. Wider die Tyrannei des gelingenden Lebens*, Göttingen, 49, im Anschluss an Ulrich Beck/Elisabeth Beck-Gernsheim: *Individualisierung in modernen Gesellschaften – Perspektiven und Kontroversen einer subjektorientierten Soziologie*, in: dies. (Hg.): *Risikante Freiheiten. Individualisierung in modernen Gesellschaften*, Frankfurt a.M. 1994, 10–39.

⁵³ Luther, H. (1991), *Leben als Fragment. Der Mythos von der Ganzheit*, in: *Wege zum Menschen* 43, 262–273, 267.

⁵⁴ Schneider-Flume, *Leben ist kostbar*, 49.

⁵⁵ Vgl. u.a. Walser, A (2010). *Autonomie und Angewiesenheit: ethische Fragen einer relationalen Anthropologie*. In: Reitinger E, Beyer S, Hrsg. *Geschlechter-sensible Hospiz- und Palliativkultur in der Altenhilfe*. 1. Aufl. Frankfurt am Main: Mabuse, 33–44.

⁵⁶ H. Luther bezieht sich ursprünglich auf SeelsorgerInnen.

Ethos der Begleitung, das ermöglicht, sich der Gebrochenheit einer fremden Biographie auszusetzen, die – unbeschadet der Maxime distanzierter Nähe – als Beschädigung auch des eigenen Lebens erfahren wird?⁵⁷ Das bringt selbst SeelsorgerInnen und TherapeutInnen, die dafür ausgebildet sind, an ihre Grenzen – wie sehr dann auch die MitarbeiterInnen der Gesundheitsberufe und die pflegenden Angehörigen?

Zwischen ‚Deutungshoheit von Medizin und Palliative Care‘ vs. ein ‚Zurückverwiesen-sein auf die eigene Wertorientierung‘

„Aber sie wissen, dass ich ehrlich bin ... ich stirb' für Rapid⁵⁸, ge?“ (Frieda Unterberger, 1549)

Aus heutiger Sicht ist zu vermuten, dass Frau Unterberger in ihrer eigenen Wertorientierung es ihren BegleiterInnen am Lebensende nicht einfach machen wird. Ihre Wertelandskarte ist klar: Ihr Geld bekommt Rapid, ihr Wichtigstes war auf den Rapid-Platz zu gehen, was sie nun nicht mehr kann, ihre eigentliche Familie ist die Rapid-Fan-Gemeinschaft. Die Perspektiven von „ExpertInnen für das eigene Sterben“ oder für jenes naher Angehöriger sind nicht deckungsgleich mit Perspektiven von ExpertInnen des Gesundheitssystems und der Gesundheitsberufe. Dies als ein Existential und als unabdingbare Voraussetzung zu postulieren, um alles vorschnelle Verstehen und Subsumierung unter fremde Normen und Werte zu vermeiden. Damit und darin verstärkt sich allerdings die - im Exposé vermutete - Handlungs- und Erwartungsunsicherheit der am Sterben anderer Beteiligten. Und es ergeben sich Möglichkeiten und Grenzen des Handelns am Lebensende aus Sicht der Profis, wenn die Betroffenen hartnäckig auf die eigenen Normen aus den individuellen Wertorientierungen und sozialen Vernetzungen zurückverweisen. Hier gründet sich oftmals die viel zitierte Erfahrung von ‚schwierigen PatientInnen und Angehörigen‘.

So wie einige der InterviewpartnerInnen die Frage nach dem guten Sterben zurückgewiesen haben, „Weiß ich nicht, was es über schönes Sterben zu sagen gibt? Das gibt's nicht.“ (Waltraud Maier, 3746), kommt der Frage nach dem „guten Sterben“ quasi schon eine normative Präfiguration zu, die manche InterviewpartnerInnen zwar pflichtschuldig aufgenommen haben – die aber auch ebenso als ein Interpretations- oder Gestaltungsdruck gewirkt haben könnten. Und manchmal wurde die Frage auch schlicht nicht beantwortet.

Zwischen ‚Spezialisierung‘ und ‚Standardisierung‘

„Nach Möglichkeit in der gewohnten Umgebung belassen, nicht noch einen Tag vor's Sterben noch ins Klinikum, also ich find', das das das muss der Hausarzt abschätzen können. Das muss die Stationschwester abschätzen können: "Ist das noch notwendig? Die Infusion kann im, im Heim genauso 'geben werden.“ (Christa Innhauser, 2327-23429)

Auf der Ebene der fachlichen Kompetenzen, z.B. im onkologischen Bereich ist eine zunehmende Spezialisierung von Betreuungsnetzwerken und Versorgungsangeboten zu beobachten. Hier gibt es aufwändige Therapien, die nicht nur hohe Kosten produzieren, sondern auch die Lebensqualität der Betroffenen massiv einschränken. Darüber hinaus gibt es z.B. in der

⁵⁷ Luther, Leben als Fragment, 267.

⁵⁸ Für nicht-österreichische LeserInnen: Wiener Fußballverein.

palliativen Weiterbildung immer mehr Spezialisierung oder auch aufwändige interprofessionelle palliative Beratungsdienste in Krankenhäusern. Aus den Interviews wissen wir, dass nicht-standardisierte Sterbewelten, in denen jedes Sterben ein Einzelstück sein soll, auf standardisierte Versorgungsangebote und knappe Ressourcen (und manchmal auch auf mangelnden Kompetenzen) treffen. Hier ist an das Interview mit Frau Innhauser zu erinnern aus der Perspektive von ‚normalen‘ Altenpflegeheim-BewohnerInnen – hier fehlen nicht nur ausreichende Palliativkompetenzen. An den Wochenenden gibt es oft weder ausreichende pflegerische und medizinische Kräfte. Es kommt zu unnötigen und unerwünschten Krankenhauseinweisungen, wie Frau Innhauser über ihre Mutter stellvertretend für viele geriatrische PatientInnen berichtet. Schon Cicely Saunders hat darauf verwiesen, dass den onkologischen PatientInnen im Bereich von Palliative Care das spezialisierte Wissen zur Verfügung steht, nicht aber der großen Zahl geriatrischer PatientInnen in den Pflegeheimen. Auch wenn hier in vielen Einrichtungen in der Altenhilfe in den letzten Jahren große Schritte gegangen wurden, ist es eine bleibende Herausforderung an Kompetenz und Kultur, den Sterbenden so zu begegnen und zu begleiten, dass sie das ‚Kunstwerk des eigenen Lebens‘⁵⁹ ein Stück weiterschreiben können.

Zwischen ‚Tabuisierung‘, ‚Umschweigen und Verdrängen des Todes‘ vs. einer ‚Geschwätzigkeit des Todes‘ bzw. einer ‚Ver-Öffentlichung des Sterbens‘

„Die eigene Endlichkeit wird mit dem Älterwerden spürbar, aber eben die erste Erfahrung, die, die sehr tief ging (...) war der Tod meiner Mutter. Da war dann ... spürbar, was die Dimension des Todes bedeutet, ... also wie mächtig sie imponiert und wie wenig greifbar sie letztlich ist, also einerseits die große Macht dieser absoluten, von uns nicht steuerbaren Dimension und gleichzeitig ... dieses Nicht-Begreifen-Können, also wo letztlich ... diese Dimension sich auch dadurch nicht erschließt, indem vieles offenbleiben muss.“ (Siegfried Pfeifer, 19-42)

In Spannung zum Thema ‚Sterben als Einzelstück‘ steht auch ein weiteres Anliegen des Projektes, nämlich mehr Aufmerksamkeit auf eine ‚Ethik des Sterbens in der Gesellschaft‘ zu erreichen. Eine solche Aufmerksamkeit setzt ja gerade die Verallgemeinerung von Erfahrungen und Bedürfnissen voraus und nimmt etwas von der Intimität des eigenen oder nahe erlebten Sterbens. Mit Blick auf die Ethikmatrix wird hier die vermittelnde Rolle von Einrichtungen und Diensten deutlich. Und in den Interviews lassen sich etliche Themen finden, die verklausuliert und widersprüchlich angesprochen werden: Überlastung, Freude über ein vollbrachtes Sterben als Entlastung, die negativen Emotionen, die positiv gedeutet werden müssen, das Verschweigen von Ekel z.B. in vielen Betreuungs- und Versorgungssituationen. Viele der in den Interviews angesprochenen Themen brauchen einen kollektiven Diskurs auf Organisations- und Gesellschaftsebene, um handlungsfähig zu bleiben. Heintel und Krainer bezeichnen das als ‚kollektive Autonomie‘.⁶⁰

⁵⁹ Im Gegensatz zum großen Begriff der *Ars vivendi et moriendi* hat Michel Foucault den Begriff der ‚*techne tou biou*‘ geprägt: Auch das Gelingen des Lebens braucht Technik, Handwerk, das erlernt werden kann.

⁶⁰ Heintel/Krainer, Prozessethik, 26.

In den Dispositivanalysen über das Gesagte und Verschwiegene in den Interviews wird deutlich: Das Nicht-Gesagte, das Verschwiegene bekommt Gewicht, eröffnet Interpretationsräume, erfordert Orientierung und Verständigung – im Rahmen der Enquete mündete das in die Forderungen, ÄrztInnen generell einen Interpretationsspielraum für Patientenverfügungen einzuräumen. Damit entstehen Ein- und Übergriffe, die sich an dem sogenannten Wohl der PatientInnen und BewohnerInnen orientieren mögen, und doch immer wieder eine Gefährdung von Autonomie und Würde darstellen. Was also muss gewusst werden von PatientInnen-Präferenzen, an aktuellem fachlichem Know-How, um Sterben gut und diskret zu begegnen? Gleichzeitig braucht es ein Ableiten, ein Kollektivieren dieser Erfahrungen, um sie als gesellschaftliches Wissen nutzen zu können.

Wie wohl manche Biographiearbeit in Heimen als Zumutung oder als Gedächtnistraining verzweckt erlebt werden kann, zeigen die Interviews, wie wichtig und hilfreich es ist, sich seiner Biografie zu vergewissern. Was könnte ggf. am Ende des Erwerbslebens dazu beitragen, dass Menschen sich freundlich-würdigend ihrer eigenen Biografie nähern? Für das bevorstehende letzte Lebensalter könnte ein biografischer Zugang/Baustein ähnliche Bedeutung bekommen wie es der Führerschein an der Schwelle zum Erwachsenenalter hat.

Zwischen ‚Transzendenzverlust‘ und ‚urbaner Spiritualität‘

„Also wie sich im Abschied auch das Wertvolle in verdichteter Form zeigt und somit auch klar ist, wovon Abschied zu nehmen, also diese, diese Doppelgesichtigkeit von Verlust und ... noch einmal deutliches Wahrnehmen, was die Person, die verstorben ist, in diesem Fall meine Mutter einem gegeben hat, was bleibt, was aber auch durch die Person repräsentierte, verlustig ist, für immer. (Siegfried Pfeifer, 48-72)

Als Teil der Auswertungsteams, beim Codieren einzelner Interviews, beim Herausfiltern aussagekräftiger Vignetten, die wiederum die Grundlage für die Dispositivanalyse darstellten, konnten wir uns quasi auf einer Metaebene aus ethischer Perspektive in teilnehmender Beobachtung üben. Sowohl als Auswerter wie auch als Ethiker waren wir überrascht vom Befund der Transzendenzlosigkeit – dem Fehlen jedweder Transzendenzbezüge in vielen Interviews. Selbst da, wo religiöse Bezüge vorhanden waren, wirkten sie oft distanziert. Dieser Befund geht einher mit der Beobachtung, dass wir nicht selten über die Gefühle nur Vermutungen anstellen konnten. In den Auswertungen wurde das in Richtung eines ‚Verschwindens von Emotionalität‘ hin interpretiert – wobei es nicht klar ist, ob die Gefühle aktuell fehlten oder unterdrückt waren aus Trauer oder im Zusammenhang von Be- und Überlastung durch lange Pflege oder eine längere Sterbephase. Ein dritter Befund war das Nicht-Gesagte: InterviewpartnerInnen erwähnten für uns Naheliegendes nicht, etwa ihre Einstellung und Erwartung ans eigene Sterben; Gefühle wurden eben nicht wirklich, oft kontrolliert oder rationalisiert angesprochen.

Zum Stichwort Transzendenzlosigkeit oder vielleicht besser: Transzendenzverlust ist nach der Relevanz kirchlich-konfessioneller Perspektiven zu fragen, die offenbar nicht mehr nur in der Gesellschaft ihren prägenden Einfluss verlieren, sondern auch für viele Individuen weder Orientierung und Sinngrund noch Hoffnung und Trost bedeuten. Dies drückt sich aus unserer

Sicht nicht nur in den distanzierten Positionen in den Interviews zu religiösen Glaubenssätzen aus; es macht sich auch bemerkbar, wenn etwa eine Regionalbischöfin medizinische Trendvokabel aufnimmt und ein ‚personalisiertes Sterben‘ fordert⁶¹ oder wenn im Bereich der Gesundheitseinrichtungen geradezu gestritten wird, ob Spiritual Care nun in die Zuständigkeit von Medizin oder Theologie fällt⁶².

Die Interviews zeigen, wie einige Betroffene sich mit ihrer Kraft und ihren Erfahrungen engagieren für etwas, das Feldmann die ‚Humanisierung des Lebens und Sterbens‘⁶³ nennt. Hier lassen sich Elemente und Bausteine einer säkularen, meist urbanen Spiritualität finden, so wie Herr Pfeifer seine Erfahrungen, Erkenntnisse und seine Deutungen mitgeteilt hat. Für Klaus Feldmann ist das ein Beitrag, „den Menschen möglichst vielfältige Chancen der Entwicklung ihrer Relationalität zu geben“⁶⁴. Auch wenn wir im wie und was mit Feldmann auseinanderliegen, halten wir eine tragfähige Spiritualität, die sich in Beziehung und Bezügen gestaltet, für einen wichtigen Beitrag, um für das Individuum so etwas wie eine ‚Schule des Sterbens‘ zu ermöglichen. Das Anliegen der Humanisierung von Leben und Sterben teilen wir. Diskrete Lern- und Auseinandersetzungsräume tragen zu einer verantwortlichen Auseinandersetzung auf gesellschaftlicher Ebene über gutes Sterben bei. Das ist notwendig, um rigide Begriffs-, Organisations- und Professionssysteme auf Distanz zu halten, wie Feldmann es sich für einen verantwortlichen Umgang mit Tod und Sterben wünscht.

10.4.3. Perspektiven und Ausblick

Die Stärke des Projektes ist und war, dass die, die es betrifft, zu Wort kommen und ihre Perspektive darstellen können. Nicht alle, die es betrifft, wollen als „Betroffene“ wahrgenommen werden. Sowohl von jenen Menschen, die ihr Sterben vor Augen haben als auch von Seiten der Angehörigen, die verdrängen, ignorieren, beschwichtigen, normalisieren. Gleichzeitig können wir von vielen Betroffenheiten berichten, für die es bislang noch keinen Raum, keinen Ort und auch kein Gegenüber gab.

Für viele andere ist das Interview, das Gespräch die Gelegenheit, ihre Betroffenheiten und Erfahrungen zu erzählen, zu bearbeiten, als Wissen und Vermächtnis zu präsentieren, weiterzugeben. Nicht wenige Interviews haben die InterviewerInnen in eine Betroffenheit mitgenommen, berührt, in Mitleidenschaft gezogen, emotionalisiert – evtl. eine nicht zu vermeidende Konsequenz des Projekttitels?

Mit dem Blick auf das Lebensende fokussieren sich Vorstellungen vom guten Leben und Sterben; es ist zu fragen, welche Rechte und Pflichten wir als BürgerInnen wahrzunehmen

⁶¹ Breit-Kessler, S. (2016), Persönliches und würdiges Sterben. Die Rolle der Seelsorge in der Palliativmedizin. In: Deutsche Medizinische Wochenschrift 141(6), 399-402.

⁶² Dinges, S. (2016), Spiritualität und Spiritual Care – Modebegriffe oder Paradigmen ganzheitlicher Gesundheitsversorgung? in: Bonacker, M., Geiger, G. (Hrsg.), Menschenrechte und Medizin. Grundfragen medizinischer Ethik, Verlag Barbara Budrich: Opladen/Berlin, 77-102.

⁶³ Feldmann, Sterben, Sterbehilfe, Töten, Suizid (Kurzfassung), 4.

⁶⁴ Feldmann, ebd.

haben und wogegen Widerstand zu leisten ist, um gutes Sterben zu ermöglichen. Die Heil- und Gesundheitsberufe stehen vor der Herausforderung, sich selbst und ihren NutznießerInnen Auskunft und Orientierung zu geben über ihre Ziele und die dahinterliegenden Normen und Werte, damit sie nicht in den Verdacht kommen, Alter und Sterben als einen lukrativen Dienstleistungsbereich zu bewirtschaften.

Dazu wollen wir durch die Differenzierung der Begriffe und der unterschiedlichen ethischen Perspektiven einen Beitrag leisten. Daraus ergeben sich konkrete Unterstützungsmöglichkeiten auf der Ebene individueller Sorge und Versorgung. Die sichtbar gewordenen Spannungsfelder zeigen aber auch den dazu notwendigen Lern- und Weiterentwicklungsbedarf, insbesondere im Bereich der Gesundheitseinrichtungen.

Die gesteigerten Zustimmungsraten zur Akzeptanz des assistierten Suizids im europäischen Raum sollten jedenfalls nachdenklich machen; die hier notwendige Reflexion und Weichenstellung kann nicht dem Gesundheitssystem allein überlassen werden und bedarf einer breiten bürgerschaftlichen Beteiligung und Zustimmung; für einen vernünftigen, fairen und respektvollen Diskurs tragen wir als ForscherInnen und BürgerInnen eine Mitverantwortung.

Wir brauchen eine kritische Offenheit gegenüber anderen Vorstellungen von gutem Leben und Sterben, gerade auch im Kontakt mit Menschen aus anderen Kulturen. Wir sollten skeptisch bleiben gegenüber allzu einfachen und oftmals individualisierten Lösungen, wie dem des assistierten Suizids. Gerade in der Medizinethik sind die interdisziplinären, empirischen Studien auszubauen, unter Einbeziehung des Medizinsystems, aber nicht als Leitdisziplin. Am Ende ist es durchaus legitim, daran zu erinnern, dass jeder und jede von uns vor der existentiellen Aufgabe des eigenen Sterbens stehen wird: Der Sinn allen Forschens und ethischen Reflektierens wird darin bestehen, ein möglichst gutes Sterben zu erleben, in dem sich unser Leben in all seinen Beziehungen und Bezügen widerspiegelt.

11. Sterbewelten in Österreich - Fazit

Das Projektteam

In den letzten Jahren erleben wir in Österreich einen lebendigen öffentlichen Diskurs zu Fragen des Sterbens, der Betreuung Sterbender und des gesellschaftlichen Umgangs mit Tod und Sterben. Schon lange kann nicht mehr von einer Tabuisierung des Sterbens gesprochen werden. Die Debatte hat anlässlich der Parlamentarischen Enquete ‚Würde am Ende des Lebens‘ einen Höhepunkt erfahren. Es ging und geht um Fragen rund um Legalisierung und Verbot von Sterbehilfe und um den Ausbau der Palliativversorgung. Medikalisierung, Verwissenschaftlichung, Politisierung, Ökonomisierung und Juridifizierung (siehe unter anderem das Patientenverfügungsgesetz) des Sterbens und des Todes intensivieren sich in Österreich, aber nicht nur da. International erfährt die Frage nach dem guten Sterbeort – im Sinne von Versorgungsort - große wissenschaftliche Beachtung. Der Umgang mit Tod und Sterben ist heute geprägt von Individualisierung, Institutionalisierung und von ethischen Unsicherheiten.

Um die Sterbewelten der Betroffenen besser zu verstehen, haben wir nicht nur die Literatur und die öffentlichen Diskurse analysiert, sondern auch die Perspektive der Betroffenen und der Angehörigen in qualitativen Forschungsinterviews nachvollzogen. Das Menschenbild, das das Konzept von Total Pain (Cicely Saunders) prägt, gilt auch für Sterben als Prozess. Sterben ist nicht nur ein körperlicher, sondern auch ein psychischer, ein sozialer und ein spiritueller Prozess. Die Betroffenen und Angehörigen haben alle vier Dimensionen in den Interviews angesprochen, wobei die Körperlichkeit deutlich schambesetzt ist, nicht nur für die Betroffenen und Angehörigen, sondern auch für die ForscherInnen.

Gleichzeitig baut die Frage nach dem guten Sterben darauf auf, dass das notwendig Richtige und Rechte bereits getan wurde. Nur wenn die Betroffenen die notwendige Schmerztherapie und Symptomkontrolle erhalten, stellt sich für sie die weiterführende Frage nach ‚gutem Sterben‘.

Die Sterbewelten sind so vielfältig, wie die Betroffenen selbst. Was für sie ‚gutes Sterben‘ ist, erschließt sich aus der Vielfältigkeit der Biographien der Sterbenden und ihrer Angehörigen; Biographien, die durchaus auch von Bitterkeit, Entbehrung und Enttäuschung geprägt sind. Wesentlich wichtiger als der richtige Sterbeort ist für die Betroffenen das Sorgenetzwerk. Gutes Sterben heißt, sozial begleitet und in ein Sorgenetzwerk eingebettet zu sein. Autonomie ist dabei ein wichtiger Aspekt, viele erleben ihre Autonomie jedoch gerade am Lebensende in Bezogenheit – also als relationale Autonomie.

Für die Betroffenen und Angehörigen ist Sterben zwar nicht ‚gut‘ aber ‚schön‘, es wird ästhetisiert – und es ist in Spannungsfeldern verortet: Sterben ist einerseits ‚nie schön‘, es gibt kein gutes Sterben. In keinem der Gespräche war von ‚gelungenem Sterben‘ die Rede. Gleichzeitig ist die letzte Lebensphase – die eigene oder die von Angehörigen – für die Betroffenen gekennzeichnet von schönen Momenten, auch für diejenigen, für die Sterben generell ‚nie schön‘ ist. Mit ‚schön‘ verbinden die Betroffenen das moralische Gefühl des ‚Erhebenden‘, also Momente, in denen trotz *allem*, etwas Tröstliches, Transzendierendes, etwas ‚Tiefes‘ erfahren werden kann. Auch die Profis, die täglich mit Sterben und Tod befasst

sind, sprechen einerseits von ‚schlimmen Sterbesituationen‘, andererseits erleben auch sie Schönes und Erhebendes in der Betreuung am Lebensende. Genuss spielt im ganzen Leben eine große Rolle und tut das auch am Lebensende. Manche Menschen am Lebensende (er)leben jeden Tag so, als ob er der letzte wäre und das lässt sie die verbleibende Zeit genießen.

Die Betroffenen beschreiben ihre Sterbewelten als fragmentarisch – wir schließen daraus, dass es ein Recht auf ein Sterben im Fragment gibt, in Fortführung der Biographie - anstatt aus dem Sterben noch das letzte gelungene Projekt machen zu müssen. Schönes, Erhebendes und Genuss haben in den Sterbewelten der Betroffenen einen Platz. Unter der Voraussetzung der guten und fachlich richtigen Schmerztherapie und Symptomkontrolle richtet sich der Blick der Betroffenen in ihren Sterbewelten primär auf ihre vielfältigen familialen, professionellen und zivilgesellschaftlichen Sorgenetzwerke.

12. Literatur

„Sterbehilfe - Würde behalten“ (2015)

<https://www.facebook.com/groups/349881735171330/?fref=ts#>. Zuletzt aufgerufen am 12.01.2018.

Abschied vom Leben (2014): <https://www.youtube.com/watch?v=vxZB4jvQz4>. Zuletzt aufgerufen am 24.01.2018.

Al-Qurainy, R., Collis, E. und Feuer, D. (2009): Dying in an acute hospital setting: the challenges and solutions. *International Journal of Clinical Practice* 63/3, S. 508–515.

Ananas Marketing (o.D.): <https://www.ananas-marketing.at/socialmediaoesterreichnutzerzahlen/>. Zuletzt aufgerufen am 03.05.2018.

Ariès, Ph. ([1978] 1985): *Geschichte des Todes*. Deutscher Taschenbuch Verlag. München.

Armstrong, D. (1987): Silence and Truth in Death and Dying. *Social Science & Medicine*, 24(8), 651–657.

Aspetos Trauerforum (2016): <http://forum.aspetos.com>. Zuletzt aufgerufen am 10.01.2018.

Bachinger, A. (2016): 24-Stunden-Betreuung in Österreich: Die Nutzung migrantisierter Arbeitskraft. Vorzeigemodell oder Arbeitsausbeutung. *Femina Politica* 1, S. 39–51.

Baltaci, K. (2014): Wien – Stadt der Körperspender. *Die Presse* 08.02.2014. Abgerufen von <http://diepresse.com/home/panorama/oesterreich/1560158/Wien-Stadt-der-Koerperspender>.

Beccaro, M., Costantini, M., Rossi, P. G., Miccinesi, G., Grimaldi, M. und Bruzzi, P. (2006): Actual and preferred place of death of cancer patients. Results from the Italian survey of the dying of cancer (ISDOC). *Journal of Epidemiology and Community Health* 60, S. 412–416.

Beck, M. (2014): Würdevolles Sterben bedarf einer guten Begleitung. Gastkommentar. Zur jüngsten Sitzung der Bioethikkommission im Bundeskanzleramt. *Die Presse* 8.10.2014, S. 27.

Benzenhöfer, U. (2009): *Der gute Tod? Geschichte der Euthanasie und Sterbehilfe*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.

Bitschnau K., Heimerl K. (2013): Ums Leben kämpfen und trotzdem genießen – die Perspektive von Patienten und Angehörigen auf der Palliativstation. *Palliativmedizin* 2013; 14(06): 268-275, DOI: 10.1055/s-0033-1349577.

Blank, R. H. (2011): End-of-Life Decision Making across Cultures. *Journal of Law, Medicine & Ethics* 39/2, S. 201–214.

Brandes, M. (2011): *Wie wir sterben: Chancen und Grenzen einer Versöhnung mit dem Tod*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Brazil, K., Howell, D., Bedard, M., Krueger, P. und Heidebrecht, C. (2005): Preferences for place of care and place of death among informal caregivers of the terminally ill. *Palliative Medicine* 19, S. 492–499.

Breton, L., Gardiner, C., Gott, M., Ingleton, C., Barnes, S. und Carroll, C. (2012): The hospital environment for end of life care of older adults and their families: an integrative review. *Journal of Advanced Nursing* 68/5, S. 981–993.

Broad, J. B., Gott, M., Kim, H., Boyd, M., Chen, H., & Connolly, M. J. (2013): Where do people die? An international comparison of the percentage of deaths occurring in hospital and residential aged care settings in 45 populations, using published and available statistics. *International journal of public health*, 58(2). 257-267.

Brody, E. M. (2004): *Women in the Middle: Their Parent Care Years*. Second Edition. New York: Springer Publishing Company.

Bruckmüller, K. (2016): Verbot des assistierten Suizids in Österreich. *Zeitschrift für die gesamte Strafrechtswissenschaft* 128/1, S. 89–105.

Bührmann, A. D., & Schneider, W. (2008): *Vom Diskurs zum Dispositiv: Eine Einführung in die Dispositivanalyse*. transcript Verlag.

- Bühmann, Andrea D.; Schneider, Werner (2008a): Mehr als nur diskursive Praxis? Konzeptionelle Grundlagen und methodische Aspekte der Dispositivanalyse. *Historical Social Research/Historische Sozialforschung*, 108-141.
- Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (BMAK, 2016): Österreichischer Pflegevorsorgebericht 2015. Wien: BMAK.
- Camus, Albert (2000): *Der Mythos des Sisyphos*, deutsch von Vincent von Wroblewsky. Rowohlt, Reinbek.
- Clark, D. (2004): History, gender and culture in the rise of palliative care. In: Payne, S.; Seymour, J.; Ingleton, Ch. (eds.) *Palliative care nursing. Principles and evidence for practice*. 39–54.
- Cohen, J. (2016): Acceptance of euthanasia and the factors influencing it. In: Platzer, J. und Großschädl, F. (Hg.). *Entscheidungen am Lebensende: Medizinethische und empirische Forschung im Dialog*. Baden-Baden: Nomos, S. 203–219.
- Cohen, J., Bilsen, J., Hoof, P., Deboosere, P., van der Wal, G. und Deliens, L. (2006): Dying at home or in an institution: Using death certificates to explore the factors associated with place of death. *Health Policy* 78, S. 319–329.
- Cohen, J., Van Landeghem, P., Carpentier, N. und Deliens, L. (2012): Different trends in euthanasia acceptance across Europe. A study of 13 western and 10 central and eastern European countries, 1981–2008. *European Journal of Public Health* 23/3, S. 378–380.
- Cohen, J.; Marcoux, I.; Bilsen, J.; Deboosere, P.; van der Wal, G.; Deliens, L. (2006): European public acceptance of euthanasia: Socio-demographic and cultural factors associated with the acceptance of euthanasia in 33 European countries. *Social Science & Medicine* 26, 743-756.
- Dahlke, R. (o.D.): <http://blog.dahlke.at>. Zuletzt aufgerufen am 10.01.2018.
- de Vries, B. und Moldaw, S. (2012): Virtual Memorials and Cyber Funerals: Contemporary Expressions of Ageless Experiences. In: Sofka et al. (Hrsg.). *Dying Death, and Grief in an Online Universe*, S. 135–148.
- Dein Tod und ich (2014): <http://www.deintodundich.de/>. Zuletzt aufgerufen am 10.01.2018.
- Dem Tod ganz nah (2017): Aus der Reihe „Wie komme ich mit dem Tod klar?“. <https://www.youtube.com/watch?v=a10Zq6A79RA>. Zuletzt aufgerufen am 24.01.2018.
- Diagnose Hirntumor - jung und todkrank | Y-Kollektiv Dokumentation (2018): <https://www.youtube.com/watch?v=ZhCjr3tBvkM>. Zuletzt aufgerufen am 18.01.2018.
- Dressel Gert (2017): Gehört werden. Aus dem eigenen Leben erzählen, ein Gesicht bekommen und Leben bilanzieren. In: *die hospizzeitschrift*. Nr. 75. 19. Jg. 2017. 20–26.
- Ein Stück untröstlich (2017): <https://untruestlich.blog/ueber/>. Zuletzt aufgerufen am 10.01.2018.
- EAPC (2009): White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe. *European Journal of Palliative Care*, 2009; 16(6), 278-289
- Elias, N. (1982): *Über die Einsamkeit der Sterbenden in unseren Tagen*. Suhrkamp Verlag. Frankfurt am Main.
- Elias, N. (2002): *Über die Einsamkeit der Sterbenden in unseren Tagen*. Suhrkamp: Frankfurt am Main.
- Elliott, J. A. und Olver, I. N. (2008): Dying cancer patients talk about euthanasia. *Social Science & Medicine* 67, S. 647–656.
- Elliott, J. A.; Olver, I. N. (2008): Dying cancer patients talk about euthanasia. *Social Science & Medicine* 67, S. 647–656.
- Emanuel, E. J., Fairclough, D. L. und Emanuel, L. L. (2000): Attitudes and Desires Related to Euthanasia and Physician-Assisted Suicide Among Terminally Ill Patients and Their Caregivers. *JAMA* 284/19, S. 2460–2468.
- Facebook (2018): <https://www.facebook.com>. Zuletzt aufgerufen am 24.01.2018.

- Feldmann Klaus (2018): Projekt Sterbewelten in Österreich. Dritter wissenschaftlicher Beirat am 12.6.2018, IFF-Palliative Care und OrganisationsEthik
- Fischer, S., Bosshard, G., Zellweger, U. und Faisst, K. (2004): Der Sterbeort: "Wo sterben die Menschen heute in der Schweiz?" Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 37, S. 467–474.
- Flechl, B., Ackerl, M., Sax, C., Oberndorfer, S., Calabek, B., Sizoo, E., Reijneveld, J., Crevenna, R., Keilani, M., Gaiger, A., Dieckmann, K., Preusser, M., Taphoorn, M. J. B. und Marosi, C. (2013): The caregiver's perspective on the end-of-life phase of glioblastoma patients. *Journal of Neurooncology* 112, S. 403–411.
- Fond Gesundes Österreich (o.D.): www.fgoe.org. Zuletzt aufgerufen am 12.01.2018.
- Foucault, M. (1993): Überwachen und Strafen: Die Geburt des Gefängnisses. (W. Seitter, Übers.) (16. Aufl.). Frankfurt am Main: Suhrkamp Verlag.
- Foucault, Michel (2000): Dispositive der Macht. Über Sexualität, Wissen und Wahrheit. Merve, Berlin, 1978 (Neuauf. 2000).
- Frau S. will sterben - Doku über Sterbehilfe und ein Recht auf einen würdevollen Tod (2017): https://www.youtube.com/watch?v=7oBohUs_9hs. Zuletzt aufgerufen am 24.01.2018
- Gauthier, S., Mausbach, J., Reisch, T. und Bartsch, C. (2015): Suicide tourism: a pilot study on the Swiss phenomenon. *Journal of Medical Ethics* 41/8, S. 611–617.
- Gesundheit Österreich GmbH (2017): Österreichischer Strukturplan Gesundheit 2017 inklusive Großgeräteplan gemäß Beschluss der Bundesgesundheitskommission vom 30. Juni 2017. Wien: Bundesministerium für Frauen und Gesundheit. Abgerufen von https://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/1/0/1/CH1071/CMS1136983382893/oesg_2017_-_0-fehler_20170726.pdf.
- Gibson, M. (2016): YouTube and bereavement blogging: Emotional exchange between strangers. *Journal of Sociology* 52/4, S. 631–645.
- Göckenjan, G. und Dreßke, Stefan (2002): Wandlungen des Sterbens im Krankenhaus und die Konflikte zwischen Krankenrolle und Sterberolle. *Österreichische Zeitschrift für Soziologie* 27/4/, S. 80–96.
- Gomes, B. und Higginson, I. J. (2006): Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *British Medical Journal* 332/7540, S. 515–521.
- Gomes, B., Calanzani, N., Gysels, M., Hall, S. und Higginson, I. J. (2013): Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC Palliative Care* 12/7.
- Gomes, B., Higginson, I. J., Calanzani, N., Cohen, J., Deliens, L., Daveson, B. A., Bechinger-English, D., Bausewein, C., Ferreira, P. L., Toscani, F., Meñaca, A., Gysels, M., Ceulemans, L., Simon, S. T., Pasman, H. R. W., Albers, G., Hall, S., Murtagh, F. E. M., Haugen, D. F., Downing, J., Koffman, J., Pettenati, F., Finetti, S., Antunes, B. und Harding, R. (2012): Preferences for place of death if faced with advanced cancer: a population survey in England, Flanders, Germany, Italy, the Netherlands, Portugal and Spain. *Annals of Oncology* 23/8, S. 2006–2015.
- Gomes, B.; Calanzani, N.; Gysels, M.; Hall, S.; & Higginson, I. J. (2013): Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC palliative care*, 12(1), 7.
- Gott, M., Seymour, J., Bellamy, G., Clark, D. und Ahmedzai, S. (2004): Older people's views about home as a place of care at the end of life. *Palliative Medicine* 18, S. 460–467.
- Granda-Cameron, C. und Houldin, A. (2012): Concept Analysis of Good Death in Terminally Ill Patients. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* 29/8, S. 623–639.
- Gronemeyer, R. und Heller, A. (2014): In Ruhe sterben. Was wir uns wünschen und was die moderne Medizin nicht leisten kann. München: Pattloch.
- Gute Frage (2006): <https://www.gutefrage.net>. Zuletzt aufgerufen am 12.01.2018.
- Haberkern, K. und Szydlik, M. (2008): Pflege der Eltern – Ein europäischer Vergleich. *Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie* 60/1, S. 78–101.

- Haidt Jonathan (2003): Elevation and the positive psychology of morality. In C. L. M. Keyes & J. Haidt (Eds.) *Flourishing: Positive psychology and the life well-lived*. Washington DC: American Psychological Association. (pp. 275-289).
- Hart, B., Sainsbury, P. und Short, S. (1998): Whose dying? A sociological critique of the 'good death'. *Mortality* 3/1, S. 65–77.
- Heimerl K., Wegleitner K., Schuchter P., Egger B. (2017): Gespräche über das ‚gute Sterben‘. In: die hospizzeitschrift 75, Seite 6-12
- Heimerl Katharina, Pichler Barbara, Plunger Petra, Tatzer Verena C., Reitinger Elisabeth (2018): Partizipation von Menschen mit Demenz fördert ihre Gesundheit. In: Gebhard Doris, Mir Eva (Hg.): *Gesundheitsförderung und Prävention für Menschen mit Demenz*. Wien: Springer im Druck
- Heimerl, K. (2017): Bedürfnisse von Patientinnen und Bewohnerinnen am Lebensende. In: Steffen-Bürgi et al. (Hg): *Lehrbuch Palliative Care*, 3. Vollständig überarbeitete Ausgabe. Bern: Hogrefe, 758-764
- Heimerl, K.; Seidl, E. (2000): Autonomie erhalten: Gespräche über Tod und Sterben in der Hauskrankenpflege. In: Heller, A.; Heimerl, K.; Stein H. (Hg.) *Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun. Wie alte Menschen würdig sterben können*, 2. Aufl., Freiburg: Lambertus. 111-126.
- Heller A. (1994): *Kultur des Sterbens. Bedingungen für das Lebensende gestalten*. Freiburg i.B.: Lambertus
- Heller, A., Schuchter, P. (2014): *Sorgeethik. Die Hospizidee als kritische Differenz im Gesundheitsmarkt*. In: Maio, G. (Hg.) *Ethik der Gabe. Humane Medizin zwischen Leistungserbringung und Sorge um den Anderen*. Freiburg-Basel-Wien: Herder. 271-314.
- Help.gv.at (2018): <https://www.help.gv.at/Portal.Node/hlpd/public/content/19/Seite.190000.html>. Zuletzt aufgerufen am 12.01.2018.
- Help.gv.at (o.D.): Eintragung in das Widerspruchsregister. Abgerufen von <https://www.help.gv.at/Portal.Node/hlpd/public/content/251/Seite.2510008.html>.
- Herbert, R. S. und Schulz, R. (2006): Caregiving at the End of Life. *Journal of Palliative Medicine* 9/5, S. 1174–1187.
- Higginson, I. J. und Sen-Gupta, G. J. A. (2000): Place of Care in Advanced Cancer: A Qualitative Systematic Literature Review of Patient Preferences. *Journal of Palliative Medicine* 3/3, S. 287–300.
- Hilferuf (2003): <https://www.hilferuf.de/forum>. Zuletzt aufgerufen am 12.01.2018.
- Hoare, S., Morris, Z. S., Kelly, M. P., Kuhn, I. und Barclay, S. (2015): Do Patients Want to Die at Home? A Systematic Review of the UK Literature, Focused on Missing Preferences for Place of Death. *PLoS ONE* 10/11, e0142723.
- Horsfall, D., Yardley, A., Leonard, R., Noonan, K., & Rosenberg, J. P. (2015): *End of life at home: Co-creating an ecology of care*.
- Hospiz Österreich (2005): <http://www.hospiz.at/index.html?http://www.hospiz.at/dach/kontakt.php>. Zuletzt aufgerufen am 12.01.2018.
- Houttekier, D., Cohen, J., Bilsen, Johan, Addington-Hall, Julia, Onwuteaka-Philipsen, B., Deliëns, L. (2010): Place of death in metropolitan regions: Metropolitan versus non-metropolitan variation in place of death in Belgium, The Netherlands and England. *Health & Place* 16, S. 132–139.
- Howarth, G. (2007): *Death & Dying: a Sociological Introduction*. Cambridge and Malden: Polity Press.
- Hutter, N., Stößel, U., Meffert, C., Körner, M., Bozzaro, C., Becker, G. und Baumeister, H. (2015): Was ist „gutes Sterben“? Begriffsklärung und Stand der Forschung. *Deutsche Medizinische Wochenschrift* 140, S. 1296–1301.
- In lauter Trauer (2016): <http://in-lauter-trauer.de/>. Zuletzt aufgerufen am 10.01.2018.
- Instagram #Brustkrebs (2018): <https://www.instagram.com/explore/tags/brustkrebs/> Zuletzt aufgerufen am 12.01.2018.

- Instagram #krebssteinarschloch (2016): <https://www.instagram.com/explore/tags/krebssteinarschloch/>. Zuletzt aufgerufen am 12.01.2018.
- Instagram #sterben (2018): <https://www.instagram.com/explore/tags/sterben/>. Zuletzt aufgerufen am 12.01.2018.
- Instagram #sterbendswunsch (2016): <https://www.instagram.com/explore/tags/sterbendswunsch/>. Zuletzt aufgerufen am 12.01.2018.
- Instagram #tod (2018): <https://www.instagram.com/explore/tags/tod/>. Zuletzt aufgerufen am 12.01.2018.
- Instagram (2018): <https://www.instagram.com>. Zuletzt aufgerufen am 24.01.2018
- Instagram minusgold (2016): <https://www.instagram.com/minusgold/>. Zuletzt aufgerufen am 12.01.2018.
- Inthorn, J. (2008): Wünsche und Befürchtungen von Patienten bei der Errichtung von Patientenverfügungen: Ergebnisse einer Studie zum Patientenverfügungs-Gesetz in Österreich. *Bulletin de la Société des Sciences Médicales du Grand-Duché de Luxembourg* 3/2008, S. 429–440.
- Ist Sterben wirklich schlimm - Nahtoderfahrungen (2017): <https://www.youtube.com/watch?v=sHN6Cna2K0Y>. Zuletzt aufgerufen am 24.01.2018.
- Jäckel, H. (2010): Die Zweitbeste Lösung. Warum Gäste im Hospiz aufgenommen werden. Dissertation, Alpen-Adria Universität Klagenfurt, Wien, Graz.
- Jäger, S. (2012): Kritische Diskursanalyse: Eine Einführung. Münster: UNRAST Verlag.
- Jeder Tag ist ein Geschenk – Leben und Sterben im Hospiz (2015): <https://www.youtube.com/watch?v=R2TDXUHGjK>. Zuletzt aufgerufen am 24.01.2018.
- Jenull, B., Brunner, E. (2008): Death and Dying in Nursing Homes: A Burden for the Staff? *Journal of Applied Gerontology* 27/2, S. 166–180.
- Kada, O., Brunner, E., Likar, R., Pinter, G., Leutgeb, I., Francisci, N., Pfeiffer, B. und Janig, H. (2011): Vom Pflegeheim ins Krankenhaus und wieder zurück...Eine multimethodale Analyse von Krankenhaustransporten aus Alten- und Pflegeheimen. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen* 105/10, S. 714–722.
- Kada, O., Janig, H., Pinter, G., Cernic, K., Likar, R. (2017): Palliativversorgung in Pflegeheimen: Ergebnisse einer Befragung zu Wissen und Selbstwirksamkeitserwartung von Pflegepersonal. *Der Schmerz* 31, S. 383–390.
- Kampits, P. (2015, Dezember 18): Die Angst der Politik vor dem Sterben. *Der Standard*, S. 35.
- Kaplan, A. M., Haenlein, M. (2010): Users of the world, unite! The challenges and opportunities of Social Media. In: *Business Horizons*, 2010, vol. 53, issue 1, S. 59-68.
- Karakayali, J. (2010): *Transnationale Haushalte: Biographische Interviews mit care workers aus Osteuropa*. Mit einem Geleitwort von Prof. Dr. Helma Lutz. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Katkaesk (2016): <http://katkaesk.com/index.php/category/sterbenswoertchen/>. Zuletzt aufgerufen am 10.01.2018.
- Kehl, K. A. (2006): Moving Toward Peace: An Analysis of the Concept of a Good Death. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine* 23/4, S. 277–286.
- Kellehear, A. (2007): *A Social History of Dying*. Cambridge, New York, Melbourne, Madrid, Cape Town, Singapore, Sao Paulo, Delhi, and Mexico City: Cambridge University Press.
- Kellehear, Allan (1999): *Health Promoting Palliative Care*. Oxford: Oxford University Press.
- Kellehear, Allan (2005): *Compassionate Cities. Public health and end-of-life care*. London, New York: Routledge.
- Kellehear, Allan (2014): *The Inner Life of the Dying Person*. Columbia University Press. New York.

- Kellehear, A. (2016): *The Nature of Contemporary Dying: Obsessions, Distortions, Challenges*. *Studies in Christian Ethics*, 29(3), 272-278.
- Keller, R. (2011): *Wissenssoziologische Diskursanalyse: Grundlegung eines Forschungsprogramms* (3. Aufl.). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Keller, R. (2013): *Zur Praxis der Wissenssoziologischen Diskursanalyse*. In *Methodologie und Praxis der Wissenssoziologischen Diskursanalyse*. Band 1: Interdisziplinäre Perspektiven (S. 27–68). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Klartext (2014): <http://www.klartext-trauer.de>. Zuletzt aufgerufen am 10.01.2018.
- Kohler Riessmann Catherine (2005): *Narrative Analysis*. In: Kelly Nancy, Horrocks Christine, Milnes Kate, Roberts Brian and Robinson David (eds.): *Narrative, Memory & Everyday Life*. University of Huddersfield, Huddersfield, 1- 7
- Kohler Riessmann Catherine (2008): *Narrative Methods for the Human Sciences*. Thousand Oaks: Sage
- Kojer M., Heimerl K. (2009): *Palliative Care ist ein Zugang für hochbetagte Menschen - Ein erweiterter Blick auf die WHO Definition von Palliative Care*. In: *Palliativmedizin* 2009; 10:154-161
- König, F. (2004): *Brief vom 14. Jänner 2004 an alle Mitglieder des Präsidiums und des Ausschusses 4 (Grundrechte) des Österreich-Konvents*. <http://www.kardinalkoenig.at/wirken/mensch/lebensende/0/articles/2008/09/30/a3521/>
- Körtner, U. (2012): *Recht auf Leben – Recht auf Sterben. Autonomie am Lebensende und ihre Grenzen*. In: Frieß, M. (Hg.) *Wie sterben? Zur Selbstbestimmung am Lebensende. Eine Debatte*, Gütersloh. 120-139.
- Körtner, U. H. J., Kopetzki, C., Kletečka-Pulker, M., Kaelin, L., Dinges, S., Leitner, K.m Rebernic, C. (2014): *Rechtliche Rahmenbedingungen und Erfahrungen bei der Umsetzung von Patientenverfügungen: Folgeprojekt zur Evaluierung des Patientenverfügungsgesetzes (PatVG)*. Endbericht, August 2014. Abgerufen von https://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/4/0/1/CH1096/CMS1418680524597/studie_patien tenverfuegung_patvgii_15.12.2014.pdf.
- Kränzl-Nagl, R. und Nußbaumer, B. (2012): *Bestandsaufnahme zu Hospiz und Palliative Care in Österreichs Alten- und Pflegeheimen*. Hospiz Österreich/Bundesverband der Alten- und Pflegeheime Österreichs. Endbericht Kurzfassung.
- Krebs, das unnötige Leiden und Sterben (2013): <https://www.facebook.com/groups/499514476772598/?fref=ts>. Zuletzt aufgerufen am 12.01.2018.
- Kretschmann, A. (2010): *Mit Recht regieren? Zur Verrechtlichung transmigrantischer 24-Stunden-Carearbeit in österreichischen Privathaushalten*. In: Scheiwe, K. & Krawietz, J. (2010). *Transnationale Sorgearbeit: Rechtliche Rahmbedingungen und gesellschaftliche Praxis*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, S. 199–226.
- Kübler-Ross, E. (1992): *Interviews mit Sterbenden*. Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus, 9. Auflage.
- Kumar, P., Wright, A. A., Hatfield, L. A., Temel, J. S. und Keating, N. L. (2017): *Family Perspectives on Hospice Care Experiences of Patients with Cancer*. *Journal of Clinical Oncology* 35/4, S. 432–439.
- Küstner Yvonne (2009): *Narrative Interviews. Grundlagen und Anwendung*. Wiesbaden, VS Springer
- Lang, A. (2018): *Wissenssoziologische Diskursanalyse des „guten Sterbens“ in Österreich*. Projektbericht: *Sterbewelten in Österreich: Die Perspektive der Betroffenen auf „gutes Sterben“*. Unter Mitarbeit von Florian Winkler. Unveröffentlichter Bericht. Wien: IHS/IFF.
- Leben ohne dich (2015): <http://www.leben-ohne-dich.de/>. Zuletzt aufgerufen am 10.01.2018.
- Leben und Tod. Zeitschrift“ (2012): https://www.facebook.com/pg/LebenundTod.Zeitschrift/about/?ref=page_internal. Zuletzt aufgerufen am 12.01.2018.
- Letzte Tage, gute Tage - Palliativ-Versorgung in Deutschland (2017): https://www.youtube.com/watch?v=Rivw0H_uvyE. Zuletzt aufgerufen am 24.01.2018.

- Long, S. O. (2004): Cultural scripts for a good death in Japan and the United States: similarities and differences. *Social Science & Medicine*, 58(5), 913–928. doi:10.1016/j.socscimed.2003.10.037
- Loos, Peter & Schäffer, Burkhard (2001): *Das Gruppendiskussionsverfahren. Theoretische Grundlagen und empirische Anwendung*. Opladen: Leske + Budrich.
- Lowney, A. C. und O'Brien, T. (2011): The landscape of blogging in palliative care. *Palliative Medicine* 26/6, S. 858–859.
- Lunney, J. R., Lynn, J., Foley, D. J., Lipson, S., Guralnik, J. M. (2003): Patterns of Functional Decline at the End of Life. *JAMA* 28918, S. 2387–2392.
- Lynch, T., Connor, S. und Clark, D. (2013): Mapping Levels of Palliative Care Development: A Global Update. *Journal of Pain and Symptom Management* 45/6, S. 1094–1106.
- Lynn, C. und Rath, A. (2012): GriefNet: Creating and Maintaining an Internet Bereavement Community. In: Sofka et al. (Hrsg.). *Dying Death, and Grief in an Online Universe*, S. 87–102.
- Mak, J. M. H. & Clinton, M. (1999): Promoting a Good Death: an Agenda for Outcomes Research – a Review of the Literature. *Nursing Ethics* 6/2, S. 97–106.
- Mayring, Philipp (2000): *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundfragen und Techniken*. (7. Auflage). Weinheim: deutscher Studien Verlag.
- McNamara, B. (2004): Good enough death: autonomy and choice in Australian palliative care. *Social Science & Medicine* 58, S. 929–938.
- Mein Kummerkasten (2005): <http://mein-kummerkasten.de>. Zuletzt aufgerufen am 12.01.2018.
- Meine Schwester tot und ich hier (2016): <https://meineschwwestertotundichhier.wordpress.com>. Zuletzt aufgerufen am 10.01.2018.
- Menschen hautnah - Wenn Kinder sterben (2013): <https://www.youtube.com/watch?v=g1ipqBUY-OY>. Zuletzt aufgerufen am 24.01.2018.
- Michalsen, A., Reinhart, K. (2006): „Euthanasia“: a confusing term, abused under the Nazi regime and misused in present end-of-life debate. *Intensive Care Medicine* 32/9, S. 1304–1310.
- Moore, J. (2012): Being There: Technology at the End of Life. In: Sofka et al. (Hrsg.). *Dying, Death, and Grief in an Online Universe*, S. 78–86.
- Müller, T. (2005): *Begleitetes Sterben als gesellschaftliches Phänomen. Der Sterbeprozess und moderne Sterbebegleitung. Aspekte ambulanter Hospizarbeit*. Marburg: Tectum.
- Müller-Busch, H. C., Oduncu, F. S., Woskanjan, S. und Klaschik, E. (2004): Attitudes on euthanasia, physician-assisted suicide and terminal sedation: a survey of the members of the German Association for Palliative Medicine. *Medicine, Health care & Philosophy* 7/3, S. 333–339.
- Munday, D. (2009): Exploring preferences for place of death with terminally ill patients: qualitative study of experiences of general practitioners and community nurses in England. *British Medical Journal* 339, b2391.
- Nassehi, A.; Saake, I. (2005): Kontexturen des Todes. Eine Neubestimmung soziologischer Thanatologie. In: Knoblauch, H.; Zingerle, A. (Hg.). *Thanatosoziologie. Tod, Hospiz und die Institutionalisierung des Sterbens. Sozialwissenschaftliche Abhandlungen der Görres-Gesellschaft, Band 27*. Duncker & Humboldt. Berlin. 31–54.
- ÖBIG - Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheit (2004): *Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich*. Autorinnen des Berichtes: Nemeth, C.; Rottenhofer, I. Im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit und Frauen. ÖBIG. Wien.
- Österreichischer Nationalrat (2014): Bericht der parlamentarischen Enquete-Kommission zum Thema „Würde am Ende des Lebens“. https://www.parlament.gv.at/PAKT/VHG/XXV/I/I_00491/fname_386917.pdf, download vom 3.1.2018
- Österreichisches Parlament. (2014a): Enquete-Kommission zur Würde am Ende des Lebens konstituiert. *Parlamentskorrespondenz Nr. 648 vom 02.07.2014*, Wien.

- Österreichisches Parlament. (2014b): Enquete-Kommission: „Würde am Ende des Lebens“. Auszugsweise Darstellung: 3. Sitzung. Freitag, 7. November 2014, 10.04 Uhr – 13.23 Uhr. NR-Saal. https://www.parlament.gv.at/PAKT/VHG/XXV/I/I_00491/imfname_386918.pdf. Zugegriffen: 10. Oktober 2017
- Österreichisches Parlament. (2014c): Enquete-Kommission: „Würde am Ende des Lebens“. Auszugsweise Darstellung: 5. Sitzung. Dienstag, 25. November 2014, 10.08 Uhr – 15.08 Uhr. NR-Saal. https://www.parlament.gv.at/PAKT/VHG/XXV/I/I_00491/imfname_386919.pdf. Zugegriffen: 10. Oktober 2017
- Österreichisches Parlament. (2015a): Bericht der parlamentarischen Enquete-Kommission zum Thema „Würde am Ende des Lebens“. https://www.parlament.gv.at/PAKT/VHG/XXV/I/I_00491/fname_386917.pdf. Zugegriffen: 10. Oktober 2017
- Österreichisches Parlament. (2015b): Enquete-Kommission: „Würde am Ende des Lebens“. Auszugsweise Darstellung: 9. Sitzung. Freitag, 23. Jänner 2015, 10.06 Uhr – 16.18 Uhr. NR-Saal. https://www.parlament.gv.at/PAKT/VHG/XXV/I/I_00491/imfname_386921.pdf. Zugegriffen: 10. Oktober 2017
- Österreichisches Parlament. (o. J.): Enquete-Kommission zum Thema „Würde am Ende des Lebens“. <https://www.parlament.gv.at/PERK/NRBRBV/NR/PARLENQU/PEKWUERDE/>. Zugegriffen: 28. November 2017
- Otto, Rudolf (2004): Das Heilige: Über das Irrationale in der Idee des Göttlichen und sein Verhältnis zum Rationalen. Neuauflage mit einem Nachwort von Hans Joas, München: Beck
- Palliativpfleger: Im Sterben sind alle gleich (2016). <https://www.youtube.com/watch?v=QATOfij1mEU>. Zuletzt aufgerufen am 24.01.2018.
- Pelttari, L., Pissarek, A. H. und Zottele, P. (2016): Hospiz- und Palliative Care in Österreich 2015: Datenbericht der spezialisierten Hospiz- und Palliativeinrichtungen für Erwachsene. Wien: Dachverband Hospiz Österreich. Abgerufen von http://www.hospiz.at/pdf_dl/HOSPIZ_datenbericht_fin_web_barr.pdf.
- Pelttari, L.; Pissarek, H.; Zottele, P. (2014): Hospiz und Palliative Care in Österreich. Datenerhebung 2013. Dachverband Hospiz Österreich.
- Pfeiffer, Th. (2009): Twitterumfrage. Webevangelist, März 2009.
- Pleschberger Sabine (2005): Nur nicht zur Last fallen. Sterben in Würde aus der Sicht alter Menschen in Pflegeheimen. Freiburg i.B.: Lambertus
- Pleschberger, S. (2009): Leben und Sterben in Würde. Palliative Care und Hospizarbeit. In: Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz (Hg.) Hochaltrigkeit in Österreich - eine Bestandsaufnahme. Wien. 447-480.
- Pleschberger, S. (2012): Zu Hause sterben zwischen Wunsch und Wirklichkeit. In: Wegleitner, K., Heimerl, K. und Heller, A. (Hg.). Zu Hause sterben – der Tod halt sich nicht an Dienstpläne. Ludwigsburg: der hospiz verlag, S. 106–118.
- Pleschberger, S. (2004): „Bloß nicht zur Last fallen!“ Leben und Sterben in Würde aus der Sicht alter Menschen im Pflegeheim. Dissertation, Justus-Liebig-Universität Gießen.
- Pleschberger, S. und Wosko, P. (2017): From neighbor to carer: An exploratory study on the role of non-kin-carers in end-of-life care at home for older people living alone. Palliative Medicine 31/6, S. 559–565.
- Pleschberger, S.; Wenzel C.; Lindner D. (2010): Sterben Erkennen und Kommunizieren als Herausforderung in der häuslichen Palliativversorgung. Palliativmedizin. 11-82
- Pochobradsky, E., Bergmann, F., Brix-Samoylenko, H., Erfkamp, H. und Laub, R. (2005): Situation pflegender Angehöriger: Endbericht. Wien: Bundesministerium für soziale Sicherheit, Generationen und Konsumentenschutz. <https://broschuerenservice.sozialministerium.at/Home/Download?publicationId=176>.

- Reitinger Elisabeth, Heller Andreas (2010): Ethik im Sorgebereich der Altenhilfe. Care-Beziehungen in organisationsethischen Verständigungsarrangements und Entscheidungsstrukturen, in: Krobath, T./Heller, A. (Hrsg.) (2010): Ethik organisieren. Handbuch der Organisationsethik. Freiburg im Breisgau: Lambertus. S. 737-765.
- Rösler-Schidlack, B., Stummer, H. und Ostermann, H. (2011): Health-related quality of life of family caregivers—Evidence from Hesse. *Journal of Public Health* 19, S. 269–280.
- Sachmerda-Schulz, N. (2017): Selbstbestimmung bis nach dem Tod: Zur Ausbreitung und Normalisierung der anonymen Bestattung. Wiesbaden: Springer VS.
- Safko, L. (2012): *The Social Media Bible. Tactics, Tools, and Strategies for Business Success*. 3. Aufl. John Wiley & Sons.
- Sandman, L. (2005): *A Good Death: on the Value of Death and Dying*. New York: Open University Press.
- Sauer, S., Müller, R., Rothgang, H. (2015): Institutionalisiertes Sterben in Deutschland: Trends in der Sterbeortverteilung: zu Hause, Krankenhaus und Pflegeheim. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 48, S. 169–175.
- Saunders Cicely (1984): The philosophy of terminal care. In: Saunders Cicely (Hg.) *The Management of Terminal Malignant Disease*. 2nd edition. Edward Arnold. London. 232–241.
- Schaden, E., Herczek, P., Hacker, S., Schopper, A. und Krenn, C. G. (2010): The role of advance directives in end-of-life decisions in Austria: a survey of intensive care physicians. *BMC Medical Ethics* 11/19.
- Schippinger, W., Hartinger, G., Hierzer, A., Osprian, I., Bohnstingl, M. und Pilgram, E. H. (2012): Mobiler geriatrischer Konsiliardienst für Pflegeheime: Untersuchung der Effektivität eines internistisch-fachärztlichen Konsiliardienstes zur medizinischen Versorgung von Pflegeheimbewohnern. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 45, S. 737–741.
- Schmidt, K. (2014a): Wie wir sterben wollen. *Wiener Zeitung* 15.03.2014, S. 13.
- Schmidt, K. (2014b): Lebensqualität bis zum letzten Moment. *Wiener Zeitung* 11.09.2014, S. 10.
- Schneider, Werner (2005): Der „gesicherte“ Tod. Zur diskursiven Ordnung des Lebensendes in der Moderne. In: Knoblauch, H.; Zingerle, A. (Hg.) *Thanatosoziologie. Tod, Hospiz und die Institutionalisierung des Sterbens*. Sozialwissenschaftliche Abhandlungen der Görres-Gesellschaft, Band 27. Duncker & Humboldt. Berlin. 55-80.
- Schneider Werner (2014): Sterbewelten: Ethnographische (und dispositivanalytische) Forschung zum Lebensende. In: Schnell, M. W.; Schneider, W.; Kolbe, H. (Hg.) *Sterbewelten. Eine Ethnographie*. Wiesbaden: Springer. 51-138.
- Schneider, U., Österle, A., Schober, D. und Schober, C. (2006): Die Kosten der Pflege in Österreich. Ausgabenstruktur und Finanzierung. Wien: Wirtschaftsuniversität Wien, Institut für Sozialpolitik.
- Schneider, Werner; Hayek von, Julia (2005): „Sterben dort, wo man zuhause ist ...“ – Zur institutionellen Ordnung des Lebensendes in der ambulanten Hospizarbeit. In: Ewers, M.; Schaeffer, D. (Hrsg.): *Am Ende des Lebens. Versorgung und Pflege von Menschen in der letzten Lebensphase*. Verlag Hans Huber. Bern, Göttingen: S. 117 – 138
- Schnell, M. W.; Schneider, W.; Kolbe, H. (Hg.) (2014): *Sterbewelten. Eine Ethnographie*. Wiesbaden: Springer.
- Schuchter, P. (2016): *Sich einen Begriff vom Leiden Anderer Machen. Eine Praktische Philosophie der Sorge*, Bielefeld: transcript.
- Schuchter, P.; Heller, A. (2017): “The Care Dialog. The ‘ethics of care’ approach and its importance for clinical ethics consultation”, in: *Medicine, Health Care and Philosophy* <https://doi.org/10.1007/s11019-017-9784-z>
- Seelenpunker (2017): <http://seelenpunker.de/blog/>. Zuletzt aufgerufen am 10.01.2018.
- SeniorInnenblog aus Sachsen (o.D.): <http://der-seniorenblog.de/>. Zuletzt aufgerufen am 10.01.2018.

- Simsa, R., Schober, C. und Schober, D. (2004): Belastete AltenpflegerInnen: zur Notwendigkeit verbesserter Rahmenbedingungen für eine langfristige Qualitätssicherung der Altenpflege. SWS-Rundschau 44/4, S. 497–509.
- Small, N.; Rhodes, P. (2000): Too ill to talk? User involvement and palliative care. London: New York: Routledge.
- Sofka, C. J. (2012): Thanatechnology as a Conduit for Living, Dying and Grieving in Contemporary Society. In Dying, Death and Grief in an Online Universe. For Counselors and Educators. Sofka, C. J., Noppe Cupit, I., Gilbert, K. R. (Editors).
- Sörries, R. (2011): Alternative Bestattungsformen – oder die Suche nach der eigenen Identität. In: Groß, D., Tag, B., Schweikardt, C. (Hg.). Who wants to live forever: Postmoderne Formen des Weiterwirkens nach dem Tod. Frankfurt am Main: Campus, S. 145–161.
- Spiegel Online (2016): Instagram erreicht 500 Millionen Nutzer. <http://www.spiegel.de/netzwelt/web/instagram-erreicht-500-millionen-nutzer-a-1098941.html>. Zuletzt aufgerufen am 15.01.2018.
- SR Kultur Radiosender (2016): <http://fragenblog.blogs.sr-online.de/>. Zuletzt aufgerufen am 10.01.2018.
- Stadelbacher, S. und Schneider, W. (2016): Zuhause Sterben in der reflexiven Moderne: Private Sterbewelten als Heterotopien. In: Benkel, T. (Hg.). Die Zukunft des Todes: Heterotopien des Lebensendes. Bielefeld: transcript, S. 61–84.
- Statista (Erscheinungsdatum unbekannt): www.statista.com. Zuletzt aufgerufen am 15.01.2018.
- Statistik Austria (2012): Standard-Dokumentation: Metainformationen (Definitionen, Erläuterungen, Methoden, Qualität) zur Statistik der Standesfälle einschließlich Todesursachenstatistik. Wien: Statistik Austria.
- Statistik Austria (2017): Todesursachenstatistik. Erstellt am 31.07.2017 mittels <http://statcube.at/statistik.at/ext/statcube/jsf/tableView/tableView.xhtml>.
- Statistik Austria (2017a): Spitalsentlassungen. Erstellt am 25.10.2017 mittels <http://statcube.at/statistik.at/ext/statcube/jsf/tableView/tableView.xhtml>.
- Statistik Austria (o.D.): Gestorbene. Daten abgerufen am 31. Juli 2017 von http://statcube.at/statcube/opendatabase?id=degestorbene_ext.
- Steinhauser, K. E., Clipp, E. C., McNeilly, M., Christakis, N. A., McIntyre, L. M. und Tulsky, J.A. (2000): In Search of a Good Death: Observations of Patients, Families, and Providers. *Annals of Internal Medicine* 132/10, S. 825–832.
- Sterbebegleitung/Palliativ-Care (2009): https://www.facebook.com/groups/39220798951/?fref=ts#_. Zuletzt aufgerufen am 12.01.2018.
- Sterben mit Swag (2016): <http://sterbenmitswang.blogspot.co.at>. Zuletzt aufgerufen am 10.01.2018.
- Sterben Trauer Tod (2012): <https://www.facebook.com/SterbenTrauerTod/>. Zuletzt aufgerufen am 12.01.2018.
- Stolz, E., Rásky, É. und Freidl, W. (2015): Einstellungen zu Entscheidungen am Lebensende und Pflegebedürftigkeit: Ergebnisse einer repräsentativen Befragung der österreichischen Bevölkerung (50+). *Das Gesundheitswesen*.
- Strafgesetzbuch (StGB): Bundesgesetz vom 23. Jänner 1974 über die mit gerichtlicher Strafe bedrohten Handlungen. BGBl. Nr. 60/1974, i. d. F. v. 09.05.2017.
- Streeck, N. (2017): Sterben, wie man gelebt hat. Die Optimierung des Lebensendes. In: Jakoby, N. und Thönnies, M. (Hg.). *Zur Soziologie des Sterbens: Aktuelle theoretische und empirische Beiträge*. Wiesbaden: Springer VS, S. 29–48.
- Stronegger, W. J. (2016): Die Einstellung zur Tötung auf Verlangen in der österreichischen Bevölkerung – Eine Folge weltanschaulicher Grundpositionen. In: Platzer, J. und Großschädl, F. (Hg.).

- Entscheidungen am Lebensende: Medizinethische und empirische Forschung im Dialog. Baden-Baden: Nomos, S. 181–201.
- Stronegger, W. J., Burkert, N. T., Grossschädl, F. und Freidl, W. (2013): Factors associated with the rejection of active euthanasia: a survey among the general public in Austria. *BMC Medical Ethics* 14/26.
- Stronegger, W. J.; Schmölzer, C.; Rásky, É.; Freidl, W. (2011): Changing attitudes towards euthanasia among medical students in Austria. *Journal of Medical Ethics* 27, 227-229.
- Teno, J. M., Gozalo, P. L., Lee, I. C., Kuo, S., Spence, C., Connor, S. R. und Casarett, D. J. (2011): Does Hospice Improve Quality of Care for Persons Dying from Dementia? *Journal of the American Geriatrics Society* 59/8, S. 1531–1536.
- Teno, J. M., Weitzen, S., Fennell, M. L. und Mor, V. (2001): Dying Trajectory in the Last Year of Life: Does Cancer Trajectory Fit Other Diseases? *Journal of Palliative Medicine* 4/4, S. 457–464.
- Tiroler Krankenanstaltengesetz (Tir KAG): LGBl. Nr. 77/1992, i. d. F. v. 30.08.2017.
- Totenhemd (2014): <https://totenhemd.wordpress.com>. Zuletzt aufgerufen am 10.01.2018.
- Trauer und Tod (2013): <https://www.facebook.com/Trauer-und-Tod-438935332828260/>. Zuletzt aufgerufen am 12.01.2018.
- Truschkat, I. (2013): Zwischen interpretativer Analytik und GTM - Zur Methodologie einer wissenssoziologischen Diskursanalyse. In R. Keller & I. Truschkat (Hrsg.), *Methodologie und Praxis der Wissenssoziologischen Diskursanalyse*. (S. 69–87). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Twitter #Hospiz (2018): <https://twitter.com/search?q=hospiz&src=typd&lang=de>. Zuletzt aufgerufen am 15.01.2018.
- Twitter #sterben (2018): <https://twitter.com/search?q=%23sterben&src=typd&lang=de>. Zuletzt aufgerufen am 15.01.2018.
- Twitter #Sterben (2018): <https://twitter.com/search?q=sterben&src=typd&lang=de>. Zuletzt aufgerufen am 15.01.2018.
- Twitter #tod (2018): <https://twitter.com/hashtag/tod?lang=de>. Zuletzt aufgerufen am 15.01.2018.
- Twitter #Tod (2018): <https://twitter.com/search?q=tod&src=typd&lang=de>. Zuletzt aufgerufen am 15.01.2018.
- Twitter (2018): <https://twitter.com>. Zuletzt aufgerufen am 24.01.2018.
- Van Brussel, L., & Carpentier, N. (2012): The discursive construction of the good death and the dying person: A discourse-theoretical analysis of Belgian newspaper articles on medical end-of-life decision making. *Journal of Language and Politics*, 11(4), 479–499. doi:10.1075/jlp.11.4.01van
- Verwitwet.de (2012): <http://www.verwitwet.de>. Zuletzt zugegriffen am 12.01.2018.
- Walser, Angelika (2010): Autonomie und Angewiesenheit. Ethische Fragen einer relationalen Anthropologie. In: Reitinger, E. / Beyer, S. (Hg.), *Geschlechtersensible Hospiz - und Palliativkultur in der Altenhilfe*. Frankfurt a. M.: Mabuse 2010, 33-43.
- Walter, T. (2008): The presence of the dead in society. Paper presented at the 1st conference on Death & Dying in 18–21c Europe, Alba Iulia, Romania.
- Walter, T. (2012): Does the Internet Change How We Die and Mourn? Overview and Analysis. *Omega: Journal of Death & Dying*.
- Walter, T. (2012): Why different countries manage death differently: a comparative analysis of modern urban societies. *The British Journal of Sociology*, 63(1), 123–145.
- Walters, G. (2004): Is there such a thing as a good death? *Palliative Medicine*, 18, 404–408.
- Weber, L. (2007): *Marketing to the Social Web. How Digital Customer Communities build your Business*. 1. Aufl. New York NY: Wiley.
- Wegleitner, K.; Schumann, F.x (2010): Die Prozessierung von (ethischen) Entscheidungsbedarfen in der Betreuung am Lebensende. Ihre Wahrnehmung von Angehörigen und Strategien in

- Versorgungskontexten im Projekt „Hamburg am Lebensende“. In: Krobath, T.; Heller, A. (Hrsg.) (2010): Ethik organisieren. Handbuch der Organisationsethik. Lambertus. Freiburg: S. 619 – 640.
- Wegleitner, K.; Heimerl, K.; Kellehear, A. (eds.) (2015): *Compassionate Communities. Case studies from Britain and Europe*. Routledge. New York.
- Wegleitner, K.; Schuchter, P.; Prieth, S. (2018): 'Ingredients' of a supportive web of caring relationships at the end of life. Findings from a community research project in Austria. *Sociology of Health & Illness* [Accepted for Publication]
- Weiser, U. (2015): Suizidbeihilfe: „Die Debatte wird kommen“. *Die Presse* 21.03.2015, S. 13.
- Wenn die Mutter stirbt - Menschen hautnah (2013): <https://www.youtube.com/watch?v=abl2OHYdjsQ>. Zuletzt aufgerufen am 24.01.2018.
- Wettreck, Rainer (1999): "Arzt sein – Mensch bleiben": Eine Qualitative Psychologie des Handelns und Erlebens in der modernen Medizin, Münster: LIT.
- Wiener Bestattung (o.D.): <https://www.bestattungwien.at/eportal2/>. Zuletzt aufgerufen am 12.01.2018.
- Wiener Krankenanstaltengesetz (Wr KAG): LGBl. Nr. 19/1988, i. d. F. v. 30.08.2017.
- Williams, L. A., Giddings, L. S., Bellamy, G. und Gott, Merryn (2017): ‚Because it’s the wife who has to look after the man‘: A descriptive qualitative study of older women and the intersection of gender and the provision of family caregiving at the end of life. *Palliative Medicine* 31/3, S. 223–230.
- Wils, Jean-Pierre und Baumann-Hölzle, Ruth (2013): *Mantelbüchlein Medizinethik II. Vertiefung – Grundsatzthemen zur Weiterbildung von Fachpersonen in Medizin und Pflege*, Zürich: Schulthess
- Wilson, K. G.; Scott, J. F.; Graham, I. D.; Kozak, J. F.; Chater, S.; Viola, R. A., de Faye, B. J.; Weaver, L. A. und Curran, D. (2000): Attitudes of Terminally Ill Patients Toward Euthanasia and Physician-Assisted Suicide. *Archives of Internal Medicine* 160, 2454–2460.
- Witzel, Andreas (2000): Das problemzentrierte Interview [25 Absätze]. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 1(1), Art. 22, <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0001228>.
- Woitha, K., Garralda, E., Martin-Moreno, J. M., Clark, D. und Centeno, C. (2016): Ranking of Palliative Care Development in the Countries of the European Union. *Journal of Pain and Symptom Management* 52/3, S. 370–377.
- Yogi Nils Blog (2010): <https://utopia.de/0/blog/yogi-nils-blog/meine-mutter-liegt-im-sterben..> Zuletzt aufgerufen am 10.01.2018.
- YoungWings (2016): <https://www.youngwings.de/forum/index.html>. Zuletzt aufgerufen am 10.01.2018.
- YouTube (2018): <https://www.youtube.com>. Zuletzt aufgerufen am 24.01.2018.
- Zepke, Georg (2016): *Lust auf qualitative Forschung! Eine Einführung in die Praxis*. Wien: T. S. O. Texte zur Systemischen Organisationsforschung.
- Zwettler, S. (2004): „Satt und Sauber“: Eine Diskussion zur stationären Altenpflege am Beispiel Oberösterreichs. *Österreichische Zeitschrift für Soziologie* 29/2, S. 111–121.

13. Anhang