

Der gesellschaftliche Umgang mit dem Sterben

Aktuelle Entwicklungen in Deutschland
und Herausforderungen für die Soziale
Arbeit

Clara Hergenahn

veröffentlicht unter den socialnet Materialien

Publikationsdatum: 03.05.2021

URL: <https://www.socialnet.de/materialien/29252.php>

Der gesellschaftliche Umgang mit dem Sterben

Aktuelle Entwicklungen in Deutschland
und Herausforderungen für die Soziale Arbeit

Bachelorarbeit zur Abschlussprüfung an der Hochschule Darmstadt,

Fachbereich Soziale Arbeit

Studiengang: Bachelor of Arts Soziale Arbeit

vorgelegt von: Hergenhahn, Clara

Erstreferentin: Dr. Phil. Maja Suderland

Zweitreferentin: Prof. Dr. Gisela Jakob

Der Tod ist ein
Problem der Lebenden¹

¹ Feldmann, Klaus; Fuchs-Heinritz, Werner (1995): Der Tod ist ein Problem der Lebenden. Beiträge zur Soziologie des Todes. Frankfurt a. M.: Suhrkamp.

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung	1
2. Sterbekultur im Wandel	3
2.1 Die Präsenz der Vergänglichkeit im Mittelalter	4
2.2 Der natürliche Tod – Sterbekultur in früher Neuzeit	8
2.3 Das Sterben in der Moderne und die Hospizbewegung	9
3. Entwicklung und Einstellungen in Zahlen	17
3.1 Gegenwärtige Sterblichkeitsverhältnisse	17
3.2 Wie die Deutschen dem Tod begegnen wollen	19
4. Aktuelle Debatten zum Sterben	21
4.1 Die gesellschaftliche Verdrängung des Todes	22
4.2 Das Sterben in den Händen der Medizin	30
4.3 Das gute Sterben – Normative Ideale am Lebensende	35
5. Herausforderungen für die Soziale Arbeit	43
6. Fazit	50
Literatur- und Quellenverzeichnis	53

1. Einleitung

Alles menschliche Leben bewegt sich auf den Tod zu, das ist eine unabwendbare Tatsache die schon Augustinus im 4. Jahrhundert vor Christus treffend formulierte: *Incerta omnia, sola mors certa* – Unsicherheit überall, nur der Tod ist sicher (vgl. Krüger 2017, S. 17).

Doch trotzdem der Tod ausnahmslos jede/n von uns erwartet und er uns alle betrifft, ist es nicht möglich ihn zu erfahren, er entzieht sich jeglicher intersubjektiver Erfahrung. Darin zeigt sich eindringlich die Tatsache, dass der Mensch keinen anderen Zugang zur Welt haben kann, als sein sprachlicher, kultureller und gesellschaftlicher Zugang es ermöglicht. Aus der Perspektive unserer jeweiligen Immanenz können wir nicht austreten, es stellt sich das Problem, mit dem alle Religion und Theologie zu tun hat: „als Endliche übers Unendliche, als Sterbliche über den Tod, als Geschöpfe über die Schöpfung zu reden.“ (Nassehi 2007, S. 124)

Diese Nichterfahrbarkeit des Todes führt aber nicht zu Sprachlosigkeit der Menschen, sondern im Gegenteil zu einem großen Bedürfnis nach Kommunikation und Erklärung. Sie zwingt uns geradezu dem Tod einen symbolischen Sinn zu verleihen, um diese radikale Erfahrung der Diskontinuität den Sinn einer Kontinuität des menschlichen Lebens über die Existenz des Einzelnen hinaus entgegenzustellen (vgl. Nassehi 2007, S. 124). Der Tod wird in ein symbolisches Sinnsystem integriert, welches nicht unbedingt mit Rückgriff auf mythologische, religiöse oder metaphysische Interpretationen der Wirklichkeit zustande kommen muss. So bekommt der Tod auch in der Sinnwelt eines Atheisten einen Sinn verliehen, durch beispielsweise den Glauben an Evolution oder Revolution. Eine der wichtigsten Funktionen der geschaffenen Sinnsysteme ist die Legitimation des Todes, die ein Weiterleben auch nach dem Tod signifikanter Anderer ermöglicht und uns vor dem lähmenden Grauen des eigenen Todes schützt (vgl. Berger und Luckmann 1974, S. 108).

Die kulturellen Formen des Versuchs die Diskontinuität des individuellen Lebens mit der Kontinuität der Welt zu versöhnen sind vielfältig und finden sich nicht nur in den Religionen, sondern auch im allgemeinen und alltäglichen gesellschaftlichen Umgang mit dem Sterbeprozess und Sterbenden (vgl. Nassehi 2007, S. 124). Gemeinsam haben die vielen verschiedenen kulturellen Formen des Umgangs mit dem Tod, dass sie „nichts anderes zum Ziel haben, als den Tod irgendwie kommunizierbar zu machen

– und das gilt sowohl für religiöse und kosmologische Ideen als auch für den alltäglichen Umgang mit der merkwürdigen Erfahrung, dass Welt und Gesellschaft ziemlich gelassen kontinuierlich, obwohl ihr Personal in regelmäßigen Abständen vernichtet und erneuert wird.“ (Nassehi 2007, S. 124)

Die Erklärungs- und Sinngebungsversuche waren in früheren Zeiten hauptsächlich durch die Religionen geprägt, heute dominieren Figuren der natürlichen Kausalitäten. Doch in beiden Fällen wird der Tod als Resultat von etwas Vorhergehendem wahrgenommen, beispielsweise als Folge von Krankheit, Unfall oder Alter. Die Entscheidungen und Interpretationen werden in der modernen Konstellation aus Akteuren hauptsächlich den Medizinerinnen überlassen. Mittlerweile wird der Prozess aber auch von anderen Beteiligten beeinflusst, da sich die Zahl und Art der Mitwirkenden in den letzten Jahren vervielfältigt hat. So wird das Sterben zu einem sozialen Prozess in dem immer wieder von verschiedenen Beteiligten Entscheidungen getroffen werden müssen und an dessen Ende der Tod steht. Eine Ursache für die gegenwärtige Konstellation bildet die Tatsache, dass heute kaum noch feste Riten, Muster, selbstverständliche Arbeitsteilungen und normierende Standards für die am Sterbeprozess Beteiligten vorhanden sind, die den Tod als direkte Bedrohung bewältigbar machen (vgl. ebd., S.9).

Der heutige soziale Prozess der permanenten Entscheidungstreffung im Umgang mit Sterbenden konnte nur entstehen, da es biomedizinische und technische Entwicklungen in Gebieten gab und weiterhin gibt, „die vormals dem Zugriff von Entscheidungen letztlich entzogen waren und der allenfalls religiöse Zurechnungsfähigkeit eines unverfügbaren Bereichs des menschlichen Lebens zugeschlagen werden konnten. Dies hat sich radikal geändert, so dass durch die Verfügung über vormals Unverfügbare nun neue Zurechenbarkeit entsteht“ (ebd.).

Neben den technischen und medizinischen Entwicklungen beeinflussen auch gesellschaftliche Veränderungen, wie beispielsweise der demografische Wandel oder Individualisierungs- und Pluralisierungsprozesse, den Umgang mit dem Sterben und die Vorstellungen eines „guten“ Sterbens die in Deutschland heute existieren. So bilden sich verschiedene aktuelle Entwicklungen und Debatten im Zusammenhang mit diesem Thema heraus, auf die in der vorliegenden Arbeit eingegangen werden soll.

Den roten Faden bildet hierfür die Frage, wie sich die heutige Vorstellung eines *guten* Sterbens in Deutschland entwickelt und welche normativen Erwartungen und Debatten in diesem Zusammenhang existieren. Hierbei soll jedoch auf eine aktuell öffentlich stark diskutierte Debatte nicht eingegangen werden, die der Sterbehilfe und der Euthanasiebewegung. Seit dem Urteil des Bundesverfassungsgerichts aus dem Februar 2020, in dem das Verbot der organisierten Sterbehilfe für verfassungswidrig erklärt wurde (vgl. BVerfG, Urteil des Zweiten Senats vom 26. Februar 2020), ist das Thema in den Medien wieder sehr präsent. In dieser Arbeit soll jedoch der Schwerpunkt bei der Sterbebegleitung und deren gesellschaftlichen Wahrnehmung liegen, eine zusätzliche ausführliche Darstellung der Sterbehilfedebatte würde den Rahmen sprengen, aus diesem Grund wird sie in dieser Arbeit nur gestreift.

Um den heutigen gesellschaftlichen Umgang mit dem Sterben in Deutschland zu veranschaulichen, wird im ersten Kapitel zunächst ein Blick in die Vergangenheit geworfen, um eine Übersicht der Sterbekultur vom Mittelalter bis heute zu geben. Im darauffolgenden Kapitel werden die aktuellen Sterblichkeitsverhältnisse dargestellt und auf Vorstellungen, Einstellungen und Wünsche, die in Bezug auf das Sterben in Deutschland existieren, eingegangen. Auf dieses Kapitel folgt das Herzstück der Arbeit, die Diskussion dreier aktueller Debatten zum Thema: die Verdrängung des Todes, die Medikalisierung und Institutionalisierung des Sterbens sowie die Frage nach normativen Idealen am Lebensende.

Im letzten Kapitel wird das Thema des Sterbens und die zuvor diskutierten Debatten aus der Perspektive der Sozialen Arbeit betrachtet, und sich mit Herausforderungen die sich daraus ergeben auseinandergesetzt. Auch die Rolle der Sozialen Arbeit in der gegenwärtigen Sterbekultur und vor allem in der heutigen Palliativ- und Hospizversorgung soll hier ausgelotet und reflektiert werden.

2. Sterbekultur im Wandel

Um zu verstehen, wie sich die heutige Vorstellung eines guten Sterbens in Deutschland entwickelt und wie mit dem Thema heute umgegangen wird, lohnt sich ein Blick in die Vergangenheit. In dieser finden sich die Ursprünge zu unserer heutigen Sterbekultur, aber auch die Unterschiede und Veränderungen werden mit Blick auf die geschichtliche Entwicklung deutlicher. Ein Rückblick ist auch deshalb interessant, da sich vermehrt Stimmen finden, die eine Rückbesinnung auf den Umgang mit dem Sterben, auf frühere Praktiken und Riten fordern und fast schon nostalgische Blicke in

die Vergangenheit werfen. Aus diesen Gründen findet sich im folgenden Kapitel ein Überblick der Entwicklung des gesellschaftlichen Umgangs mit dem Sterben vom Mittelalter bis heute.

2.1 Die Präsenz der Vergänglichkeit im Mittelalter

Das Verhältnis, die Vorstellungen und die Haltung zum Tod der Menschen hat sich über zwei Jahrtausende kaum verändert (vgl. Ariès 2009, S. 42). Der Umgang mit dem Sterben war im Besonderen geprägt durch mythische Vorstellungen, die in beinahe allen Kulturen in Form von Legenden und Geschichten weitergegeben wurden und als die ursprünglichste Form der symbolischen Sinngebung der Welt verstanden werden können. Sie dienten dem Zweck, das Chaos der Welt zu einem Sinn zu ordnen, hierzu gehört auch die symbolische Sinngebung des Todes (vgl. Nassehi/Weber 1989, S. 63f). Zudem herrschte lange die Gewissheit, dass ein Leben, welches dem Kollektiv gewidmet wurde, auch mögliche Probleme nach dem Tod lösen könnte. Die Angst vor dem jüngsten Gericht oder der ewigen Verdammnis war wenig verbreitet und spielte im öffentlichen Leben bis ins 11. Jahrhundert kaum eine Rolle (vgl. Feldmann 2010, S. 44).

Mit dem 12. Jahrhundert veränderte sich die Einstellung und das Verhalten der Europäer gegenüber dem Tod. Der Wert der Individualität stieg durch das christliche Verständnis des Menschen als Gottes Schöpfung, was zu neuen Idealen, Annahmen und Vorgaben im Umgang mit dem Tod und dem Sterben führte. So gewann der Glaube an die unumgängliche Konfrontation des Einzelnen mit dem jüngsten Gericht nach dem Tod an Bedeutung und führte zu einer erhöhten Fokussierung auf das eigene Seelenschicksal. Diese Entwicklungen spiegeln einen beginnenden Individualisierungsprozess wider, der zu jener Zeit nicht nur in diesem Kontext zu beobachten war (vgl. ebd. und Krüger 2017, S. 23).

Insgesamt lässt sich festhalten, dass der mittelalterliche Mensch im Laufe seines Lebens wesentlich öfter mit dem Tod in Kontakt kam, als ein/e durchschnittliche/r heutige/r Europäer/in. Dies begann in der Regel schon in jungen Jahren, denn durch eine hohe Kinder- und Müttersterblichkeit begegnete man schon früh dem Tod im Kreise der eigenen Familie oder im nächsten Umfeld. Doch auch gewaltvolle Tode, wie beispielsweise öffentliche Hinrichtungen von Verbrechern, waren ein fester Bestandteil des täglichen Lebens (vgl. Ohler 1990, S.31).

Die alltagsbegleitende Vergegenwärtigung der Vergänglichkeit im Mittelalter ist allerdings nicht nur durch den häufigeren Kontakt zu Sterbenden zu begründen. Es gab daneben in verschiedenen Bereichen des Alltags christlich geprägte Vanitasmotive² und Symbole in bildlicher sowie sprachlicher Form, so etwa *Memento-Mori*-Darstellungen³ an öffentlichen Gebäuden (vgl. Krüger 2017, S.23). Diese künstlerischen Motive waren eine permanente Erinnerung an die eigene Sterblichkeit, häufig in der symbolischen Darstellung des Gerippes das von Lebenden kontrastiert wird, beispielsweise in Form von Totentänzen. Eine der bekanntesten Totentanzdarstellungen, der „Lübecker Totentanz“ aus dem Jahre 1466 fand sich in der Marienkirche in Lübeck, ist aber bei einem Bombenangriff 1942 vollständig zerstört worden. Diese bildliche Darstellung der Vergänglichkeit zeigte 24 Tanzpaare, immer jeweils ein Skelett und ein Mensch, der einen bestimmten Stand der Gesellschaft repräsentierte (vgl. Krüger 2017, S. 25). Das Gerippe soll in diesem Tanz nicht nur die Vergänglichkeit und die Nichtigkeit des irdischen Lebens aufzeigen, der Tod wird hier auch als „Gleichmacher“ dargestellt. Die Menschen einer jeden gesellschaftlichen Schicht müssen sich ihm stellen und sind vor ihm gleich.

Die Vergegenwärtigung der Sterblichkeit zog sich durch den gesamten christlichen Glauben und den kirchlichen Alltag. In jeder Messe wurde den Toten der Gemeinde gedacht, das Bildnis des Gekreuzigten war allgegenwärtig und auch der Ort der Toten, der Friedhof war lange im Mittelpunkt der Gemeinde rund um die Kirche zu finden, bis er aus hygienischen Gründen an den Stadtrand verlagert wurde.

Mehrere kirchliche Feiertage im Jahr befassten sich mit der Endlichkeit des menschlichen Lebens, so zum Beispiel Allerseelen oder Aschermittwoch. Am letzteren Feiertag streut bis heute der Priester den Gläubigen Asche als Zeichen der Vergänglichkeit aufs Haupt, mit den Worten „Bedenke, Mensch, dass du Staub bist und wieder zu Staub werden wirst“ (Steiner 2019).

Diese alltäglichen Aufforderungen beziehungsweise Mahnungen, sich der eigenen Sterblichkeit bewusst zu sein, dienten der Erinnerung, Vorsorge für den eigenen Tod zu treffen und das irdische Leben einem späteren Geradestehen vor dem jüngsten Gericht anzupassen. Die Aufforderung zur Vorsorge galt vor allem für den Fall eines damals sogenannten „bösen“ Todes, also eines unerwarteten, schnellen Todes. Im Gegensatz zu der heute häufigen Wunschvorstellung eines unbemerkten Sterbens im Schlaf, galt

² Vanitasmotive sind Motive, die auf „die Vergänglichkeit und Nichtigkeit menschlichen und irdischen Lebens aufmerksam“ (Krüger 2017, S. 25) machen.

³ *Memento Mori* stammt aus dem lateinischen und wird mit: „Bedenke, dass du sterblich bist.“ oder auch „Sei dir der Sterblichkeit bewusst“ übersetzt (vgl. Krüger 2017, S. 25).

im Mittelalter ein Tod, auf den man sich durch „Gebete, Werke der Buße und den Empfang der Sterbesakramente vorbereiten“ (Ohler 1990, S.30) konnte, als ein wünschenswerter Tod.

Aus der Hoffnung, gut vorbereitet seinem Schöpfer entgegenzutreten, entstand im 15. Jahrhundert eine eigene Gattung der Literatur unter dem Namen „*ars-moriendi*“, also der Kunst des Sterbens. Ursprünglich diente sie als Orientierung für junge Priester und Mönche, die ihnen das richtige Verhalten am Sterbebett lehren sollte.

Zu ihren Aufgaben in der Begleitung gehörte die Beichte, Predigt, Taufe, Bestattung und die Betreuung der Sterbenden (vgl. Marr 2010 S. 34). Im 15. Jahrhundert wandelte sich die Zielgruppe der *ars-moriendi*-Literatur und es erschien eine große Zahl an „Sterbebüchlein“ (ebd.), die sich in einer einfachen und herzlichen Sprache an das gesamte Volk richteten und eine große Leserschaft erreichten (vgl. ebd.). Damit etablierte sich die christliche Textgattung, die sich dann mit konkreten Anleitungen und Praktiken der Vorbereitung eines guten Sterbens der/des Einzelnen befasste und die unter Christen sehr beliebt war. Der Schwerpunkt lag bei der Vorbereitung der Seele auf den Tod und der damit verbundene Erwartung, dem Schöpfer zu begegnen (vgl. Streeck 2020, S. 46f). Es ging also primär um die Erreichung des Seelenheils nach dem Tod und die spirituelle Vorbereitung auf das jüngste Gericht und nicht um die Lebensqualität der/des Sterbenden in ihrer/seiner letzten Lebensphase.

Die *ars-moriendi* lässt sich nicht nur als eine bloße Textgattung des Mittelalters verstehen, sie beschreibt auch eine Geisteshaltung und spiegelt den christlichen Zeitgeist im Umgang mit dem Sterben und dessen Priorität wider, so ist auch von der „Ars-moriendi-Kultur“ die Rede (vgl. Marr 2010, S. 68). Es geht um die Haltung, den Tod und die eigene Sterblichkeit im Blick zu haben um mit dieser Orientierung das Handeln im Diesseits zu bestimmen.

Wegen der steten Präsenz des Sterbens und der Vergänglichkeit innerhalb des mittelalterlichen Alltags sowie der scheinbar verbreiteten Auseinandersetzung mit den Themen wird gerne angenommen, dass dem Tod in dieser Epoche wesentlich akzeptierender und natürlicher begegnet wurde als heute. Einer der berühmtesten Vertreter dieser Meinung war der französische Sozialhistoriker Philippe Ariès, der mit seinem epochalen Werk „Geschichte des Todes“ aus dem Jahre 1976 viele Leser erreichte und den wissenschaftlichen Diskurs zum Thema maßgeblich beeinflusste (vgl. Tischmann 2017, S. 31). Er beschrieb den Tod in früheren Zeiten als einen „gezähmten Tod“, da die „alte Einstellung für den Tod nah und vertraut und zugleich

abgeschwächt und kaum fühlbar war.“ (Ariès 2007, S. 42) Im Gegensatz dazu versteht Ariès das heutige Verhältnis zum Tod als „wild“, da die gegenwärtige Gesellschaft dem Tod so angstvoll gegenübersteht, dass er kaum beim Namen genannt und verdrängt werde (vgl. ebd.). Diese These sowie Ariès Werk im Gesamten wurde allerdings auch häufig hinterfragt und kritisiert, hauptsächlich da ihm ein romantisch verklärter Blick auf die Vergangenheit vorgeworfen wurde. So beschrieb beispielsweise Norbert Elias „Die Geschichte des Todes“ als zwar „höchst anregend und materialreich“ (Elias 1983, S. 23), kritisierte aber die Auswahl der Fakten die auf Ariès vorher gefassten Meinung beruhen würden und die den falschen Eindruck erwecken sollen, dass „in früheren Zeiten die Menschen mit Gelassenheit und Ruhe starben“ (ebd.).

Entgegen der These, dass der Tod den Menschen im Mittelalter vertrauter war, kann man auch von einer Form der Abstumpfung ausgehen (vgl. Ohler 1990, S.31). Zudem führt ein vertrautes Verhältnis zum Tod nicht automatisch zu einem „besseren“ oder „natürlicherem“ Umgang mit Sterbenden oder gar zu einem besseren Tod. Im Gegenteil, die hygienischen und medizinischen Bedingungen der Zeit führten häufig zu sehr kurzen Sterbeprozessen, die unter Umständen mit großen Schmerzen verbunden waren (vgl. Elias 1983, S.28). Von einem „guten“ Sterben aus heutiger Sicht ließ sich wohl in der Regel nicht sprechen.

Dies ist aber auch dadurch begründet, dass das Verständnis eines guten Sterbens sich seit dem Mittelalter sehr stark gewandelt hat. Heute liegt das Augenmerk der Diskussion primär auf der finalen Lebensphase und dem Bestreben diese Zeit würdig und weitestgehend schmerzfrei zu gestalten und den Sterbenden sowie den Zugehörigen⁴ die Möglichkeit des Abschieds zu bieten. Der Blick hat sich also von der Vorbereitung auf das Jenseits auf die Gestaltung der letzten Zeit im Diesseits verschoben, was zu einem ganz anderen Verständnis des guten Sterbens führt. Der hohe Stellenwert der Religionen, besonders des Christentums, im europäischen Mittelalter brachte neben der steten Orientierung an das jüngste Gericht auch feste Verhaltensweisen, Bräuche und Riten im Umgang mit dem Sterben, dem Tod und der Trauer mit sich. Dies bot den Menschen sicherlich Halt, der heute Vielen zu fehlen scheint, auch da die Religionen in unseren individualisierten und pluralisierten Gesellschaftsstrukturen immer weniger präsent und richtungsweisend sind.

⁴ In dieser Arbeit wird statt dem üblichen Begriff der „Angehörigen“ der aus der Literatur des Hospiz und Palliativbereichs stammende Begriff „Zugehörige“ verwendet. Dieser soll die Pluralisierung familialer Lebensformen betonen und bezieht neben der Familie ausdrücklich auch Freunde oder andere wichtige Vertraute der/des Patientin/Patienten mit ein.

2.2 Der natürliche Tod – Sterbekultur in früher Neuzeit

Nach der von der schwarzen Pest als krisenhaft geprägte Zeit des Spätmittelalters hat sich das Denken über den Tod mit Beginn der frühen Neuzeit auf eine andere Ebene verlagert. Der Fokus lag nicht mehr bei der metaphysischen Bestimmung des Menschen im Jenseits, stattdessen setzte sich langsam die Vorstellung der „Natürlichkeit des Todes“ (Nassehi/Weber 1989, S. 117) durch. Zunächst war dieses Bild nicht so sehr naturwissenschaftlich geprägt, sondern es dominierten Vorstellungen aus der Sicht des Altertums, die die Welt als göttlich geordneten Kosmos beschrieb, an dessen Ganzen der Mensch durch seine Existenz teilhaben kann. Diese veränderte Wahrnehmung hatte weitreichende Folgen, das Sinnmonopol der Kirche wurde damit infrage gestellt und die Relevanz des einzelnen Individuums stieg. Dadurch ist der Tod hauptsächlich ein Problem der/des Einzelnen geworden und war nur noch wenig eingebettet in eine allgemeine gesellschaftliche Sinnggebung des Todes. (Vgl. Ebd.)

Die nachlassende Bedeutung der „düsteren fanatischen protestantischen Pflichterfüllung und der entmündigenden Vertröstung auf ein Jenseits“ (Feldmann 2010, S. 45) führte auch zu der Entwicklung eines neuen Bildes: das Glück des Menschen im Diesseits als wesentliches Ziel des Lebens. Der Tod wurde nicht länger als ein Übergang in eine andere Welt gesehen, er wurde zu dem unwiderruflichen Ende der menschlichen Existenz. Auf diese Weise wurde das Leben zu einem wertvollem, knappen Gut und der Tod zum Feind erklärt (vgl. Reinmüller 2018, S. 87). Auch diese Entwicklung minderte die Macht der Kirche und der Religionen, wodurch sich die Zuständigkeit des Todes immer mehr hin zum Staat verlagerte. Er wurde zum Schützer des Lebens, aber auch zur einzigen legalen Instanz, welche dieses auch nehmen durfte (vgl. Feldmann 2010, S. 46).

Mitte des 18. Jahrhunderts fand eine Veränderung des Stellenwerts der Bestattungskultur statt, die für die Totenmesse vorgesehenen Summen wurden geringer und immer weniger Menschen legten Wert darauf, in der Kirche bestattet zu werden. Die Friedhöfe wurden von der Kirche abgetrennt und an den Rand der Stadt verlagert, auch aus hygienischen Gründen. So entstand ein exklusiver Bereich der Toten, außerhalb des alltäglichen Lebens und der Gemeinde.

Zur gleichen Zeit wuchs in intellektuellen Kreisen die Skepsis gegenüber der vorher allgemeingültigen Glaubensvorstellungen und breitete sich bald auch weiter auf das Bürgertum aus. Die Vernunft erhielt stattdessen einen großen Stellenwert und es

wurde sich an wissenschaftlichen Begründungen orientiert (vgl. Feldmann 2010, S. 46). Die Aufklärung, die damit losgetreten wurde, führte zu einem Streben nach Beherrschung und Kontrolle des menschlichen Lebens und der Natur, dabei wurde der Tod als letztes Überbleibsel des schicksalsbestimmten Lebens wahrgenommen, der sich nicht durch Vernunft oder Fortschrittsglaube kontrollieren lässt (vgl. Krüger 2017, S. 50).

Parallel bildete sich auch eine Gegenströmung, die der *Romantik*. Sie vertrat einen eher verklärten Naturbegriff und bezog sich häufig auf Vorstellungen vergangener Zeiten. Im Bürgertum kam es damit neben den nüchterner werdenden Begräbnissen gleichzeitig auch zu einem sentimental Totenkult. Diese Strömung setzte sich jedoch nicht durch, sie bestand weiter als eine Nische in der Kunst. Stattdessen bestimmten wissenschaftliche Überlegungen und Fortschrittsglaube die Zeit und nach und nach auch das öffentliche Leben. (Vgl. Feldmann 2010, S. 46 f)

2.3 Das Sterben in der Moderne und die Hospizbewegung

Ende des 18. Jahrhunderts etablierte sich in Europa das Wissen über die Anatomie des Menschen, was zu einem Durchbruch in der Medizin führte. Man begann die Ursachen für Krankheiten genauer zu verstehen und besser zu behandeln. Gleichzeitig verschob sich die Kontrollautorität über die praktizierten Totenkulte und Todesbilder von der Bevölkerung und der Religion hin zu Elitegruppen verschiedener Bereiche, beispielsweise Juristen, Ärzte und Wissenschaftler. Diese marginalisierten und modernisierten nach und nach veraltete Strukturen und vermeintlichen Aberglaube. Die Veränderung ging jedoch nicht alleine von den genannten Eliten aus, diese handelten im Rahmen und im Einfluss der sich wandelnden Kultur, die geprägt war von verschiedenen Umwälzungen in Europa: Aufklärung, Industrialisierung, Säkularisierung und Verwissenschaftlichung führten zu grundsätzlichen Veränderungen. Die medizinische Profession gewann an Dominanz im Bereich des Sterbens und sorgte für die Verdrängung der zuvor üblichen Begleitung durch den Priester, der sich nun der Medizin unterzuordnen hatte. Feldmann stellt zudem die These auf, dass der moderne Staat das Todesmonopol anstrebte und im Zuge der Säkularisierung hier an die Stelle der Kirchen trat. Diese Machtverschiebung lässt sich am Beispiel der sogenannten Leichenkontrolle gut veranschaulichen. Hierbei handelte es sich um die rechtliche Entziehung der Betreuung und Bearbeitung der Leiche der vormals zuständigen Instanzen, wie dem Priester oder der Familie. Stattdessen verfügten nun die Ärzte über den Leichnam. Dies umfasste auch weitreichende Vorschriften, wie die Unterlassung

des Wehklagens an der Leiche und die Überwachung des Trauerprozesses durch den Arzt. (Vgl. Feldmann 2010, S. 145 ff)

Mit dem 19. Jahrhundert fanden in Europa weitere gesellschaftliche Umbrüche statt, in Folge der Aufklärung kam es zur Verwissenschaftlichung und Rationalisierung der Gesellschaft, zudem schritt die Industrialisierung immer weiter voran (vgl. Krüger 2017, S. 20). Doch trotz des rasant wachsenden Fortschritts in Technik und Industrie und den damit vergrößerten Produktionsmöglichkeiten, kam es nicht zu einem geradlinigen Anstieg der durchschnittlichen Lebenserwartung, wie man zunächst annehmen könnte. Ein Grund hierfür waren unter anderem die schlechten Arbeitsbedingungen und Wohnverhältnisse der niedriger gestellten Schichten und Klassen. Mit dem Prozess der Industrialisierung und der zunehmenden Modernisierung der Zivilisation traten Unterschiede zwischen den sozialen Schichten immer mehr hervor und verstärkten sich. So war auch der Zugang zu lebenswichtigen Ressourcen nicht für jeden verfügbar und die Umweltbedingungen verschlechterten sich für die immer weiter wachsende Arbeiterklasse. Dies führte sogar zu einer kurzweiligen Verkürzung der durchschnittlichen Lebenserwartung der Menschen dieser Klasse, hauptsächlich durch eine erhöhte Mütter- und Säuglingssterblichkeit. (Vgl. Imhof 1988, S.77ff)

Insgesamt verstärkte diese Entwicklung den Einfluss des sozialen Standes auf die Lebenserwartung. Bis heute besteht ein Zusammenhang dieser beiden Faktoren, wenn auch in geringerem Maße (vgl. Thieme 2019, S. 127f).

In der zweiten Hälfte des 19. Jahrhunderts ergaben sich weitere tiefgreifende Veränderungen in der Medizin: Es wurde sich abgewandt von medizingeschichtlichen Wurzeln und es begann eine Neuorientierung auf die Gegenwart, die Zukunft und rational begründbare Forschung (vgl. Krüger 2017, S. 50 f). Der Tod wurde immer weiter entmystifiziert und mit einem wissenschaftlichen und nüchternen Blick betrachtet. Diese Entwicklung lässt sich nicht nur in der Wissenschaft beobachten, sie spiegelt sich auch anschaulich in der Kunst wider, so zum Beispiel „Der pinkelnde Tod“ von Max Klinger aus dem Jahre 1881. Der Tod ist hier nicht mehr als Schreckgespenst dargestellt wie noch im Mittelalter, beispielsweise in Form eines Totentanzes oder anderen mahnenden Memento Mori Darstellungen, er wird hier in einer profanen Alltagsverrichtung gezeigt und seinem Schrecken beraubt. (Vgl. ebd., S. 49)

Befasst man sich nun mit der Sterbekultur und dem Umgang der Gesellschaft mit dem Tod im 20. Jahrhundert, so dominieren hier die beiden Weltkriege die Situation. Nach

einer längeren Zeit des Friedens stellte der Erste Weltkrieg zu Beginn des Jahrhunderts einen Schock dar, der vielen jungen Menschen das Leben kostete. Der Tod wurde für die meisten europäischen Familien wieder unmittelbare bittere Realität, nachdem sie durch eine durchschnittlich erhöhte Lebenserwartung und geringere Kindersterblichkeit nicht mehr so früh in Kontakt mit Sterbefällen in der Familie kamen. Der Weltkrieg erschütterte die Bevölkerung und es wurden teilweise traditionelle Trauer- und Todesrituale aufgegeben, da sie als Bewältigung der kollektiven Trauer versagten. Stattdessen wurden Kriegerdenkmäler errichtet, während gleichzeitig das Interesse an Spiritualität in der Bevölkerung stieg, was als Lösungsversuch der individuellen Trauer interpretiert werden kann (vgl. Feldmann 2010, S. 50 f). Feldmann beschrieb das Verhältnis der Menschen zum Tod zu Zeiten des Ersten Weltkriegs, als eine

„bemerkenswerte Kombination von Todesverdrängung und ‚Todessehnsucht‘ (...). In Deutschland ergab sich eine kollektive Überschätzung durch politischen, ökonomischen, kulturellen Aufschwung und starkes Bevölkerungswachstum. Gleichzeitig wurde die Jugend ritualisiert in kriegerische Verhaltensweisen eingeübt. Die Sterbe- und Todesvorstellungen der meisten – vor allem was den Krieg betraf – waren unrealistisch.“ (Feldmann 2010, S. 60)

Zeitgleich lässt sich in dieser Zeit ein verstärkter Modernisierungstrend der Sterbe- und Bestattungskultur in westlichen Zivilisationen beobachten, wie es Kephart später in seiner Untersuchung aus dem Jahre 1950 in den USA schilderte. Es fanden mehr und mehr Leichenverbrennungen statt und die Dauer zwischen dem Tod und dem Begräbnis verkürzte sich stark. Auch die öffentliche Zurschaustellung der Trauer nahm stark ab, so waren immer weniger Menschen bereit Trauerkleidung zu tragen. Diese Trends ließen sich besonders stark in den einkommensstarken und gebildeten Schichten beobachten. (Vgl. Kephart 1950, S. 635 ff)

Der weitere Verlauf des 20. Jahrhunderts war geprägt durch die Machtergreifung, kriegerischen Handlungen und die Verbrechen der Nationalsozialisten⁵, die das Verhältnis zum Tod und vor allem zum gewaltvollen Tod neu definierten.

„Sterben und Tod, insbesondere aber gezielte Tötung, gehörten im Nationalsozialismus zum systematischen Terror gegen Menschen. Auch in der ‚Aktion T4‘, die sich Hitlers ‚Euthanasiebefehl‘ vom 1. September 1939 anschloss, zeigt sich die ideologische

⁵ Dem Thema des Sterbens, des Todes und vor allem des Mordes in Zeiten des Nationalsozialismus und dessen Folgen lassen sich ganze Reihen an Büchern widmen. Im Rahmen dieser Arbeit ist es jedoch nicht möglich dem Thema seinen gebührenden Raum zu bieten. Aus diesem Grund soll es hier nur gestreift werden, um es gleichzeitig nicht gänzlich zu ignorieren oder außer Acht zu lassen.

Durchdringung aller Bereiche des Lebens und Sterbens. Für minderwertig erachtete Menschen wurden ohne Skrupel, im Sinne einer verdrehten Vorstellung des Volkswohls, getötet.“ (Krüger 2017, S. 93)

Die Nationalsozialisten ermordeten tausende Menschen unter der Chiffre der Euthanasie, ein Begriff der aus dem Griechischen kommt und der „gute“ oder der „leichte“ Tod bedeutet. Unter der Euthanasie wurde ursprünglich die Kunst des Sterbens verstanden, ein ähnlicher Ansatz wie die *ars-moriendi* im Mittelalter. Im dritten Reich wurde der Begriff für die Vernichtungspolitik missbraucht und verkam zum Bestandteil einer sozialdarwinistischen Ideologie, die die Vernichtung als „unwert“ bezeichnetes Leben legitimieren sollte (vgl. Tirschmann 2019, S. 19).

Unter dem Regime der Nationalsozialisten fand eine Institutionalisierung des Mordens statt, es wurde versucht Folter und Mord als Normalität zu etablieren. Die Geschehnisse sind zu einer realen Möglichkeit geworden, die zuvor so nicht denkbar war und die nun nicht mehr zu ignorieren ist. Damit haben sie mentalitätsgeschichtlich einen großen Einfluss hinterlassen, auch was den Themenkomplex des Sterbens betrifft. (Vgl. Krüger 2017, S. 93)

Nach dem Zweiten Weltkrieg führten immer bessere Behandlungsmöglichkeiten, neue Arzneien, bessere hygienische Bedingungen und ein stetig wachsender Wohlstand in der Bevölkerung dazu, dass in die Medizin immer mehr Vertrauen und Hoffnung gesetzt wurde. So wurde zunehmend im Krankenhaus unter ärztlicher Betreuung gestorben. Doch die kurative Ausrichtung der Krankenhäuser und Mediziner, die sich ganz der Wiederherstellung von Gesundheit verschrieben, waren nicht immer zum Nutzen und Wohle der Sterbenden. Der Tod wurde als ein Scheitern der Medizin wahrgenommen und es wurde alles daran gesetzt zu behandeln, auch wenn es keine Aussicht auf Besserung mehr gab. (Vgl. Streeck 2020, S. 225)

Die Entwicklung hin zu einem „heimlichen Tod im Krankenhaus“ (Ariès 2009, S. 729) verstärkte sich laut Ariès auch deshalb, da durch die Steigerung des Wohlstands und der Lebensqualität der breiten Bevölkerung die Menschen nicht mehr in der Lage waren, die physiologischen Begleiterscheinungen des Sterbeprozesses, die bis ins 19. Jahrhundert noch natürlicher Bestandteil des Alltags waren, zu ertragen. Der medizinische Fortschritt ermöglichte mit immer mehr Apparaturen und Expertenwissen eine bessere und komplexere Behandlung, damit stieg aber auch die scheinbare Notwendigkeit des stationären Aufenthalts. Mit dieser Entwicklung verschob sich der häufigste Sterbeort immer mehr vom eigenen Zuhause hin ins Krankenhaus. (Vgl. ebd. S. 730)

Mit der Hospitalisierung des Sterbens verlagerte sich nicht nur der Sterbeort, sondern auch die Kontrolle und die Entscheidungsmacht. Federführend und verantwortlich wurden mehr und mehr die Ärzte, die als „Experten“ den Sterbeprozess begleiteten, Tod und Sterben entwickelten sich zum Zuständigkeitsbereich der Medizin, es kam zu der heute sogenannten Medikalisierung des Todes. Die Haltung der Mediziner gegenüber dem Sterben als medizinisches Problem und damit dem Tod als Scheitern führte nicht nur zu sehr langen teils demütigenden Sterbeprozessen auf Intensivstationen, sondern es führte auch zu einem Versuch dieses „Scheitern“ zu verstecken. (Vgl. Streeck 2020, S. 226)

So wurde es sowohl von den Betroffenen als auch vom medizinischen Personal vermieden den Menschen die Rolle des Sterbenden zu geben, stattdessen wurde die Krankenrolle krampfhaft aufrechterhalten, trotzdem ihre ursprüngliche Funktion, den Menschen wieder in das normale Leben zurückzuführen, nicht mehr gegeben war. Aus Unzufriedenheit über diese funktionalistische und medizinische Betrachtung der Sterbenden entstand die Hospizbewegung, die, mit der Schaffung einer Institution zwischen dem bürokratisierten Sterben im Krankenhaus und dem privaten Sterben zu Hause, ein Sterben außerhalb des medizinischen, kurativen Systems ermöglichte. Die Eröffnung der ersten Institution dieser Art⁶, des Christopher's Hospice in London 1967, gilt als das Entstehungsdatum der modernen Hospizbewegung, hauptsächlich initiiert durch Cicely Saunders, die dieses erste Hospiz gründete (vgl. Feldmann 2010, S. 150). Doris Lindner beschreibt den Wesenskern eines idealen Hospizes als einen Ort,

„wo Sterben und Tod vom Leben erzählen, Orte, die vom ersten Tag ihrer Bestimmung weder Sterben negieren, noch auf Heilung setzen. Das Hospiz ist vielmehr ein Ort, wo ausdrücklich gestorben werden darf, wo Rationalität auf Emotionalität trifft, Sterben ein Spannungsverhältnis zwischen Distanz und Nähe begründet und funktionale, auf ganzheitliche Linderung der Schmerzen ausgerichtete Zielvorstellungen des Hospizpersonals mit subjektiven Bedürfnissen und individuellen Biographien Sterbender (und ihrer Angehörigen) in Einklang gedacht werden können.“ (Lindner 2016, S. 85)

Das Bestreben der Hospizbewegung lässt sich jedoch nicht auf die Schaffung dieser neuen Sterbeorte reduzieren, es geht um ein gesellschaftliches Umdenken und das

⁶ Es existierten einige Vorläufer des modernen Hospizes, so zum Beispiel die „L'association des madames des calvaire“ gegründet 1842 in Lyon oder das davon inspirierte Calvary Hospital in New York City 1899. Diese gelten als hospizangelehnte Einrichtungen, die Cicely Saunders beeinflussten. (Vgl. Krüger 2017, S.96)

Engagement für die „Wiederentdeckung des alltäglichen Sterbens“ (Krüger 2017, S. 96 f). Die Prinzipien der Bewegung und der eines Hospizes unterscheiden sich stark von denen eines Krankenhauses, vor allem zum Zeitpunkt der Gründung der Bewegung. Die/der Patient/in soll nicht isoliert als Krankheit oder gar als Körperteil wahrgenommen werden, stattdessen wird ein ganzheitlicher Blick auf die/den Sterbende/n und deren/dessen Zugehörige angestrebt. Das Team des Hospizes ist interdisziplinär, es finden sich neben verschiedenen Professionen vor allem ehrenamtliche und freiwillige Helfer, die in der Hospizbewegung eine besondere Bedeutung haben. Teil der Versorgung in einem Hospiz sind selbstverständlich auch Ärzte, sie sollen hier aber nicht die dominante und bestimmende Rolle erhalten, die sie in den Kliniken haben, stattdessen sind sie als gleichgestelltes Mitglied des Teams zu betrachten. (Vgl. Feldmann 2010, S. 151)

Die Hospizbewegung engagiert sich bis heute dafür, dass das Sterben nicht nur aus medizinischer Sicht betrachtet wird. Sie fordern, dass psychologische und spirituelle Aspekte in den Institutionen verankert und nicht als zweitrangig betrachtet werden. Ein wirkmächtiges erstes Konzept in diese Richtung war das des „totalen Schmerzes“ (im Original: *total pain*) von Saunders. Sie sieht es demnach als notwendig an, alle „körperlichen, physischen, emotionalen, sozialen und spirituellen Elemente“ (Saunders 1996, S. 1600, Übersetzung Clara Hergenbahn) mit einzubeziehen und zu behandeln, da „jeder Tod so individuell ist, wie das Leben welches ihm vorausgeht (...) die gesamten Erfahrungen dieses Leben spiegeln sich im Sterben eines Patienten wider“ (ebd., Übersetzung Clara Hergenbahn).

Das Konzept beinhaltet also auch die Behandlung der Angst und Depression der Patientinnen/Patienten, die Begleitung auf der möglichen Suche nach einem tieferen Sinn, sowie das Umfeld der/des Patientin/Patienten, die Zurückbleibenden (vgl. Saunders 1996, S. 1600). Hierfür soll fachliches und ehrenamtliches Engagement zusammenkommen, um eine Einbindung der Sterbenden und des Sterbens in die Gesellschaft zu bewirken, dabei soll das Ziel verfolgt werden, die Anonymisierung des Sterbens zu verhindern und es in den Mittelpunkt der Gesellschaft zu rücken (vgl. Krüger 2017, S. 97). So kann die Bewegung als ein Versuch interpretiert werden, das soziale Sterben⁷ zu verzögern oder sogar aufzuhalten, sodass im Idealfall das soziale und physische Sterben auf einen Zeitpunkt zusammenfallen (vgl. Feldmann 2016, S. 152).

⁷ Mit dem „sozialen Sterben“ ist die Ausgliederung und der Rückzug aus sozialen Bindungen und Rollen gemeint. Dies kann durch die betreffende Person selbst oder von außen hervorgerufen werden und auch schon lange vor dem physischen Sterben eintreten. (Vgl. Thieme 2019, S. 25 f)

Die Akteure der Bewegung betonen die Erhaltung der Autonomie und des freien Willens der/des Patientin/Patienten, gleichzeitig positionieren sie sich aber auch strikt gegen die aktive Sterbehilfe und den assistierten Suizid (vgl. Krüger 2017, S. 97).

In Deutschland kam die Hospizbewegung vergleichsweise spät an, die erste öffentlich geführte Debatte zum Thema löste der Dokumentarfilm von Reinhold Iblacker und Siegfried Braun über das St. Christopher's Hospice aus, der den Titel „Noch 16 Tage – Eine Sterbeklinik in London“ trug (vgl. Iblacker/Braun 1971). Dieser wurde sehr kritisch diskutiert und führte zu einem eher skeptischen Blick auf die Bewegung. Dies lag sicherlich auch am Titel des Films, der sich auf die durchschnittliche Aufenthaltsdauer der Patientinnen/Patienten bezog, sowie die ungünstige Übersetzung des Hospizes in eine „Sterbeklinik“. Es wurde eine Ghettoisierung und Abschiebung Sterbender befürchtet, oder sogar ein Schritt Richtung aktiver Sterbehilfe vermutet. (Vgl. Streeck 2020, S. 229)

Unter diesen ungünstigen Bedingungen kam es erst in den 1980er Jahren, also circa 20 Jahre nachdem das erste Hospiz in Großbritannien gegründet wurde, zur Eröffnung des ersten deutschen Hospizes, das Haus Hörn in Aachen. (Streeck 2020, S. 229)

Doch damit kam die Hospizbewegung auch in Deutschland an und verbreitete sich stetig, heute engagieren sich „ca. 120.000⁸ Menschen bürgerschaftlich, ehrenamtlich oder hauptamtlich in der Hospiz- und Palliativarbeit, eine große Zahl davon ehrenamtlich“ (DHPV 2020) unter dem Dach des Deutschen Hospiz und Palliativverbands.

Aus der Hospizbewegung ist nicht nur ein breites bürgerschaftliches und professionelles Engagement erwachsen, welches zur Schaffung vieler Einrichtungen und lokalen Initiativen führte, es bildeten sich aus ihr auch ein neuer Bereich der Medizin, der die Ideale der Hospizbewegung mit einbeziehen soll. Die Ursprünge dessen finden sich in Kanada, wo der Arzt Balfour Mount 1973 in Montreal die erste Krankenstation spezialisiert auf die Behandlung und Betreuung terminaler Patientinnen/Patienten eröffnete und sie „Palliative Care Unit“ nannte. Er bezog sich damit auf Saunders, die ihn inspirierte, vermied aber den begriff des *hospice*, da mit ihm im französischsprachigen Montreal eher ein Altenpflegeheim assoziiert wurde. Stattdessen leitete er vom lateinischen Ausdruck *pallium*, was schützender Mantel bedeutet, den Begriff Palliative Care ab, der bis heute international genutzt wird. Saunders befürwortete Mounts Initiative und sah darin die Chance, die Grundsätze des

⁸ Stand August 2018

Hospizes ortsungebunden anzuwenden und „das Modell einer biopsychosozialspirituellen Medizin zu etablieren“ (Streeck 2020, S. 230). So übernahm auch Saunders den Begriff und setzte sich für eine Integration des Hospizgedankens in Krankenhäusern ein. Auch in der Schulmedizin fand die Idee nach und nach großen Anklang, es entwickelte sich das medizinische Spezialgebiet der Palliativmedizin. (Vgl. Streeck 2020, S. 230)

Die Etablierung und Integration der Hospizbewegung im Gesundheitssystem und der Medizin wurde jedoch auch skeptisch beobachtet und kritisiert. So befürchten beispielsweise Nicky James und David Field eine Bürokratisierung und ein zu hoher Einfluss des Gesundheitssystems und des „Mainstreams“, von denen sich die Bewegung ja ursprünglich emanzipieren wollte (vgl. James/Field 1992, S. 1363).

Auch die mit der Palliativmedizin einhergehende Verstärkung der Professionalisierung des Bereichs wurde und wird kritisch gesehen. So sehen Reimer Gronemeyer und Andreas Heller darin die Gefahr, dass die Hospizbewegung letztendlich nur der Anstoß gewesen sei, um die Palliativmedizin zu etablieren und sich nun dem professionellen Management und den ausgebildeten Experten aus der Medizin unterordnen müsse. Bei einer solchen Entwicklung könnten die Ehrenamtlichen als reine Störfaktoren wahrgenommen werden, und stünden in der Gefahr, nun nur noch in der Funktion der kostenlosen Hilfsarbeiter/innen, zum Beispiel im Bereich der Hauswirtschaft, eine Rolle in der Palliativversorgung zu finden. (Vgl. Gronemeyer/Haller 2014, S. 223)

In der Debatte um die Entwicklung der Bewegung ist an einigen Stellen die Rede von einem Scheideweg, an dem wir heute stehen. Es stellt sich die Frage, wie viel Fachlichkeit und Professionalität gut und benötigt ist und wann es aus der Balance gerät. Droht die Dynamik von Institutionalisierung, Verberuflichung und sozialrechtlicher Normierung ursprüngliche Hospizprinzipien zu verdrängen? Die Hospizbewegung könnte „damit zum Opfer ihres eigenen Erfolgs werden, wie König Midas, der, durch die Erfüllung seines sehnlichsten Wunsches, alles was er berührte in Gold verwandelte – und verhungerte.“ (Student et al. 2016, S. 160)

Die Debatten, die innerhalb der Hospizbewegung existieren, betreffen selbstverständlich nicht nur Akteure dessen, es handelt sich um gesamtgesellschaftliche Fragen und Probleme, die in verschiedenen Bereichen und auf verschiedenen Ebenen diskutiert werden. Auf einige Aspekte dieser Fragen wird in

der folgenden Arbeit genauer eingegangen, nicht nur, aber auch mit Blick auf die Hospizbewegung und die palliative Versorgung.

3. Entwicklung und Einstellungen in Zahlen

Nachdem im vorangegangenen Kapitel die Vergangenheit beleuchtet wurde, soll es im folgendem um die Verhältnisse der Gegenwart gehen. Das Kapitel soll auf Grundlage verschiedener aktueller Statistiken und Umfragen einen Überblick der gegenwärtigen Sterblichkeitsverhältnisse und gängigen Einstellungen gegenüber dem Sterben und dem Tod bieten. Auch auf Wünsche und Vorstellungen der Menschen in Deutschland, ihren eigenen Tod betreffend, soll eingegangen werden.

3.1 Gegenwärtige Sterblichkeitsverhältnisse

Mit Sterblichkeit beziehungsweise Mortalität wird die Gesamtheit der Todesfälle in einer Gesellschaft innerhalb eines bestimmten Zeitraums bezeichnet, diese werden statistisch erfasst und haben unter anderem den Zweck, politische Planung zu unterstützen (vgl. Thieme 2019, S.15).

Seit etwa hundert Jahren steigt die absolute Zahl der Todesfälle, das ist schon im Vergleich zu einer nicht allzu fernen Vergangenheit sichtbar: Während im Jahr 2016 noch 910.902 Menschen in Deutschland gestorben sind, waren es kurz darauf im Jahr 2019 schon 939.520 Menschen (vgl. Statistisches Bundesamt 2020 a). Diese Entwicklung findet statt, obwohl die durchschnittliche Lebenserwartung zunimmt, Grund hierfür ist das, heute zwar sehr geringe aber vorhandene Wachstum des Bevölkerungsvolumens und seit einigen Jahren der Zuwachs der Altersgruppe mit hohem Lebensalter. Neben stark zurückgehenden Geburtenraten stieg die durchschnittliche Lebenserwartung in den letzten 100 Jahren rasant an, so liegt die Lebenserwartung eines in 2020 geborenen Jungen bei 78,6 Jahren und bei einem 2020 geborenem Mädchen sogar bei 83,4 Jahren (vgl. Abb. 1). Für unsere heutige Gesellschaft ist also eine stete Alterung charakteristisch, dies wird sich in den nächsten Jahren voraussichtlich noch verstärken.

Lebenserwartung bei Geburt in Jahren

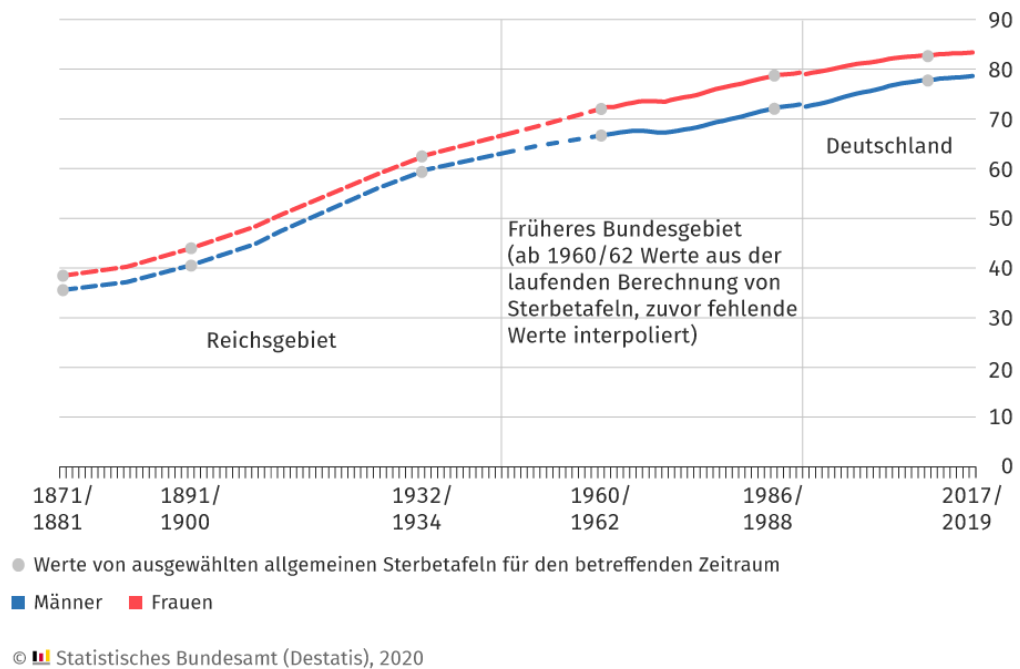


Abb. 1: Lebenserwartung bei Geburt (vgl. Statistisches Bundesamt 2020 b)

Die aktuell stattfindenden demografischen Veränderungen in Deutschland werden ohne Zweifel großen Einfluss auf die weitere Entwicklung des Landes haben. Sorge besteht bekanntlich um den Staatshaushalt, der durch die bevorstehende Berentung der geburtenstarken Jahrgänge aus dem Gleichgewicht zu geraten droht. Große Veränderungen werden auch auf den Arbeitsmarkt und die Sozialsysteme zukommen. Nicht zuletzt wird uns die immer älter werdende Gesellschaft vor Herausforderungen im Umgang mit dem Sterben stellen. Neben der demografisch bedingten Zunahme von Sterbefällen kommt es auch zu größer werdenden Differenzen zwischen den Wünschen und Vorstellungen und der Realität. So hoffen „76 Prozent der Bevölkerung (...) im Kreise von Vertrauten [zu] sterben – gleichzeitig steigt seit Jahren die Zahl der Singlehaushalte, Familien und Freunde wohnen immer öfter verstreut über weite Distanzen.“ (Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung 2020, S.5)

In der Entwicklung der Lebenserwartung lässt sich nicht nur eine stete Erhöhung beobachten, es ist auch zu sehen, dass die Differenz der erwarteten Lebensdauer der Geschlechter relativ gleichbleibend existiert und sich nur sehr zögerlich angleicht (vgl. Abb. 1). Dieser Unterschied besteht seit der Entwicklung der modernen westlichen Zivilisation und wird mit der geschlechtsspezifischen sozialen Rollenggebung sowie den

unterschiedlichen Lebens- und Verhaltensweisen erklärt. Mit dieser Differenz kommt es zu einem höheren Frauenanteil in den älteren Altersklassen. „Salopp formuliert: Alter ist weiblich“. (Thieme 2019, S. 17 f)

In vormodernen Zeiten starben viele Menschen jung an Hungersnöten oder Infektionskrankheiten, die Lebenserwartung schwankte stark und blieb durchschnittlich gering. Im weiteren Verlauf der Geschichte gingen die Epidemien zurück und heute besteht die zentrale Todesursache in chronischen Erkrankungen. Dieser Prozess wird auch der epidemiologische Übergang genannt. So bietet die moderne Gesellschaft heute durch verschiedene zivilisatorische Errungenschaften die Voraussetzung eines langen Lebens für einen Großteil der Bevölkerung (vgl. Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung 2020, S.11). Dazu beigetragen hat die Entwicklung des Sozial- und Wohlfahrtsstaats, indem es ein allgemein zugängliches Gesundheitssystem und Gesetze zum Arbeitsschutz schuf. Auch der Wohlstand der breiten Bevölkerung stieg seit den 1950er Jahren stark an, er sorgte für eine bessere Ernährung und höhere Bildung und damit für ein erhöhtes Gesundheitsbewusstsein in der Bevölkerung. (Vgl. Thieme 2019, S. 131)

Trotz der statistisch steigenden Lebenserwartung sind wir weit entfernt von gleichen Lebensbedingungen und damit von einer gleichen Lebenserwartung aller in Deutschland, das Bildungsniveau, das Geschlecht und die soziale Schicht haben nach wie vor einen bedeutenden Einfluss (vgl. Feldmann 2010, S. 36).

3.2 Wie die Deutschen dem Tod begegnen wollen

Wie im Kapitel 2.1 bereits beschrieben, waren im Mittelalter Vorstellungen und Wünsche, wie die Menschen dem Tod begegnen möchten ganz andere als heute. Martin Luther schrieb in seinem „Sermon zur Bereitung auf das Sterben“ 1525 von den wichtigsten Fragen, die es zu stellen gilt, um sich auf den Tod vorzubereiten: „Wen möchte ich noch um Verzeihung bitten? (...) Wem muss ich noch etwas verzeihen?“ (Gronemeyer 2018, S.19)

Heute liegt die Gewichtung anders, sie konzentriert sich auf den Sterbeprozess, der möglichst würdevoll und schmerzfrei sein soll. Laut einer Studie des Berlin-Instituts für Bevölkerung und Entwicklung aus dem Jahr 2020 sehen 90 Prozent der Befragten die Verhinderung von zu starken Schmerzen als wichtigen Bestandteil eines würdevollen Sterbens. Damit war dies der am häufigsten genannte Aspekt, der Darauf folgende, mit 84 Prozent Zustimmung, ist die Verlässlichkeit der Zugehörigen, wenn es um

notwendige Entscheidungen geht. Zudem spielt die Medizin eine große Rolle, so nennen 80 Prozent eine möglichst gute medizinische Versorgung als wichtiges Merkmal eines würdevollen Sterbens, gleichzeitig legen aber auch 83 Prozent Wert darauf, dass auf natürliche Weise gestorben werden kann und auf lebensverlängernde Maßnahmen verzichtet wird. Auch die Möglichkeit der Inanspruchnahme von Sterbehilfe sehen immerhin 57 Prozent der Befragten als Würde erhaltend. (Vgl. Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung 2020, S. 15)

Auch der Ort des Sterbens wurde in der Studie behandelt, es beschreiben 73 Prozent der Befragten ein Sterben in vertrauter Umgebung als würdevolles Sterben (vgl. ebd.), so antworten auch 70 Prozent auf die Frage, welchen Ort sie sich für ihren eigenen Tod wünschen, dass sie zu Hause sterben möchten. Im Krankenhaus dagegen möchten weniger als 10 Prozent sterben. Tatsächlich ist dies der heute häufigste Sterbeort, 46 Prozent, also beinahe die Hälfte der Menschen in Deutschland sterben in einer Klinik. (Vgl. Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung 2020, S. 22)

Die spirituelle oder seelsorgerische (32 Prozent) und die psychologische Betreuung (31 Prozent) wurde selten genannt und scheint heute wenig Relevanz zu haben (vgl. ebd., S. 15), was den Kontrast zu den Idealen der Menschen des Mittelalters hervorhebt. Hier muss aber natürlich auch bedacht werden, dass sich die Bedingungen stark gewandelt haben, im Mittelalter starben viele Menschen jung an beispielsweise Infektionskrankheiten, die unter den meist schlechten Bedingungen und mangelnden medizinischen Kenntnissen zu einem schnellen Tod führten. Heute herrschen bessere Voraussetzungen und erweiterte medizinischen Möglichkeiten, so sterben die meisten Menschen in hohem Alter und viele an chronischen Erkrankungen (vgl. Statistisches Bundesamt 2020). Dies führt häufig zu einem langem Sterbeprozess, der sich oft schon vorhersehen lässt. So ergeben sich heute ganz neue Themen und Fragen, die so im Mittelalter gar nicht existieren konnten.

Der Deutsche Hospiz- und Palliativverband e. V. führte 2017 ebenfalls eine Studie durch, um das Wissen und die Einstellungen der Menschen in Deutschland zum Sterben zu beschreiben. Diese ergab, dass 56 Prozent der Befragten der Meinung sind, dass sich die Gesellschaft zu wenig mit dem Thema Sterben befasse (vgl. DHPV 2017, S. 3 f). Auf diese These wird im folgendem Kapitel genauer eingegangen.

Zur Frage der Vorsorge gaben 43 Prozent an, selbst eine Patientenverfügung aufgesetzt zu haben, 2012 waren es nur 26 Prozent, die dies angaben. Dies weist auf

eine verstärkte Auseinandersetzung mit dem Thema und dem eigenen Lebensende hin. Der DHPV vermutet, dass dies auf die öffentlich geführte Diskussionen 2009 zum Thema der gesetzlichen Regelung zu Patientenverfügungen zurückzuführen sei und sich seit 2012 im Zuge der Sterbehilfedebatte nochmals verstärkt habe. (Vgl. DHPV 2017, S. 4)

4. Aktuelle Debatten zum Sterben

Wie im Kapitel „Sterbekultur im Wandel“ dargestellt, hat sich der Umgang mit dem Sterben stark verändert, so sind zum Beispiel im Gegensatz zu früheren Zeiten heute weniger feste Riten und Bräuche verbreitet, die einen gewissen Halt für Zugehörige der Sterbenden und die/den Sterbende/n selbst versprechen konnten. Durch den Wegfall fester Abläufe und Umgangsweisen wurde aber auch ein neuer Raum geschaffen sich aktiv mit der Frage auseinanderzusetzen wie heute ein *gutes* Sterben, falls es das so überhaupt gibt, aussehen könnte.

Die Auseinandersetzung mit dem guten Sterben ist jedoch nicht neu, der *eu thanatos* beziehungsweise die *euthanasia*, also der gute Tod, beschäftigte die Menschen schon in der Antike. Die Begrifflichkeit ist in Deutschland allerdings in diesem Zusammenhang nicht mehr gebräuchlich, da die Nationalsozialisten mit dem Begriff der Euthanasie die Ermordung tausender Menschen beschönigten und er so heute ganz andere Assoziationen hervorruft. Im internationalen Diskurs ist der Begriff dagegen nicht derart vorbelastet und findet seine Verwendung vor allem in der Debatte zur Sterbehilfe. In diesem Zusammenhang meint der Begriff primär den kurzfristigen Übergang vom Leben zum Tod, also die möglichst schmerzfreie Tötung auf Verlangen, nicht aber das Sterben im Sinne der letzten Lebensphase. (Vgl. Streeck 2020, S.45f)

Im folgenden Kapitel sollen einige Aspekte der aktuellen Debatten um den gesellschaftlichen Umgang mit dem Sterben und damit auch die Auffassung eines guten Sterbens diskutiert werden. Hierbei soll nicht nur der unmittelbare Moment des Todes im Fokus stehen, sondern es geht vielmehr um die Gestaltung des unter Umständen langwierigen Sterbeprozesses, sowie die gesellschaftliche Wahrnehmung dessen. Im ersten Teil wird zunächst die derzeit stark diskutierte These der gesellschaftlichen Verdrängung des Sterbens und des Todes beleuchtet, im Anschluss soll der Einfluss, die Rolle und der Stellenwert der Medizin beziehungsweise der Mediziner/innen in diesem Zusammenhang behandelt werden und zuletzt sollen mögliche normative Anforderungen an die Sterbenden und dessen Umfeld, wie

beispielsweise die Paradigmen des authentischen und bewussten Sterbens thematisiert werden.

4.1 Die gesellschaftliche Verdrängung des Todes

Seit dem Ende des 19. Jahrhunderts wird der moderne Umgang mit dem Tod von vielen Menschen eher negativ bewertet, im Besonderen wird eine Verdrängung oder auch Tabuisierung des Themas kritisiert (vgl. Feldmann 2016, S.59). Dies spiegelt sich auch in der Fachliteratur wider, in der eine rege Debatte mit verschiedenen Positionen zu dieser These existiert. Einer der bekanntesten Kritiker der angenommenen modernen Todesverdrängung ist Philippe Ariès, der die Debatte mit seiner „Geschichte des Todes“ in den 80er Jahren auch an eine breite Öffentlichkeit trug.

„Nur ja nicht die Existenz eines Skandals zugeben, den man nicht hat verhindern können, lieber so tun, als gäbe es ihn gar nicht, und folglich die Umgebung der Sterbenden und der Toten mitleidlos zum Verstummen bringen. So hat sich ein dumpfes Schweigen über den Tod gebreitet. (...) Weder das Individuum noch die Gemeinschaft sind stark und stabil genug, den Tod anzuerkennen“ (Ariès 2009, S. 788)

Die These der Verdrängung des Todes und des Sterbens gehört in unserer gegenwärtigen westlichen Gesellschaft zu einer weit verbreiteten schon fast alltäglichen Annahme. Das zeigt auch eine Studie durchgeführt 2017 vom Deutschen Hospiz und Palliativverband (DHPV), die ergab, dass 56 Prozent der befragten der Meinung sind, dass sich unsere Gesellschaft zu wenig mit dem Thema „Sterben und Tod“ befasse (vgl. Deutscher Hospiz- und Palliativverband 2017, S.3). Auch viele journalistische Beiträge, öffentliche Debatten und populärwissenschaftliche Veröffentlichungen, die von der Verdrängung des Todes in der Moderne handeln, bestätigen die Verbreitung dieser These, könnten sie damit aber auch relativieren.

Doch bevor hier im einzelnen auf die Positionen und Argumente der Debatte eingegangen werden soll, ist eine kurze Auseinandersetzung mit der Begrifflichkeit vonnöten. Die inflationäre Verwendung des Verdrängungsbegriffs in diesem Zusammenhang, erweckt den Eindruck, dass der psychoanalytische Ursprung des Wortes vergessen wurde. Nach dem Begründer der Psychoanalyse Freud ist unter dem zentralen Begriff der Verdrängung einer der „Abwehrmechanismen“ zu verstehen, die die Sicherung des Individuums zum Ziel haben (vgl. Nassehi/Weber 1989, S. 157f). Der Begriff lasse sich aber nur auf die „individuell auftretende Symptome einer sich in der Psyche manifestierenden psychodynamischen Abwehr aller mit Tod und Sterben verbundenen Inhalte“ beziehen, er bietet also „keinen methodologischen Rahmen, um

den der modernen Welt immanenten Bedingungen einer kulturellen und gesellschaftlichen Veränderung des Todes nachgehen zu können.“ (Ebd., S. 164)

Das individuelle Problem der Verdrängung des Todes geht laut Norbert Elias Hand in Hand mit spezifischen sozialen Problemen, denn Probleme des Individuums sind immer auch Ausdruck sozialer Strukturen. Auf der Ebene der sozialen Verdrängung habe der Begriff allerdings eine andere Bedeutung (vgl. Elias 1983, S. 21). Aus diesem Grund ist ein differenzierter Begriff der sozialen Verdrängung des Todes in Abgrenzung zum psychoanalytischen Verständnis des Verdrängungsbegriffs notwendig, Nassehi und Weber greifen dafür zum Begriff der „gesellschaftlichen Verdrängung des Todes“, (Nassehi/Weber 1989, S. 164) der auch hier im weiteren Verwendung finden soll.

Der Beginn des Wandels hin zu gesellschaftlichen Verdrängung des Umgangs mit dem Thema Tod ist nach Norbert Elias ein Teilaspekt eines umfassenden europäischen Zivilisationsschubes der vor etwa vier- bis fünfhundert Jahren einsetzte. Im Zuge dieses von Elias als Prozess der Zivilisation beschriebenen Vorgangs wurden alle animalischen Aspekte des Lebens mit Scham- und Peinlichkeitsempfindungen belegt und in einigen Fällen sogar aus dem öffentlichen Geschehen der Gesellschaft verbannt. So auch der Sterbeprozess, der ja eine der großen bio-sozialen Gefahren des Menschenlebens ist. Dies habe besonders Auswirkungen auf die Sterbenden selbst, da die emotionale Ablehnung der Zugehörigen zu einer Verlagerung hinter die Kulissen führe und sie isoliert sterben müssten. (Vgl. Elias 1983, S. 22)

Die Argumente, die eine gesellschaftliche Verdrängung des Todes untermauern sind jedoch vielfältig. So wird beispielsweise auch häufig die Privatisierung des Sterbens als Grund der gesellschaftlichen Verdrängung des Todes angeführt. In früheren vor allem agrarischen Gemeinschaften sei das Sterben Einzelner eine öffentliche Angelegenheit gewesen, bei der jede/r beteiligt gewesen sei, die/der die/den Sterbende/n kannte. Heute sei dies nicht mehr der Fall, es werden in der Regel nur noch die Menschen des engsten Kreises der/des Sterbenden mit einbezogen. Hinzu komme heute noch die Verlagerung vom eigenen Zuhause hin zu Organisationen wie Krankenhäusern oder Pflegeheimen, dies führe zur Bürokratisierung des Sterbens, und zur Segregation und Exklusion der Sterbenden selbst. (Vgl. Feldmann 2016, S.61)

Es mag zunächst widersprüchlich klingen, dass sowohl die Privatisierung als auch die Institutionalisierung des Sterbens zum Prozess der gesellschaftlichen Verdrängung des Todes beigetragen haben sollen, wird hier doch der Sterbeprozess von den privaten Haushalten hin in öffentliche Einrichtungen verlagert. Doch innerhalb der

Einrichtungen, in der Regel dem Krankenhaus, findet sich eine „aseptische Welt der Hygiene der Medizin und der Sittlichkeit“ (Ariès 2009, S.730), die die Last der Pflege und der Entscheidungen den Familien, Freunden und Nachbarn abnehme und externen Pfleger/innen und Ärztinnen/Ärzte übertrage. Ariès sieht in der Verlagerung des Sterbens vom Privaten ins Krankenhaus deshalb die Entstehung des „heimlichen Todes“ (Ariès 2009, S. 729). Das immer häufiger werdende Sterben im Krankenhaus ab dem 20. Jahrhundert begründet er vor allem mit der Unfähigkeit der Zugehörigen die unangenehmen Begleiterscheinungen des Sterbeprozesses zu verkraften. Der wachsende Wohlstand der Zeit und der größer werdende Komfort der bürgerlichen Schichten habe dazu geführt, dass die Gerüche, der Anblick, kurz die gesamte Anwesenheit des Kranken nicht mehr ertragen wurden, die Sterbenden seien lästig geworden (vgl. ebd.).

In dieser Annahme wird jedoch der Aspekt der seit dem 20. Jahrhundert wachsenden medizinischen Möglichkeiten vernachlässigt. Der Vorwurf den Ariès den Zugehörigen und Familien macht, lässt sich abschwächen durch die Hoffnungen und Handlungsspielräume die die Medizin immer mehr bieten konnte. Es ist also nicht nur der bloßen Bequemlichkeit und der Scham der Familien zuzuschreiben, dass die Sterbenden in Krankenhäuser „abgeschoben“ wurden und werden, es ergaben sich daneben neue Dilemmata und Möglichkeiten, die zu ganz neuen ethischen Auseinandersetzungen und Fragestellungen führten. Möglichkeiten nicht zu nutzen oder neue Behandlungsmethoden zu verweigern könnte so schon zur unterlassenen Hilfeleistung werden. Ariès sieht diesen Aspekt jedoch mehr als eine vorgeschobene Begründung:

„Überdies haben die Fortschritte in der Chirurgie, die langen und anspruchsvollen Behandlungsarten und die Einbeziehung schwerfälliger Apparaturen immer häufiger dazu geführt, daß der Schwerkranke nur noch ‚stationär‘ gepflegt werden kann. Seither ist die Klinik, ohne daß man es immer zugibt, für die Familie ein Asyl, wo sie ihren lästigen Kranken, den weder sie selbst noch die Umwelt länger ertragen mögen, einliefern und verstecken können, um derart die Last einer ohnehin unzulänglichen Pflege besten Gewissens anderen aufzuhalsen und selber wieder ihr normales Leben zu führen.“ (Ebd. S. 730)

In diesem Zitat spricht Ariès auch ein weiteres aktuelles Thema in der Debatte um ein gutes Sterben und ein Argument der Todesverdrängungsthese an: die hohe Abhängigkeit professioneller Hilfe. Heute ist häufig eine Vielzahl von Professionen und Spezialisten am Sterbeprozess beteiligt, es finden sich unter Umständen Palliativmediziner/innen, Onkologinnen/Onkologen, Palliativpflegekräfte,

Psychologinnen/Psychologen, Psychoonkologinnen/Pschoonkologen, Sozialarbeiter/innen, ehrenamtliche und professionelle Sterbebegleiter/innen am Bett der/des Sterbenden versammelt. Es ist von einer Professionalisierung des Sterbeprozesses die Rede, die auch als Symptom der Verdrängung des Sterbens angesehen wird. Der Tod sei für den modernen Menschen zu einem „Problem“ geworden, das bekämpft, kontrolliert und geplant werden müsse. Reimer Gronemeyer sieht in dem großen Spektrum an spezialisierten Helfern und Professionellen ein Zeugnis der „Problematisierung“ des Sterbens (vgl. Gronemeyer 2018, S. 19). Gronemeyer geht sogar so weit, zu spekulieren, ob nicht die ganze, wie er sie reißerisch nennt „palliative Show“ existiere, um die Angst vor dem Tod zu verdrängen. Er stellt die Frage, ob dies nicht ein „tosender Versuch [sei] den Sterbenden nicht zu Wort kommen zu lassen“. Diese Vermutung steht im krassen Kontrast zur Geschichte der palliativen Versorgung, die ja aus der Hospizbewegung heraus entstand. Diese setzt sich bis heute zum Ziel, das Thema Tod und Sterben sowie die Sterbenden selbst weiter in den Mittelpunkt der Gesellschaft zu rücken und ihnen auch eine Stimme zu verleihen.

Aus diesem Grund wird innerhalb der Hospizbewegung die Frage diskutiert, inwieweit das Aufkommen immer mehr Fachlichkeit und Professionalität und die Dynamik von Institutionalisierung, Verberuflichung und sozialrechtlicher Normierung nun ursprüngliche Prinzipien der Hospizbewegung, wie das Element des Ehrenamts oder auch die soziale Einbettung und gezielter Alltagsnähe verdrängen. Der Grundgedanke der Hospizbewegung droht auf diese Weise Opfer seines eigenen Erfolgs zu werden (vgl. Student et al. 2016, S. 160).

Ein Grund für diese wachsende Sorge ist beispielsweise die These, dass die Hospizbewegung in den Prozess der Medikalisierung und Ökonomisierung des Sterbens mittlerweile eingebunden sei, und selbst den Weg der Standardisierung von Angeboten und Qualitätskontrollen sowie Zertifizierungen gehe, das natürlich mit den besten Absichten. Gronemeyer formuliert es zugespitzt:

„Die Hospizarbeit würde – wenn sich diese Entwicklung durchsetzt – dann einer ‚Industrialisierung des Sterbens‘ weichen, das von DIN-Normen, von terminaler Sedierung und zertifizierter Spiritualität (sowie einer Prise finaler Wellness) gekennzeichnet sein dürfte.“ (Gronemeyer 2015, S.3)

Dies sei auch dadurch begründet, dass vor allem die Palliativmedizin ein wachsendes Bedürfnis nach einer professionellen Versorgung in der letzten Lebensphase schaffe und den Eindruck erwecke, „Laien“ seien nicht zur Begleitung befähigt. Zudem, so mahnen Gronemeyer und Haller, drohe die Hospizversorgung ein Teil des staatlich

organisierten, kontrollierten und finanzierten Gesundheitssystems zu werden. Dieses wiederum sei durch die liberale kapitalistische Marktgesellschaft so stark geprägt, dass sich die Profitgier der Menschen auch hier breit mache und im Unterschied zu früheren Zeiten das Krankenhaus kein Ort der Hospitalität und Gastfreundschaft mehr sei, sondern ein Ort der Effizienz- und der Ertragssteigerung (vgl. Gronemeyer/Heller 2014, S. 246). Man kann Gronemeyer und Heller sicherlich eine verklärte oder nostalgische Sicht auf die Vergangenheit vorwerfen, in der die Zustände in den Hospitälern wahrscheinlich auch nicht ideal waren, trotzdem treffen sie in ihren oft zugespitzten Formulierungen einen Nerv. Es stellt sich die Frage, wie sich die Hospizbewegung weiterhin entwickeln soll und was als Erfolg und Schritt in die richtige Richtung angesehen werden kann und was doch nochmal hinterfragt werden sollte.

In der Debatte um die Professionalisierung kommt auch die Spannungen zwischen den teilweise eng verwobenen Bereichen der Hospizbewegung und der Palliativmedizin zum Vorschein. Letztere ist immer eingebettet in das Gesundheitssystem, welches eine Ökonomisierung mit sich bringt und die Rahmenbedingungen durch bestimmte Finanzierungsmodelle beeinflusst. Dies birgt laut Gronemeyer und Haller auch die Gefahr, dass die Palliativmedizin dem Zwang unterliegen könnte, Profit zu generieren und die Patienten so Mittel zum Zweck werden könnten (vgl. ebd., S. 247).

Das Ziel der Hospizbewegung ist es nicht, als Bürgerbewegung systemintegriert zu werden, es soll weiterhin der Anspruch vorhanden sein die Unabhängigkeit der Bewegung zu bewahren. Es gilt die Balance zwischen dem Beruf und dem Ehrenamt, sowie der bürgerschaftlichen und sozialstaatlichen Verantwortung zu halten und stetig neu auszuloten. (Vgl. Student et al. 2016, S. 161)

Nassehi betrachtet den Aspekt der Professionalisierung funktionalistisch und versteht unter der hohen Beteiligung von professionellen Kräften ein Funktionssystem innerhalb derer eine organisationsgestützte Expertenkommunikation herrsche. Die Experten innerhalb dieser Systeme haben dann die Aufgabe „letztlich Unentscheidbares“ (Nassehi 2007, S. 133) zu entscheiden. Das können sie nur, da sie innerhalb ihrer jeweiligen fachlichen Logik bleiben und so Kriterien kommunizieren, „die Sicherheit und Erwartbarkeit im Umgang mit unsicheren und unerwarteten Situationen erzeugen“ (ebd. S. 130). Die Expertenkommunikation versucht also immer eine gewisse Eindeutigkeit und Einfachheit herzustellen, um komplexe Tätigkeiten wie medizinische Behandlung, ethische Beurteilung oder pädagogische Fürsorge innerhalb der Komplexität und Diffusität der Umwelt überhaupt erst zu ermöglichen (vgl. ebd. S. 133).

Da diese Form der Expertenkommunikation eine grundlegende Codierung schaffe, biete sie erst eine Ebene der Kommunikation die zeige, dass die Funktionssysteme also

„keine Instanzen [sind], die die Thematisierung des Todes verhindern und verdrängen, sondern im Gegenteil: die gesellschaftlich bedeutsame Praxis des Umgangs mit Tod und Sterben – das richtige Prädikat dieses Satzes muss heißen: sind.“ (Nassehi 2007, S.130)

Auf einer mehr strukturellen Ebene in Bezug auf die allgemeine These der Verdrängung des Todes argumentieren Armin Nassehi und Georg Weber in ihrem Werk „Tod, Modernität und Gesellschaft“, sie sehen den Sterbeprozess nicht isoliert, sondern beziehen grundlegende Strukturen der gegenwärtigen gesellschaftlichen Begebenheiten mit ein.

Der postmodernen Gesellschaft wohnt ein steter Fortschrittsgedanke inne, der nach immer weiterem Wachstum und nach Entwicklung verlangt, man könnte ihn als sinnstiftende Instanz beschreiben. Das Streben nach immer mehr Fortschritt quasi des Fortschritts selbst wegen, lässt sich schwer mit der Akzeptanz des Todes vereinen, ein „Memento Mori“ würde diese Systemimperative sogar gefährden (vgl. Krüger 2017, S.56 und Nassehi/Weber 1989, S.203). Auf diesem Weg verliert der Tod in unserer Gesellschaft zugunsten eben dieser funktionalen Systemimperative an Bedeutung und

„solange das grundlegende Interesse gesellschaftlicher organisierter Handlungsketten und -normen sich nur nach Kategorien der Beherrschung der Welt, unabhängig von der individuellen Disposition des einzelnen Trägers dieser Handlungsnormen, ausbildet, kann der Tod in seiner Bedeutung für die Totalität des menschlichen Lebens nicht erkannt werden.“ (Nassehi/Weber 1989, S. 200)

Die gesellschaftliche Verdrängung des Todes ist somit nicht nur ein Versuch „Schönheitsfehler“ mithilfe geeigneter Methoden auszugleichen, sondern kann „als ein für die Moderne konstitutives und funktionales Strukturelement erkannt und behandelt werden“ (ebd., S. 15). Auf diesem Weg wird eines der Alleinstellungsmerkmale der Spezies Mensch ausgeblendet, nämlich die Tatsache, dass wir uns im Gegensatz zu anderen Lebewesen unserer eigenen Sterblichkeit bewusst sind. Wenn dieses Wissen nun aber verdrängt wird und dieser elementare Bestandteil des menschlichen Seins ausgeblendet wird, kann man von einer Dehumanisierung der modernen Gesellschaft sprechen (vgl. ebd., S. 203). So hat der Mensch sich selbst ein System geschaffen, welches von technischer Produktion und Verwaltung geprägt und zu einer Verdinglichung der gesellschaftlichen Wirklichkeit geführt hat. Der Vorgang der Verdinglichung nach Berger und Luckmann meint „menschliche Phänomene

aufzufassen, als ob sie Dinge wären, das heißt als außer- oder gar übermenschlich“ (Berger/Luckmann 1974, S. 95) Die Wirklichkeit bekommt so einen außermenschlichen Charakter, der dem Menschen als unbeeinflussbar erscheint und die, obwohl sie vom Menschen selbst erschaffen wurde, diesen paradoxerweise selbst verleugnet (vgl. ebd. S. 96). Nassehi und Weber resümieren treffend: „Die gesellschaftliche Konstruktion der Wirklichkeit konstruiert quasi die Unwirklichkeit des Todes mit.“ (Nassehi/Weber 1989, S. 204) Auf diesem Weg wird die Sinnggebung des Todes allerdings nicht komplett ausgeblendet, sondern von einer gesellschaftlichen Dimension des Todeswissens verschoben hin zu einer Privatisierung der Auseinandersetzung mit der Thematik und der Todeserfahrung (vgl. ebd.).

Diese persönliche Konfrontation und Auseinandersetzung mit der eigenen Sterblichkeit in unserer individualisierten Gesellschaft bewertet Thomas Fuchs als besonders schwerwiegend, da durch den Verlust der Einbettung des Einzelnen in einen übergreifenden, kollektiven und religiösen Zusammenhang die Aufgabe der individuellen Selbstverwirklichung immer wichtiger wird. Die Einzigartigkeit einer/eines Jeden erhält einen hohen Stellenwert und die praktisch unendlichen Möglichkeiten und potenziellen Vervollkommnungs- oder Erlebniserwartung führen zu einem Grundgefühl der Angst, Wichtiges und Besseres zu versäumen (vgl. Fuchs, 2001, S. 8). Das sieht Fuchs als Grund, weshalb sich die heutige westliche Gesellschaft in einem steten „Kampf gegen die Endlichkeit“ (ebd.) befinde und den Tod verdränge.

Das Thema Tod ist in unserer gegenwärtigen Gesellschaft jedoch gewiss nicht vollständig verdrängt oder unsichtbar geworden. Die öffentliche Thematisierung und teilweise Zurschaustellung vor allem gewaltvoller Tode ist alltägliche Praxis. So taucht der Tod in Nachrichten auf, in denen das Sterben vor allem in Gestalt einer Zahl von Toten dargestellt wird. Das Thema findet sich aber auch in unserem Unterhaltungsprogramm, denn Filme und Bücher, die sich mit der Erforschung der Ursache eines bestimmten Todes befassen, erfreuen sich heute großer Popularität und Beliebtheit.

Der Trend dieser Kriminalfilme und -Bücher hat seinen Ursprung im 19. Jahrhundert, so gilt die Kurzgeschichte „The Murders in Rue Morgue“ von Edgar Allan Poe aus dem Jahre 1841 als die erste Detektivgeschichte. Diese lässt sich der Literatur Epoche der „dunklen Romantik“ zuordnen, die die dunkle morbide Seite des menschlichen Lebens besonders thematisierte und in Szene setzte. Die Begeisterung für Detektivgeschichten, die bis heute anhält, zeigt die Faszination der Ursachenforschung von Morden und Todesfällen. Es lässt sich hieraus auch das steigende Bewusstsein

dafür ableiten, dass alles eine ergründbare Ursache haben muss und es sich somit beeinflussen lässt, einschließlich das Sterben des Menschen (vgl. Krüger 2017 S. 51).

In der aktuellen Fachdebatte sind immer mehr Stimmen hörbar, die davon ausgehen, dass die gesellschaftliche Verdrängung des Todes in den letzten Jahren abgenommen habe. Es wird argumentiert, dass das Thema heute wieder mehr und wesentlich realitätsgerechter behandelt werde. Nina Streeck geht beispielsweise davon aus, dass dem Thema nach einer längeren Zeit des Schweigens im 20. Jahrhundert, heute wieder offen begegnet werde. So widmen sich aktuell zahlreiche Beiträge in den verschiedenen Medien diesem Thema, vor allem im Kontext der Hospizbewegung und des Palliative Care.

Doch auch im Kontext der Medizinethik und der Moralphilosophie wird das Thema Tod und Sterben zunehmend mehr behandelt, hier stand beispielsweise lange die Debatte zur Suizidbeihilfe im Mittelpunkt, in der letzten Zeit verlagert sich der Schwerpunkt aber immer mehr hin zu der Frage des „guten Sterbens“ beziehungsweise der Kultur des Sterbens im Allgemeinen. (Streeck 2020, S.13)

Als ein weiteres Argument gegen die gesellschaftliche Verdrängung wird die heutige mehrheitliche Befürwortung der aktiven Sterbehilfe in den Industriestaaten gesehen. Diese Tatsache lässt sich allerdings auch als eine Verdrängung der eigenständigen Bearbeitung des Sterbens auslegen und ist somit stark an die eigene Weltanschauung gebunden (vgl. Feldmann 2010, S. 63). Dies gilt für einige Argumente der Debatte, so wird beispielsweise die heute übliche Nüchternheit auf Begräbnissen einerseits als Beleg für die Verdrängung gesehen, da die Emotionen nicht mehr gezeigt und zugelassen werden und mit Scham belegt seien. Andererseits lässt sich die Nüchternheit auch als eine realitätsgerechte Bearbeitung interpretieren, bei der der Tod als natürliches Ende akzeptiert werde und sich keinen Illusionen hingeeben werde. Ambivalent kann auch die Tatsache diskutiert werden, dass heute die Sinnggebung des Todes eine Angelegenheit des Individuums geworden ist, die nicht mehr durch die Gesellschaft vorgegeben wird. Dies kann neben der Interpretation der strukturellen Verdrängung, die ja bereits zuvor diskutiert wurde, auch als eine Emanzipation von Sinnzwängen traditioneller Kulturen gedeutet werden. (Vgl. ebd.)

Abschließend lässt sich feststellen, dass innerhalb der Debatte um die Verdrängungsthese teilweise dieselben Begebenheiten aus unterschiedlichen Perspektiven zu unterschiedlichen Interpretationen führen und insgesamt eine hohe Ambivalenz innerhalb der Debatte herrscht.

4.2 Das Sterben in den Händen der Medizin

Wie in Kapitel 2.2 und 2.3 bereits beschrieben, begann in der frühen Neuzeit ein Prozess, infolgedessen das Sterben immer mehr zum Fachgebiet der Medizin wurde. Im Laufe der Jahrhunderte entwickelte sich so der Trend, dass nur noch unter medizinischer und medikamentöser Betreuung gestorben wird. Diese Entwicklung besteht bis heute und verschärft sich durch immer neue medizinische und chirurgische Möglichkeiten, die nun eine neue Auseinandersetzung mit Verantwortung und Ethik erforderlich machen (vgl. Krüger 2017, S. 176). So sterben heute in Deutschland die meisten Menschen in Krankenhäusern unter der Aufsicht von Pflegerinnen/Pflegern und Ärztinnen/Ärzten (vgl. Kapitel 3.2) und auch an den meisten anderen Sterbeorten spielt heute die/der Ärztin/Arzt eine entscheidende Rolle. Das Verhältnis der Mediziner/innen zum Sterben und zum Tod sorgt bereits seit vielen Jahrzehnten für rege Debatten. Der Soziologe Max Weber sprach schon 1917 von der Problematik der kurativen Haltung und der Dominanz der Ärzte im Umgang mit Sterbenden:

„Die allgemeine ‚Voraussetzung‘ des medizinischen Betriebs ist, trivial ausgedrückt: daß die Aufgabe der Erhaltung des Lebens rein als solchen und die möglichste Verminderung des Leidens rein als solchen bejaht werde. Und das ist problematisch. Der Mediziner erhält mit seinen Mitteln den Todkranken, auch wenn er um Erlösung vom Leben fleht, auch wenn die Angehörigen, denen dies Leben wertlos ist, die ihm die Erlösung vom Leiden gönnen, denen die Kosten der Erhaltung des wertlosen Leben unerträglich werden – es handelt sich vielleicht um einen armseligen Irren – seinen Tod, eingestandener- oder uneingestandenermaßen, wünschen und wünschen müssen.“
(Weber 2018, S. 69)

Heute stellt sich die Frage der Unterlassung einer Behandlung und des Behandlungsabbruchs umso mehr, da die technischen Möglichkeiten und das medizinische Wissen von Jahr zu Jahr wächst. Durch den Handlungsdrang der sich durch diese umfangreichen Möglichkeiten der Medizin ergibt, wird das Sterben heute nicht mehr als natürlicher, autonomer Prozess wahrgenommen. Es handelt sich heute vielmehr um eine Abfolge von Entscheidungen, die abhängig von der Beurteilung der Medizinerinnen/Mediziner getroffen werden müssen (vgl. Schmidt 2019, S. 117). Diese haben die Aufgabe den Nutzen der möglichen Maßnahmen abzuschätzen und zu empfehlen oder anhand von „objektiven Parametern und subjektiven Eindrücken“ (ebd.) die/den Patientin/Patienten als Sterbende/r zu definieren, womit ein Behandlungsabbruch einhergehen kann. Dies führt, laut der Untersuchung Janina Schmidts, zu der Konsequenz, dass die/der Ärztin/Arzt in die Position gerät, über Leben und Tod entscheiden zu müssen und der Tod nun von ihr/ihm als der Gegner

der täglichen Arbeit wahrgenommen wird (vgl. Schmidt 2019, S.117). In diesem Szenario ist der Kampf für das Leben von Handlungen und Aktivität geprägt, während dagegen Passivität und Geschehen-Lassen mit einer Kapitulation oder Niederlage assoziiert wird (vgl. ebd., S. 118). Trotz der Dominanz der Rolle der Mediziner/innen handeln sie selbstverständlich nicht im luftleeren Raum, nur nach persönlichem Empfinden und Einschätzungen. Durch die Gesetzeslage, Rechtsprechung und bindenden Empfehlungen der Bundesärztekammer bildet sich ein regulierender Rahmen, in dem sich die Mediziner/innen bewegen und Entscheidungen treffen können und müssen. (Vgl. ebd., S. 41)

Die Rechtsprechung hat sich in dieser Hinsicht in den letzten Jahrzehnten stark gewandelt. Lange war es der Grundsatz der Medizin und deren Rechtsgrundlage, alles ihr mögliche zu tun, um das Leben zu erhalten und zu schützen. Diese Maxime wich in den letzten Jahren mehr und mehr dem Anspruch einer differenzierten Betrachtung und dem Bestreben dem Willen der/des Patienten/Patientin zu entsprechen. Dies spiegelt sich auch in der heutigen Rechtslage wider, die die Bedeutung der Patientenverfügung durch den § 1901a des BGB stützt und veranlasst, dass dem zuvor festgehaltenen Patientenwille Ausdruck zu verleihen ist. (Vgl. Kutzer 2010, S. 531 und Schmidt 2019, S.45)

Auch die Bundesärztekammer betont heute die Bedeutung der Autonomie und der Selbstbestimmung der/des Patientin/Patientin und relativiert damit die Verpflichtung zur Lebenserhaltung ein Stück weit. Sie formulieren es in einer Bekanntmachung zu den Grundsätzen der ärztlichen Sterbebegleitung 2011 folgendermaßen:

„Aufgabe des Arztes ist es, unter Achtung des Selbstbestimmungsrechtes des Patienten Leben zu erhalten, Gesundheit zu schützen und wiederherzustellen sowie Leiden zu lindern und Sterbenden bis zum Tod beizustehen. Die ärztliche Verpflichtung zur Lebenserhaltung besteht daher nicht unter allen Umständen.“ (Bundesärztekammer 2011, S. 346)

Das Selbstbestimmungsrecht und der Patientenwille gewann stark an Relevanz und ist heute immer wieder Thema aktueller Debatten. Grundvoraussetzung dem Patientenwillen entsprechend zu handeln ist entweder die Absprache und Einwilligung des/der Patientin/Patienten oder im Falle einer Nichteinwilligungsfähigkeit die Ermittlung des Willens. Dieser kann beispielsweise durch eine Patientenverfügung festgehalten worden sein. Das reine Vorhandensein einer solchen Verfügung führt jedoch noch nicht automatisch zu einer Durchsetzung des Willens nach dem Wortlaut

des Dokuments. Häufig sind in den Verfügungen unpräzise Formulierungen enthalten, so würde beispielsweise die bloße Aussage, auf jegliche lebensverlängernde Maßnahmen verzichten zu wollen, schon die Gabe eines Antibiotikums ausschließen, was so in der Regel nicht gemeint und gewünscht ist. In Fällen, in denen die mögliche Situation nicht ausreichend oder genau genug beschrieben ist, handelt die Ärzteschaft im Sinne des Lebensschutzes, alleine schon aus Angst vor einer strafrechtlichen Verfolgung, die in der Beurteilung der Situation auch eine ernstzunehmende Rolle spielt. (Vgl. Engelfried 2014, S. 30)

Diese Probleme stellen sich vor allem in der Gesundheitsversorgung am Lebensende, da es sich hier häufig um Patientinnen/Patienten handelt, die aufgrund ihrer schweren Krankheiten nicht mehr einwilligungsfähig sind. So muss die Entscheidung über Weiterführung oder Abbruch der Behandlung getroffen werden, ohne dies mit der betreffenden Person aushandeln zu können. Dadurch besteht der Bedarf an Stellvertreter/innen, die für sie in Absprache mit dem Personal des Krankenhauses entscheiden müssen. Auch hier trägt die Rolle der/des Ärztin/Arztes eine besondere Relevanz, ist die/der Stellvertreter der/des Patienten doch stark von ihrer/seiner Einschätzung abhängig. (Vgl. Schmidt 2019, S. 40 f)

Innerhalb dieser Konstellation definieren Ärztinnen/Ärzte, wo Leben aufhört und Sterben beginnt und haben damit einen großen Einfluss auf den weiteren Verlauf. Brandes sieht diese Berufsgruppe als „denkbar schlecht für diese Aufgabe prädisponiert“ (Brandes 2011, S. 88.), da sie das Leben als höchstes Gut sehen und sie schon im Medizinstudium lernen, dieses unbedingt zu erhalten. Folglich könne dem Tod gar nicht anders begegnet werden, als ablehnend und feindselig, statt ihn als natürliches Schicksal alles Lebendigen zu sehen. Dies führe dazu, dass viele Klinikärztinnen/Klinikärzte sogar bei geringen Heilungschancen aggressiv therapieren und das Versterben einer/eines Patientin/Patienten als persönlichen Misserfolg und narzisstische Kränkung wahrnehmen. (Vgl. ebd., S. 89 f)

Doch die Verhältnisse werden nicht nur alleine durch das Verhalten der Ärzteschaft bestimmt, diese handeln innerhalb der Institution Krankenhaus, welche durch ihre Beschaffenheit die Abläufe entscheidend beeinflusst. Die personenbezogene Dienstleistungsorganisation des Krankenhauses verfolgt neben den Handlungszielen der Diagnose, der Therapie und der Pflege auch das Ziel der Isolation der/des Kranken. Sie/Er wird von ihrer/seiner alltäglichen Umwelt getrennt um ein effizientes Arbeiten zu ermöglichen und die/den Patientin/Patienten von ihrem/seinem Alltag und

dessen Pflichten zu entlasten. Gleichzeitig ist diese Isolation aber auch eine Belastung und Entmündigung der betroffenen Person, die den Gesundheitszustand sogar negativ beeinflussen kann (vgl. Goffman 2020). Neben diesen Leistungszielen bestimmen jedoch auch administrative und betriebliche Ziele den Klinikalltag, „die Selbsterhaltung und Weiterentwicklung der Institution in ökonomischer, technischer und personeller Hinsicht“ (Streckeisen 2008, S. 192). Bei diesen Aspekten spielt also nicht nur die medizinische Versorgung eine Rolle, stattdessen steht der angestrebte Nutzen der Organisation und ihrer Mitglieder im Vordergrund. In diesem Fall bestimmen bürokratische, technische und ökonomische Maximen das Handeln. Durch die Verbetrieblichungstendenzen, die in den letzten auch im Gesundheitssystem festzustellen sind, verstärkt sich die Bedeutung der Nutzenmaximierung. (Vgl. ebd.)

Trifft nun die auf Krankenbehandlung ausgerichtete Institution auf das Sterben, so bilden sich verschiedene Probleme, da diese weder in ihren Zielen noch in ihrer strukturell-organisatorischen Ausgestaltung einen Bezug zum Sterben hat (vgl. Streckeisen 2008, S. 197 und Nassehi/Weber 1989). Beispielsweise ist die, im Krankenhaus notwendige, ständige Bereitschaft für Notstandssituationen anderer Patienten, oder anderen Pfleger/innen die spontan Hilfe benötigen, hinderlich in der Betreuung. So kann die Kontinuitätsnorm, also das Bestreben möglichst kontinuierlich die/den Patientin/Patienten von der/dem gleiche/n Pflegerin/Pfleger versorgen zu lassen, nicht eingehalten werden. Es ist so nur schwer möglich, eine Beziehung und Vertrauen aufzubauen und das ist bei Sterbenden, die vorrangig betreut und nicht behandelt werden sollten, besonders problematisch. (Vgl. Steckeißen 2008, S. 200)

Ein weiteres im Krankenhaus übliches Prinzip, das der „Heilung durch Verwundung“ (ebd.), führt im Umgang mit Sterbenden zu Problemen. Es meint, dass der/dem zu Behandelnde/n Unannehmlichkeiten oder auch Schmerzen zugefügt werden, die aber, mit dem Zweck einer Genesung hingenommen werden. Diese Legitimation entfällt bei einer/einem Sterbenden, da die Perspektive auf eine Heilung nicht mehr gegeben ist. Aus diesem Grund fordert die Hospizbewegung schon lange nur „weiche“ Arten der Schmerzbehandlung, wie der Gabe von Schmerzmitteln und distanzieren sich von „harten“ Methoden, wie einer Bestrahlung. Dies trifft auch auf das Handlungsziel der Isolation zu, die für die/den Sterbende/n ein seelischer Schmerz bedeuten kann (vgl. Streckeisen 2008, S. 200 f). Auf diese Weise kann der Eintritt in eine Institution, wie dem Krankenhaus, aber auch einem Altenpflegeheim, den sozialen Sterbeprozess einleiten und beschleunigen (vgl. Hedinger 2016, S. 149).

Die Legitimation der Herausnahme des Menschen aus seinem gewohnten räumlichen und sozialen Umfeld ist hier nicht mehr durch eine komplexe medizinische Behandlung gegeben. Der Grund für seinen Aufenthalt ist oft nur noch das Fehlen einer geeigneten Alternative oder weil er sich zuvor mit dem Ziel der Behandlung auf diese Entmündigung eingelassen hat. Streckeisen stellt fest, dass die Betreuung Sterbender die Institution Krankenhaus vor Aufgaben und Probleme stellt, die sie aus strukturellen Gründen notwendigerweise überfordern. Aus diesem Grund sieht sie keine Möglichkeit, eine ausreichend gute Versorgung für Sterbende innerhalb dieses Systems zu schaffen. Es sei nur möglich, dass sich das Krankenhaus mit dem Sterben arrangiert, nicht aber, dass es sich darauf einstellt. (Vgl. Streckeisen 2008, S. 200 f)

Trotzdem gibt es vonseiten der Kliniken einige Bemühungen die Situation der Sterbenden in den Krankenhäusern zu bessern, durch beispielsweise der Einrichtung einer Palliativstation oder der Kooperation mit ambulanten Hospizdiensten. Marina Brandes sieht die grundlegenden Strukturen und Bedingungen jedoch trotzdem wenig verändert. Die verschiedenen Berufsgruppen internalisierten nach wie vor die „übermächtigen institutionellen Normen von Aktivität, Zielgerichtetheit und Erfolgsorientiertheit“ (Brandes 2011, S. 88) und vertreten diese auch gegenüber der/dem Patient/in. Man könnte nun meinen, die Schaffung eines möglichst flächendeckenden Netzes aus Hospizen und ambulanten Hospizdiensten sei die Lösung für die missliche Lage in den Kliniken. Bieten diese doch genau die Dienstleistungen gezielt an, die die Krankenhäuser nicht leisten können.

Die Problemlage bleibt jedoch die gleiche, da zunächst eine Definition des Menschen als Sterbend vorgenommen werden muss. Bevor dies passiert, werden alle Möglichkeiten, die vorhanden sind genutzt. Zudem ist eine Hospizversorgung nicht für jeden möglich, sie richtet sich nur an eine Minderheit. 2011 waren es bloß 4,6 Prozent der Verstorbenen, die in einem Hospiz starben (vgl. Dasch et al. 2015). Es handelt sich um eine enorm zeit- und personalintensive Versorgung, die schon bald zu teuer wäre, wollte man sie für jeden Sterbenden bereitstellen (vgl. Gronemeyer 2018, S. 15 f).

Zudem entspricht dies nicht dem Ziel der Hospizbewegung, die die Möglichkeit des Hospizes nur dann vorsieht, wenn eine ambulante Versorgung Zuhause, die in jedem Fall bevorzugt werden soll, nicht möglich ist. Gronemeyer nimmt die aktuelle Entwicklung zu mehr der Palliativmedizin und -versorgung sogar als Teil des eigentlichen Problems wahr (vgl. Gronemeyer 2018, S. 18). Er sieht in dem Ruf nach der speziellen Versorgung die Gefahr der Ökonomisierung des Sterbens und einer Abgabe der Verantwortung an Experten. So sei die einstige Kunst des Sterbens einem „Set gewichen, in dem käufliche Dienstleistungen den Menschen noch einmal als den

konsumierenden Menschen bestätigen, der sich die Details seines Lebensendes in Absprache mit den Experten organisiert“ (ebd.).

Wir stecken mitten im Dilemma der täglich steigenden Möglichkeiten, jede neue Behandlungsoption zwingt zur Frage, ob es verantwortbar ist, auf diese zu verzichten und ein Sterben zu akzeptieren. Dies ist das Produkt eines schon lange anhaltenden und stetig beschleunigenden Prozesses der voranschreitenden wissenschaftlichen Entwicklungen im technischen, medizinischen und biologischen Bereichen. Die Ambitionen gehen heute weit über das Handeln unter gegebenen natürlichen Bedingungen hinaus, es ist vielmehr Ziel, diese Bedingungen selbst zu beeinflussen und so das Unbeherrschbare beherrschbar zu machen (vgl. Krüger 2017, S. 177 und Nassehi/Weber 1989, S.11). Gronemeyer formuliert dieses moralische Dilemma folgendermaßen:

„Da es nun einmal die professionelle Pflege gibt und die Ambulanz und die Sonde und die Rehabilitation und das Pflegeheim und die Windeln, besteht gar nicht die Möglichkeit, ‚nein‘ zu sagen, weil das im Grund unterlassene Hilfeleistung wäre.“
(Gronemeyer 2018, S, 17)

Mediziner/innen, die in der Praxis handeln, agieren immer unter diesen gesellschaftlichen Bedingungen und der, der Institution des Krankenhauses. So ist es nicht rein ihrem narzisstischen Kampf gegen den Tod zu verschulden, wie es Brandes nahe legt, dass es heute so schwer fällt einen Sterbeprozess zu akzeptieren (vgl. Brandes 2011, S. 88), auch wenn diese tief sitzende Haltung sicher eine Rolle spielt. Es ist viel mehr Produkt des unaufhaltbaren Fortschritts, der neben neuen Heilungschancen und Behandlungsmöglichkeiten auch Leiden mit sich bringt. Da die Hospizversorgung nicht die alleinige Lösung für die Probleme sein kann, muss sich weiter mit diesen ethischen Fragen auseinandergesetzt werden und festsitzende Strukturen hinterfragt und reflektiert werden, um auch in den Kliniken ein menschenwürdiges Sterben zu ermöglichen.

4.3 Das *gute* Sterben – Normative Ideale am Lebensende

Die Beschreibung des Sterbens als *gut* irritiert wohl zunächst, kann das Sterben jemals gut sein? Ist die Frage nach einem *guten* Tod und Sterben eventuell nur eine Verklärung und Romantisierung, der vergebliche Versuch dem Sterben seinen Schrecken zu nehmen? Oder schwingt nicht sogar eine paternalistische Gesinnung mit, die anderen Menschen erklären will, wie sie zu sterben haben (vgl. Streeck 2020, S.45)?

Die Kritik an der Frage des guten Sterbens ist vielfältig, so wird vermutet es sei der Versuch der Versöhnung mit dem Tod, die es so überhaupt nicht geben könne, sei der Tod doch der „Feind des Lebens“ (Sörries 2012, S. 159). Andere befürchten mit der Suche nach dem guten Sterben könne es in Zukunft zu einem perfekt durchgeplanten und gemanagten Sterbeprozess kommen, so beispielsweise Markus Zimmermann-Acklin der in seinem dystopischen Zukunftsszenario eine Situation beschreibt, in der jede/r unter dem Druck steht, den Sinn im eigenen Sterben und Leiden zu erkennen. Sei man nicht dazu in der Lage, so sei das ein Problem, welches mit der Hilfe von Sozialarbeiter/innen, Psychologinnen/Psychologen oder einer Palliativpflegekraft bearbeitet und behoben werden müsse. Zimmermann-Acklin befürchtet es könne so zu einer Standardisierung des Sterbeprozesses kommen. Er beschreibt in seiner Dystopie eine Gesellschaft, in der jede/r die Idee des *guten* Lebens und Sterbens so internalisiert habe, dass die/der Einzelne unter dem sozialen Druck stehe, im Alter selbst die Entscheidung zu treffen, mithilfe palliativer Begleitung und Schmerztherapie das Sterben zu akzeptieren, anstatt der Gesellschaft durch den Versuch einer medizinischen Behandlung hohe Kosten zu verursachen. (Vgl. Zimmermann-Acklin 2011, S. 79f)

Aufseiten der Befürworter der Frage nach dem *guten* Sterben findet eine Rückbesinnung auf alte Ideen und Begriffe statt, so beispielsweise im deutschsprachigen Raum die *ars-moriendi*, auf die im Kapitel „Die Präsenz der Vergänglichkeit im Mittelalter“ bereits genauer eingegangen wurde. Es mehren sich heute „die Stimmen, die für eine Wiederbelebung der antiken Sterbekunst plädieren und unter dem Titel einer *ars-moriendi-nova* nach zeitgemäßen Antworten auf die Frage nach einem *guten* Sterben suchen“. (Streeck 2020, S. 46) Stefanie Christiane Marr sieht in der Wiederbelebung und Rückbesinnung auf die *ars-moriendi* die Chance, den Blick auf den Tod und das Sterben in unserer gegenwärtigen Gesellschaft zu verändern. Das Sterben sei heute ein hauptsächlich medizinisches Geschehen, hinter dem soziale und religiöse Aspekte in den Hintergrund treten. Dies werde verstärkt, durch die räumliche Marginalisierung, also der Verschiebung des typischen Sterbeortes vom Zuhause des/der Sterbenden im Beisein der Familie, hin zu Krankenhäusern und Pflegeheimen. Marr sieht in der *ars-moriendi-nova* also eine Chance, der von ihr festgestellte Verdrängung des Todes und Medikalisierung des Sterbeprozesses entgegenzutreten, indem sich auf diese Weise neu mit Tod auseinandergesetzt wird. (Vgl. Marr 2010, S. 65f)

Nina Streeck betont jedoch, dass die *ars-moriendi-nova* nicht als Wiederbelebung der spirituellen und religiösen Auseinandersetzung der Sterbenden mit ihrem Tod verstanden werde, es gehe vielmehr um eine „Sterbeoptimierung“ (Streeck 2016, S.160), die darauf hinwirke das Sterben so angenehm wie möglich zu gestalten. Der Wegfall des eigentlichen Zwecks der christlichen *ars-moriendi*, nämlich die Vorbereitung auf das Jenseits, auf das Weiterleben und die Rettung der Seele, wird heute kompensiert durch den Wunsch nach Erlösung und Versöhnung zu Lebzeiten. Nina Streeck befürchtet in dieser Entwicklung die „anforderungsreiche Folge, das Sterben optimal gestalten und die eigene Seele selbst zur Vollendung führen zu müssen.“ (Streeck 2016, S. 152) In diese Vorstellungen fließt auch die „normative Orientierungen an Ziele der persönlichen Selbstverwirklichung“ (Linder 2016, S. 88) mit ein, das *gute* Leben soll in ein *gutes* Sterben münden. Auf diese Weise werde das Sterben verklärt und vom Tod entkoppelt wahrgenommen, dessen Schrecken so gemindert werden soll (vgl. ebd.).

Auf das Streben nach dem *guten* Tod und die damit möglicherweise einhergehenden normativen Anforderungen und Vorstellungen soll im Folgendem genauer eingegangen werden. Hierfür sollen zwei aktuelle normative Ideale besonders hervorgehoben werden, zum einen das authentische Sterben und zum anderen das Paradigma des bewussten Sterbens.

Innerhalb des thanatsoziologischen Diskurses als auch in der palliativmedizinischen Praxis gilt es als entscheidendes Kriterium eines *guten* Sterbens, dass sich der sterbende Mensch über sein Sterben bewusst ist. Ein möglichst offener und kommunikationsreicher Umgang mit dem Sterben wird deshalb heute meist als Ideal gesehen und angestrebt. In der Praxis zeigt sich jedoch, dass sich nicht jede/r Sterbende/r auf die Rolle der/des bewusst Sterbende/n einlassen möchte und den offenen ausführlichen Umgang mit dem Thema gar nicht wünscht. Dies führt zu Problemen mit dem multiprofessionellen Team, die diese Patient/innen dann als „schwierig“ empfinden oder die Verweigerung der Sterberolle sogar pathologisieren. (Vgl. Saake et al. 2019, S.27)

Der Stellenwert des Bewusstseins des eigenen Sterbeprozesses wurde schon seit Beginn der ausführlichen Behandlung des Themas betont und führte zu dem heute weit verbreiteten intuitiven Gefühl, dass es ein Fehler sei nicht über den eigenen Tod zu sprechen. Ariès führte die bemängelte fehlende Fähigkeit der Verbalisierung der Einzelnen auf die gesellschaftliche Entfremdung mit dem Tod zurück. Genau wie auch

Elisabeth Kübler-Ross, die mit ihrem 5-Phasen Modell international bekannt wurde, dessen letzte Phase die Zustimmung und Akzeptanz des Todes, also ein bewusstes Sterben, ist (vgl. Ariès 2009, Kübler-Ross 1980). Auch die heute bereits klassische Studie von Barney G. Glaser und Anselm L. Strauss aus dem Jahre 1965 im englischen Original mit dem Titel: „Awareness of Dying“ befasste sich mit dem Thema der Offenheit zwischen dem professionellen Team und den Sterbenden beziehungsweise den Zugehörigen. Sie beschreiben das Verhältnis der beiden Seiten in den 60er Jahren in amerikanischen Krankenhäusern als geprägt durch verschiedenen Strategien und Taktiken der/dem Sterbenden ihren/seinen Gesundheitszustand und ihre/seine Prognose zu verschleiern (vgl. Glaser/Strauss 1974). Den Ärzten und Pflegern wird hier ein fehlgeleiteter Paternalismus vorgeworfen, dementsprechend ist es plausibel, „dass umgekehrt in dem Ideal des vollständigen Sich-Bewusst-Werdens des Sterbenden eine explizite Norm moderner Sterbebegleitung gefunden wurde, die bis heute Gültigkeit hat.“ (Saake et al. 2019, S.29) So wird heute die Offenheit und Akzeptanz als Grundbedingung wahrgenommen, um Sterbende menschlich und würdig zu begleiten und eine effektive Kommunikation zu ermöglichen. Ziel dessen ist unter anderem, dass die Person ihr Sterben wenigstens teilweise akzeptiert und ihr so ein *gutes* Sterben ermöglicht wird. Dies ist auch ein Ziel, welches die Hospizbewegung schon ab Beginn ihrer Entstehung verfolgte und förderte.

Das Engagement der Bewegung und die öffentliche Debatte führte zu großen Veränderungen seit den 1960er Jahren. Heute wird in der Regel niemand mehr von Ärztinnen/Ärzten und Pfleger/innen über ihren/seinen Zustand belogen oder erhält nur einen selektierten Teil der Informationen, was ohne Zweifel eine positive Entwicklung darstellt. Doch trotz der Verbesserungen führt die Erwartung an das offene Kommunizieren über das Sterben heute zu ganz neuen Problemen und normativen Implikationen.

Dass die Vorstellung eines *guten* Sterbens im Diskurs der Palliativmedizin und der Hospizbewegung sehr eng mit einer Akzeptanz des Sterbens verbunden ist, zeigte Camilla Zimmerman eindrücklich in ihrer diskursanalytischen Bearbeitung von Fachliteratur aus dem Bereich Hospiz und Palliative Care. Sie beschreibt in ihrer Arbeit, dass die Art zu sterben sich gewandelt hat von einem recht plötzlichem Tod und kurzem Sterben an beispielsweise einer Infektionskrankheit, hin zu einem langsamen Sterben meist an chronischen Krankheiten. Diese Verlängerung des Sterbeprozesses bietet heute einen großen Spielraum an Entscheidungstreffung und Planung, zu der die Sterbenden vonseiten der Mediziner eingeladen werden mitzuwirken. Dies setzt

allerdings zunächst die Bezeichnung als „Sterbende/r“ voraus, welche die Mediziner vornehmen, was ihnen eine gewisse Macht verleiht (vgl. Zimmermann 2004, S. 1777). Fügt sich die/der Sterbende nicht in sein Schicksal und arbeitet nicht aktiv an der Planung ihres/seines eigenen Sterbeprozesses mit, so erhält sie/er die Bezeichnung, der/des Verdrängenden beziehungsweise der/des Verweigernden. Dieses „Label“, wie es bei Zimmermann im Original heißt, biete die gefährliche Möglichkeit, die Sterbenden und deren Zugehörigen bewusst oder unbewusst zu bevormunden, sobald sie sich von dem Vorgehen entfernen möchten, welches vonseiten der Mediziner empfohlen wurde und „als akzeptabler Weg im Umgang mit unheilbaren Krankheiten angesehen wird“ (ebd., Übersetzung Clara Hergenhan). Ihre Analyse zeigte, dass die Verweigerung der/des Sterbenden ihr/sein eigenes Sterben zu akzeptieren heute häufig problematisiert und teilweise auch pathologisiert wird und die Akzeptanz des Sterbens dagegen als der richtige Weg in der Fachliteratur impliziert wird (vgl. ebd., S. 1776).

In der Studie „Gegenwarten von Sterbenden“ versuchen Irmhild Saake, Armin Nassehi und Katharina Mayr diese normativen Implikationen zunächst beiseite zu lassen und mithilfe empirischer Befunde das Paradigma des Bewussten Sterbens und die Probleme, die damit einhergehen können, genauer zu betrachten und kritisch zu hinterfragen (vgl. Saake et al. 2019, S. 30). Sie beschreiben in ihrer Arbeit, dass mit dem Bestreben der/dem Patient/in ein *gutes* Sterben, also ein akzeptierendes Sterben zu ermöglichen auch die Folge entsteht, dass ein/e Patient/in die/der sich verweigert oder das Sterben nicht akzeptieren möchte als Scheitern des eigenen professionellen Handelns wahrgenommen wird, da es scheinbar nicht möglich war, „das Reflexionsideal des sterbenden Subjekts in den Klinikalltag inkludieren zu können“ (ebd.).

Für den palliativmedizinischen Alltag stellt es demnach ein Problem dar, wenn die Patientinnen/Patienten die neue Rollenzuschreibung der/des Sterbenden statt der/des Kranken nicht aktiv aufnehmen. Sie möchten dann nicht über den Tod sprechen äußern keine Wünsche und können mit den „üblichen Vorschlägen“ (Göckenjan 2008, S. 3482) nichts anfangen. Für Verweigerung übernimmt dann das Personal und die Station die Verantwortung und wird damit zu einer „Überwachungsinstanz für das gute Sterben“ (Ebd.)

In der empirischen Fallstudie von Saake, Nassehi und Mayr wurde zunächst die praktische Etablierung der Relation zwischen Betreuungs- und Patientenperspektive untersucht, hierfür wurden anhand von Interviewdaten und Protokollen teilnehmender

Beobachtungen die Perspektivendifferenzen zwischen den einzelnen Berufsgruppen herausgearbeitet und untersucht wie sie sich aufeinander und auf die Patientinnen/Patienten einstellen (vgl. Saake et al. 2019, S.35 f).

Bei den Untersuchungen, die in zwei deutschen Palliativstationen stattfanden, wurde ein besonderes Augenmerk auf die Übersetzungskonflikte zwischen den verschiedenen Berufsgruppen gelegt, also Konflikte die aus der notwendig unterschiedlichen und jeweils eingeschränkten professionellen Perspektive entstehen, die sich in einem organisatorischen Kontext aber immer aufeinander beziehen. (Vgl. Saake et al. 2019, S. 37)

Die Studie ergab, dass „Programme des organisierten, modernen Sterbens (...) einen ausgeprägt normativen Erwartungsstil“ (Saake et al. 2019, S. 48) entfalten und, dass das Paradigma des bewussten Sterbens zu den normativen Ansprüchen gelungener Sterbebegleitung gehört, Abweichungen davon werden tendenziell moralisch aufgeladen. (Vgl. ebd.)

Sie sehen es als erforderlich, die Verweigerungshaltung der Sterbenden, die ihre Sterberolle nicht akzeptieren wollen, ernst zu nehmen und sich damit neue Freiräume der Erforschung des Sterbens zu ermöglichen, anstatt in jeder Verweigerung eine Anklage an die Organisation zu sehen. Man könne stattdessen Gründe für die Unübersetzbarkeit der Perspektivendifferenzen in den Organisationen des Sterbens suchen. So könnten neue Optionen der Gespräche mit Sterbenden entstehen, in denen das Sterben selbst keine Rolle spielen muss (vgl. ebd.). Dies entspreche

„vielleicht viel eher der Selbstwahrnehmung von Sterbenden, die ja an sich vor allem eines bemerken: dass es weitergeht, solange sie denken können. Vielleicht ist die Betroffenheit vom eigenen Tod tatsächlich nur denkbar, aber nicht wirklich sagbar, wenigstens nicht in einer Organisation, in der das Sprechen die jeweiligen funktionalen Erwartungsbildungen von Ärzten und Sozialarbeitern auf der einen Seite und Pflegepersonal und Seelsorgern auf der anderen Seite abbildet.“ (Ebd.)

Saake, Nassehi und Mayr kritisieren außerdem, dass das Ideal der Verständigung und der steten Ausweitung von Kommunikationsanlässe geradezu unkritisch als selbstverständlicher Lösungshorizont hingenommen werde und das nicht nur im Kontext der Palliativversorgung. Gleichzeitig wollen sie selbstverständlich nicht einfach das Gegenteil fordern, also für einen Verzicht der Verständigung und der Reflexion plädieren, sondern darauf hinweisen,

„dass der Verzicht auf vollständige kommunikative Verflüssigung nicht nur ein Problem ist, sondern auch eine Lösung sein kann – für den Patienten, weil er sich damit

entlasten kann, für die Organisation, weil auch sie sich damit Freiheitsgrade ermöglicht.“ (Saake et al. 2019, S. 49)

Sie fassen abschließend zusammen, dass sie die thanatologische Debatte „von der sehr schematischen, an Reflexionsidealen orientierten Idee des bewussten Sterbens emanzipieren“ (Saake et al. 2019, S. 49) wollen und hoffen, dass mehr Verständnis für das Scheitern der Reflexionserwartungen an Sterbende zu einer Entlastung des Organisationsalltags und der Sterbenden selbst führen könnte. Auf diese Weise könnte der Patientenwille, der ja in der Fachdebatte eine große Rolle spielt und gerne hervorgehoben wird, auch tatsächlich ernst genommen werden, auch wenn dieser den Bedarf zeigt, nicht über sein eigenes Sterben zu sprechen und damit nicht den normativen Erwartungen der Organisation entspricht (vgl. ebd. und Saake et al. 2019, S. 27).

Neben des normativen Ideals des bewussten Sterbens spielt auch die implizit oder explizit genannte Authentizität am Lebensende in der Fachliteratur der Hospizbewegung und der Palliativmedizin eine große Rolle. Authentizität stellt keine Eigenschaft dar, die man hat oder eben nicht hat, es ist viel mehr als eine stete Suche nach der eigenen Persönlichkeit zu verstehen, es beschreibt, „wie jemand sein Leben führt, nämlich indem er darin zum Ausdruck bringt, wer er im empathischen Sinne *wirklich* ist, und somit als Autor seines eigenen Lebens auftritt“ (Streeck 2020, S. 97). Das Ideal eines authentisch lebenden Menschen, ist also eines, der sich nicht vorschreiben lässt, wie er zu denken und zu handeln hat, sondern stets im Einklang mit sich selbst lebt. Dies ist kein starrer Zustand, sondern eine kontinuierliche Suche nach dem eigenen Wesen und das stete Bestreben sich selbst treu zu bleiben. Doch wie kann man das bewerkstelligen und was soll es überhaupt bedeuten?

Nina Streeck beschreibt in ihrem Buch „Jedem seinen eigenen Tod“ aus dem Jahre 2020 zwei grundverschiedene Auffassungen der Authentizität, die seit Beginn der Moderne kursieren. Eine der Interpretationen stützt sich auf dem romantischen Ideal in der Tradition Rousseaus und Herders, dass dem Menschen ein wahrer Kern, ein wahres Ich, innewohnt und es dieses zu entdecken und zu entfalten gilt. Dagegen streitet Nietzsche die Existenz eben dieses Wesenskerns ab und „fordert stattdessen dazu auf, sich selbst zu erschaffen wie ein Künstler sein Werk. ‚Werde, wer du bist‘, lautet im ersten Fall der Ratschlag an die Authentizitätssucherin, ‚erfinde dich selbst‘, heißt der gegenläufige Imperativ.“ (Streeck 2020, S.113) Diese beiden elementaren Linien lassen sich in die Denkfiguren der „Selbstfindung“ und „Selbsterfindung“ (ebd.) zusammenfassen.

Der Anspruch und das Streben nach Authentizität spielt in unserer heutigen stark individualisierten Gesellschaft eine große Rolle, Streeck bezeichnet es auch als ein „populäres Ideal“ (ebd. S. 212) authentisch zu leben und folglich auch zu sterben. Das Problem, das sich aus diesem gesellschaftlichen Bestreben ergibt ist eine wie Steeck es nennt, „paradoxe Entwicklung“ (ebd.), darunter verstehen Honneth und Sutterlüty die „Verkehrung eines normativen Versprechens in sein Gegenteil“ (Honneth/Sutterlüty 2011, S. 71). Die Idee der Authentizität birgt das Versprechen, dass sich jede/r individuell Verwirklichen kann, doch mit der kollektiven gesellschaftlichen Anstrengung eben dies zu erreichen könnte es den gegenteiligen Effekt bewirken.

Diese Form der normativen Entwicklung beschreiben Honneth und Sutterlüty, als eine Paradoxie, so seien viele erfolgreiche emanzipatorische Ansprüche und Ideale institutionalisiert worden und finden sich in Organisationsstrukturen wieder, die sogar unter Berufung auf das Ideal der Authentizität eben diese verhindern. So können „allgemein als Fortschritt gewürdigte Reformprojekte im Zuge ihrer gesellschaftlichen Verwirklichung eine selbstdestruktive Dynamik“ (Honneth/Sutterlüty 2011, S. 73) entwickeln. Auf diese Weise kann das Einfordern Einzelner sich selbst zu verwirklichen zunächst neuen Spielraum der Lebensgestaltung eröffnen, doch wandelt sich die Richtung und wird nun vom Einzelnen gefordert sich selbst zu verwirklichen, so kann die neue Freiheit zu einem Zwang und neuem Konformismus werden. (Vgl. Streeck 2020, S. 213)

Dies lässt sich am heutigen Arbeitsmarkt beobachten, hier hat sich die Idee der Selbstverwirklichung zu einer Fremdanforderung im Rahmen der neoliberalen kapitalistischen Arbeitswelt verkehrt (vgl. Schneider 2017, S.). Die Menschen sehen sich nun genötigt, ihren einzigartigen Weg zu finden und ein authentisches Selbst zu bilden, um auf einem Arbeitsmarkt, dessen Maximen Kreativität und Originalität sind, zu bestehen. „Kurzum, das einstige Freiheitsideal verkommt zu einer repressiven Ideologie im Dienste des Wirtschaftssystems“ (Streeck 2020, S. 213).

Nina Streeck stellt die These auf, dass diese Form der paradoxalen Verkehrung auch in der Frage des guten Sterbens auftritt. In den 1960er und 1970er Jahren versuchten die Akteure der Hospizbewegung und auch die der Sterbehilfebewegung die Sterbenden vor der Macht des paternalistischen Medizinsystems zu schützen, welches ihnen ihr Sterben vorgab und ihnen keine Wahl ließ. Sie setzten sich zum Ziel, einen anderen Umgang mit dem Sterben zu etablieren, bei dem jeder/jedem ihren/seinen eigenen Tod finden kann und eine individuelles und würdiges Sterben möglich ist.

„Doch zeigte sich im Anschluss an die Popularisierung des neuen Sterbeideals und an die zunehmende institutionelle Verankerung von Palliative Care und Suizidhilfeorganisationen inzwischen die Tendenz, dass sich das einstige Leitbild in sein Gegenteil verkehrt, während es vordergründig allerdings nach wie vor hochgehalten wird.“ (Streeck 2020, S. 213 f)

Die ursprüngliche Forderung, jedem die Möglichkeit zu geben, ihren/seinen eigenen Tod zu finden, droht sich in einen Zwang zu transformieren, dies verhindert das ursprüngliche Ziel den Sterbeprozess nach eigenen Vorstellungen zu gestalten, gerade mit diesem Anspruch. Diese Entwicklungen führen zu der Haltung zum eigenen Leben und Sterben als Planungsprojekt, welches aktiv gemanagt werden soll. Dies führt zu der Wahrnehmung des Sterbeprozesses als ein aktiv zu gestaltendes Geschehen, welches zum Handeln und zu individuellen Anstrengungen zwingt. (Vgl. ebd S. 214)

Die Zustände heute sind sicherlich besser geworden im Vergleich zu den beispielsweise von Glaser und Strauss beschriebenen Bedingungen des Sterbens in den 60er Jahren. Diese Veränderungen sind zu einem großen Teil dem Engagement der Hospizbewegung zuzurechnen, die international geltende Standards bewirkt hat und zu einem gesellschaftlichen Umdenken angeregt hat. Nun sind wir allerdings an einem Scheidepunkt, die Sterbebegleitung ist immer mehr institutionalisiert und professionalisiert. Ursprüngliche erstrebenswerte Forderungen drohen zu neuen Imperativen und Erwartungshaltungen zu werden die mehr Leid verursachen, statt Menschen zu emanzipieren.

Nun ist es wohl kaum die Lösung, sich von all diesen Idealen abzuwenden, es bedarf aber an mehr Bewusstseins darüber, dass jede Aussage über die Beschaffenheit eines guten Sterbens immer ein verstecktes Urteil mit transportiert (vgl. Streeck 2020, S315). Zudem sollten geltende Ideale und übliche Vorgehensweisen stetig hinterfragt werden, um die Transformation der Ziele und Ideale in ihr Gegenteil zu verhindern.

5. Herausforderungen für die Soziale Arbeit

Das professionelle Selbstverständnis der Sozialen Arbeit ist heute stark geprägt von dem Konzept der Lebensweltorientierung. Der Begriff wurde von Hans Thiersch in den 1960 und 70er Jahren etabliert und entstand im Kontext der beginnenden Professionalisierung der Sozialpädagogik und Sozialen Arbeit (vgl. Thiersch 2014). Die Profession wurde zu einer eigenen Fachdisziplin und löste sich aus „ideologischen mildtätigen und an Großzügigkeit orientierten Entwürfen Sozialer Arbeit in den vorangegangenen Jahrhunderten“ (Krüger 2017, S. 124). Die Lebensweltorientierung

hat das Ziel der Einbettung gesellschaftlicher Institutionen in lebensweltnahe Räume. Sie kritisiert die zunehmende Professionalisierung und betont die Gefahr einer Gesellschaft, in der die Subjekte mehr und mehr entmündigt werden und durch einen institutionell und gesellschaftlich geschaffenen Apparat an Hilfeleistungen, kaum noch Einfluss haben. (Vgl. Thiersch/Böhnisch 2014, S. 18 und Krüger 2017, S. 138 f)

„Lebensweltorientierung meint den Bezug auf die gegebenen Lebensverhältnisse der Adressaten, in denen Hilfe zur Lebensbewältigung praktiziert wird, meint den Bezug auf individuelle, soziale und politische Ressourcen, meint den Bezug auf soziale Netze und lokale/regionale Strukturen.“ (Thiersch 2014, S. 5)

Die professionsbezogene Verortung muss sich also immer sowohl mit den gesellschaftlichen Rahmenbedingungen als auch mit der subjektiven Lebenswelt der Adressaten auseinandersetzen. Hierbei handelt die Soziale Arbeit in verschiedenen gesellschaftlichen Funktionsbereichen, in Bildungs-, Sicherungs-, Gesundheits- und Sanktionssystem, dabei muss sie die

„Doppelstruktur von Person und Gesellschaft, von Individualnatur und Sozialnatur des Menschen berücksichtigen, also Einfluss auf das (Sozial-) Verhalten *und* die (Sozial-) Verhältnisse nehmen. Daraus folgen Ambivalenzen: Hilfe *und* Kontrolle, individuelle *und* gesellschaftliche Orientierung, Integration *und* Segregation.“ (Student et al. 2016, S. 17)

Der Doppelfokus auf Person und Gesellschaft kann mit dem Begriff *psychosozial* beschrieben werden. Es ist also grundsätzlich Ziel der Sozialen Arbeit, Beziehungen zwischen Menschen und ihrer Umwelt zu verbessern und die Beteiligten zu befähigen ihr Potenzial und ihre Ressourcen zu nutzen um ein erfülltes und befriedigendes Leben zu führen (vgl. ebd. S. 20). Das alles sind Zielvorstellungen, „die dem Hospizgedanken sehr nahe kommen“ (ebd).

So scheint das professionelle Selbstverständnis der Sozialen Arbeit ausgezeichnet auf die Bedürfnisse Sterbender und Trauernde ausgerichtet zu sein. Angesichts dessen ist es verwunderlich, dass die Soziale Arbeit im deutschen Hospizbereich bisher wenig beteiligt ist (vgl. Student et al 2016, S. 20). Dies beginnt sich jedoch momentan zu ändern, es ist der Trend zu beobachten, dass der Sozialen Arbeit nach und nach ein Platz im Hospizbereich eingeräumt wird. So ist 2017 in der Rahmenvereinbarung zwischen dem Spitzenverband Bund der Krankenkassen und verschiedenen Hospizverbänden über Art und Umfang sowie Sicherung der Qualität der stationären Hospizversorgung festgehalten worden, dass eine psychosoziale Fachkraft, also ein/e Sozialarbeiter/in, Sozialpädagogin/Sozialpädagoge oder ein/e Psychologin/Psychologe

Teil des Personals eines stationären Hospizes sein muss (vgl. Rahmenvereinbarung nach § 39a Abs. 1 Satz 4 SGB V). Bis zu dieser Änderung, war es den Einrichtungen selbst Überlassen, ob sie eine psychosoziale Fachkraft einstellen, was natürlich auch mit erhöhten Kosten einherging, da diese noch nicht teil der Regelfinanzierung waren.

Neben der noch nicht ausreichenden Beteiligung im Hospizbereich, wird auch kritisiert, dass das Thema Sterben und Tod allgemein noch nicht systematisch in die Ausbildung miteinbezogen wird (vgl. Krüger 2017, S. 138). Dabei stellt das Thema ein Querschnitt durch alle Handlungsfelder der Sozialen Arbeit dar und lässt sich nicht nur auf den Bereich Hospiz und Palliativ Care beziehen. Krüger nennt Sterben und Tod Kernthemen der Sozialen Arbeit und geht davon aus, dass sie in den USA und dem restlichen angelsächsischen Raum schon viel stärker im professionellen Selbstverständnis der Sozialen Arbeit verankert sind. So wurde dort schon in den 1970er Jahren Literatur zum Thema der professionellen Sozialen Arbeit im Kontext Sterben und Tod veröffentlicht und wurde fester Bestandteil der Ausbildung. (Vgl. Krüger 2017, S. 152 f)

Die Integration von Sterben und Tod in den Diskurs der Sozialen Arbeit führt zu Anforderungen an diese, die sich in drei Aufgabenbereiche gliedern lassen. Zunächst der Bereich der „*death prevention*“, hierzu gehört die Prävention suizidalen Handelns oder die Thematisierung von Lebensstilen und Lebenslagen in Zusammenhang mit der Gefahr der Sterblichkeit, so beispielsweise im Bereich der Kindesmisshandlung, häuslichen Gewalt oder auch des Suchtmittelmissbrauchs. Daneben findet sich der Bereich „*work with the dying*“, also die direkte Betreuung und Begleitung Sterbender, die häufig geprägt ist von Institutionalisierung, organisatorischem Aufwand, Sinnsuche und Konfliktpotenzial. Schließlich findet die Soziale Arbeit in Zusammenhang mit dem Thema auch Anwendung im Bereich „*service to survivors*“, der Unterstützung von Menschen nach einer Verlusterfahrung. (Vgl. ebd. und Holloway/Taplin 2013, S. 210)

Neben diesen Bereichen die vom Sterben und Tod bestimmt sind, kann im Grund in jedem anderen Handlungskontext der Sozialen Arbeit, das Thema als möglicherweise erschwerender Faktor hinzukommen. Zum Beispiel in Form von Klienten in Trauer um nahe Zugehörige, oder in der Arbeit mit Menschen, die durch eine schwere Krankheit bedroht sind. Da so viele Berührungspunkte innerhalb der Praxisfelder existieren können und das Arbeitsfeld der Sozialen Arbeit in Palliative Care stetig wächst, wird gefordert, dass das Thema auch in Deutschland zur Grundausbildung der/des

Sozialarbeiterin/Sozialarbeiters gehören soll. (Vgl. Krüger 2017, S. 153 f; Student et al. 2016, S. 20; DGP 2012, S. 5)

Im weiteren Verlauf des Kapitels soll der Schwerpunkt auf der direkten Arbeit mit Sterbenden, also dem Bereich „*work with the dying*“ liegen und sich mit den Herausforderungen und der Rolle der Sozialen Arbeit, die sich in diesem Bereich ergeben, auseinandergesetzt werden. Zunächst sollen jedoch die Arbeitsschwerpunkte und die Aufgaben der Profession in diesem Zusammenhang kurz umrissen und die verschiedenen Arbeitsbereiche vorgestellt werden.

Die Sektion der Sozialen Arbeit der Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) formulierte in ihrer „Profilbeschreibung der Sozialen Arbeit in Palliative Care“ (DGP 2012) die Schwerpunkte der Aufgabenfelder die sich in diesem Bereich ergeben. Im Mittelpunkt steht die „Unterstützung bei der Auseinandersetzung mit Krankheit, Sterben und Tod sowie die Integration dieser Prozesse in die Behandlungsplanung“ (DGP 2012, S. 2). Zudem ist es demnach Teil der Aufgabe der Sozialen Arbeit, die gesellschaftliche Teilhabe und soziale Gerechtigkeit der Menschen zu fördern, sowie die Gefahr der Isolierung, Ausgrenzung und Stigmatisierung zu minimieren. Außerdem soll die Soziale Arbeit die Rechte, die sich aus dem besonderen Wert und der Würde aller Menschen ergeben, unterstützen und schützen. Neben den Arbeitsschwerpunkten im direkten Kontakt mit den Sterbenden, gehört auch die Förderung von „Solidarität, mitmenschlichem Beistand und Entlastung durch ehrenamtliche Begleitung“ (ebd.) zu den Kernaufgaben der Sozialen Arbeit in Palliative Care. (Vgl. ebd.)

Innerhalb des Bereichs finden sich verschiedene Versorgungsstrukturen und Organisationsformen, in denen die Soziale Arbeit unterschiedliche Funktionen erfüllt. Da wäre der ambulanten Hospizdiensten, der das Ziel hat den Menschen ein Sterben zu Hause zu ermöglichen. Die Begleitung wird hier hauptsächlich durch Ehrenamtliche gewährleistet, wird aber meist von hauptamtlichen Kräften koordiniert und unterstützt. Die Soziale Arbeit hat hier zum Beispiel die Aufgabe, Ehrenamtliche zu gewinnen und für sie Qualifizierungskurse anzubieten und durchzuführen, aber auch die Auswahl der/des passenden Ehrenamtlichen für die/den zu Begleitende/n kann von der Sozialen Arbeit geleistet werden. Zudem erfüllt sie in diesem Bereich die Aufgabe der Öffentlichkeitsarbeit, der Netzwerkarbeit und der Beratungstätigkeit. (Vgl. Student et al. 2016, S. 87)

Zur Versorgung im Hause der Sterbenden gehören auch die ambulanten Palliativdienste, diese umfassen die Allgemeine Ambulante Palliativversorgung (AAPV), die Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV) sowie die Spezialisierte Ambulante Pädiatrische Palliativversorgung (SAPPV). Im Gegensatz zu den ambulanten Hospizdiensten liegt hier der Schwerpunkt vor allem bei einer palliativmedizinischen Versorgung, deshalb besteht das Team auch hauptsächlich aus Ärztinnen/Ärzte und Pflegerinnen und Pflegern mit einer palliativen Zusatzausbildung. Die Soziale Arbeit ist hier, bis auf wenige Ausnahmen bisher kaum vertreten. (Vgl. Student et al. 2016, S. 88)

Ist eine Betreuung im Zuhause der Sterbenden nicht möglich, zum Beispiel aufgrund der Überlastung der Zugehörigen, oder wegen dem Fehlen eines unterstützenden Umfelds, findet das stationäre Hospiz seine Anwendung. Diese sind in der Regel sehr klein gehalten und haben im Schnitt acht bis zwölf Betten. Es soll in ihnen eine familiäre Atmosphäre herrschen, dies spiegelt sich meist in der räumlichen Gestaltung wider, die nicht an ein klassisches Krankenhaus oder Pflegeheim erinnern soll. Das Personal besteht vor allem aus Palliativpflegekräften, Seelsorgerinnen/Seelsorger, Sozialarbeiter/innen und anderen Berufsgruppen, beispielsweise mit einem therapeutischen Hintergrund. Die ärztliche Betreuung erfolgt durch die Hausärzte oder eine/n zuständige/n Palliativärztin/Palliativarzt, die/der das Hospiz regelmäßig besucht. Eine besondere Form des stationären Hospizes ist das Kinderhospiz, indem sterbenskranke Kinder und deren Familien oft über lange Zeit hinweg betreut und begleitet werden. Diese Betreuung stellt die Einrichtung und Begleitenden vor ganz besondere Herausforderungen, um diesen gerecht zu werden wurde diese spezielle Form des Hospizes geschaffen. (Vgl. ebd., S.89)

Die Palliativversorgung kann auch auf einer speziellen Station innerhalb einer Klinik stattfinden, auf der sogenannten Palliativstation. Diese hat nicht unbedingt das Ziel, die Sterbenden bis zum Ende zu begleiten, sondern versucht ihnen eine Entlassung in das vertraute Umfeld zu ermöglichen. Die Versorgung in einer Palliativstation ist vor allem durch die Mediziner/innen geprägt, die eine möglichst gute Behandlung der Symptome, eine gute Einstellung der Schmerzmittel und den Erhalt der Lebensqualität zum Ziel haben. Teil des multiprofessionellen Teams sind aber auch Sozialarbeiter/innern, Physiotherapeutinnen/Physiotherapeuten, Seelsorger/innen sowie Musik- und Kunsttherapeuten. (Vgl. ebd., S. 90)

Wie zu Beginn des Kapitels bereits erwähnt, ist die Soziale Arbeit trotz der Breite der Aufgabenfelder noch nicht fest etablierter Bestandteil der Hospiz- und Palliativversorgung, das spiegelt sich auch in der fehlenden Positionierung innerhalb der multiprofessionellen Teams wider und in den Problemen die sich zwischen der Sozialen Arbeit und den anderen beteiligten Berufsgruppen ergeben. Der Hospizbereich ist in Deutschland in die Strukturen des Gesundheitswesens eingeordnet worden, weshalb auch hier die „hierarchische Organisation aus Medizin und Pflege (...) dominiert“ (Krenz 2013, S. 57). Vertreter/innen der Sozialen Arbeit werden als systemfremd wahrgenommen und sind zudem meist in starker Unterzahl. Die Profession wird häufig als nicht so relevant angesehen, da „davon ausgegangen (wird), dass Soziale Arbeit nicht nebenher ‚pflegen‘ könnte, Pflege aber nebenbei psychosozial begleiten könne“ (ebd.).

Die Problemlage ist jedoch nicht nur auf die Haltung der anderen Professionen gegenüber der Sozialen Arbeit zurückzuführen, auch eine ungenügende Selbstdarstellung und zögerliche Haltung der Sozialen Arbeit selbst wird als Grund gesehen. Student et al. beobachten, dass sich die im Hospiz tätigen Sozialarbeiter/innen weniger mit der Sozialen Arbeit identifizieren, sondern eher ein „Identitätswandel in umgekehrte Richtung“ (Student et al. 2016, S. 155) stattfindet, sie sich nun also als „Hospizarbeiter“ (ebd.) definieren. Außerdem werde mit der Sozialen Arbeit eher Strukturarbeit und politische Arbeit assoziiert und deshalb werde weniger die persönliche Zuwendung zu Patienten erwartet. Die Soziale Arbeit müsse sich daher fragen,

„was sie zu diesem Fremdbild beiträgt und ob sie nicht ihre dezidierte Personenorientierung klarer zum Ausdruck bringen sollte, z. B. mit dem neuen Profil klinischer Sozialarbeit. Von Bedeutung ist auch, dass es sich bei Sterbenden nicht um die klassische Zielgruppe handelt, ja, dass die üblichen sozioökonomischen Parameter mit dem vorrangigen Kriterium materieller Bedürftigkeit eine völlig untergeordnete Rolle spielen.“ (ebd.)

Das Erfordernis der Behauptung der Sozialen Arbeit sehen Student et al. nicht als Selbstzweck oder als reine Verstärkung der „professional wars“ (ebd. S. 156), sondern sehen sie als notwendig, da nur die Anerkennung der Besonderheiten und Unterschiede der Berufsgruppen eine Zusammenarbeit fruchtbar mache (vgl. ebd.). Um dies zu erreichen, müsse die Soziale Arbeit „mehr Selbstbewusstsein entwickeln, sollte ihre Kompetenz beweisen und zu ihrer beruflichen Identität stehen.“ (Student et al. 2016, S. 157) Hierfür muss sich innerhalb der Profession mehr mit der eigenen

Rolle in diesem Bereich auseinandergesetzt werden und diese dann stärker nach außen gezeigt werden. Die ersten Schritte in Richtung einer Festigung des Rollenverständnisses sind schon gesetzt worden, so hat die Deutsche Vereinigung für Soziale Arbeit im Gesundheitswesen (DVSG) 2017 den Fachbereich „Hospiz- und Palliativversorgung in der Sozialen Arbeit“ gegründet. Sie setzten sich die Ziele, die Soziale Arbeit im Bereich zu integrieren, das Profil der Profession zu schärfen und die Sozialarbeiter/innen, die im Bereich tätig sind, besser zu vernetzen (vgl. DVSG 2020).

Die Soziale Arbeit sollte jedoch den Anspruch haben, sich nicht bloß einen Platz in der Hospiz- und Palliativversorgung zu sichern und die Identität der Hospizbewegung ungefragt zu übernehmen. Die Integration der Sozialen Arbeit stellt die Chance eines neuen Blickwinkels dar und kann zu einer kritischen Auseinandersetzung mit beispielsweise normativen Idealen oder etablierten Strukturen innerhalb des Bereichs anstoßen. Hierfür kann sie ihr breit aufgestelltes Wissen nutzen und auch auf Erkenntnisse anderer Wissenschaften, etwa aus der Psychologie oder der Soziologie, zurückgreifen. So sollte die Soziale Arbeit beispielsweise die Ergebnisse der Studie von Saake, Nassehi und Weber ernst nehmen, indem sie den Willen des/der Sterbenden auch dann respektieren und verteidigen, wenn dieser nicht den persönlichen Idealen, denen der Hospizbewegung oder der Einrichtung entsprechen (vgl. Saake et al. 2019). Sie hat, wie alle beteiligten Berufsgruppen, die schwierige Aufgabe eine Balance zwischen dem eigenen professionellen Ansprüchen und Idealen und dem Willen der/des Sterbende/n zu finden. Sie muss also die Möglichkeit der Auseinandersetzung mit dem Tod anbieten, dies aber nicht aufdrängen oder gar die Weigerung dessen pathologisieren.

Ein weiterer Balanceakt, den es zu stemmen gilt, ist das Verhältnis der hauptamtlichen und ehrenamtlichen Beteiligten. Letztere bildeten schon von Beginn an den Kern der Hospizbewegung und spielen bis heute eine große Rolle. Im Laufe der Professionalisierung der Hospizarbeit in den letzten Jahrzehnten hat sich jedoch die Sorge breit gemacht, die Professionalität könnte das Ehrenamt nach und nach verdrängen, damit den ursprünglichen Hospizgedanken zerstören und selbst Teil der „Expertokratie“ werden, die im Gesundheitssystem herrsche (vgl. Gronemeyer 2014, S. 222 ff). Der Erfolg des Engagements der vielen Ehrenamtlichen führte zu einer solch breiten Etablierung der Hospizeinrichtungen, dass die rein ehrenamtliche Arbeit nicht mehr reicht. Dadurch entsteht die schwierige Aufgabe des Umgangs mit der Rollenveränderung der Ehrenamtlichen (vgl. Student et al. 2016, S. 58).

Die Soziale Arbeit muss sich mit der Rolle des Ehrenamts auseinandersetzen und die verschiedenen Aufgaben und Qualitäten auf beiden Seiten anerkennen. So kann eine Begleitung durch eine letztendlich bezahlte Arbeitskraft, die nicht rein auf Freiwilligkeit beruht, nie die Begleitung durch eine/einen Ehrenamtliche/n ersetzen und soll dies auch gar nicht. Student et al. fassen die Aufgaben die auf die Soziale Arbeit im Hospiz und Palliativ Care zukommen treffend zusammen:

„Hospizarbeit und Palliative Care wären gut beraten, die eigenen Strategien und Maßnahmen daraufhin zu überprüfen und wo nötig neu auszurichten, um die richtige Balance von Beruf und Ehrenamt, Fachlichkeit und Emotionalität, bürgerschaftlicher und sozialstaatlicher Verantwortung zurückzugewinnen, ja zu gewährleisten. Die Soziale Arbeit kann dazu Wesentliches beitragen – wenn sie denn zur Mitwirkung eingeladen wird und diese Herausforderung annimmt.“ (Student et al. 2016, S. 161)

Bei all der theoretischen und fachlichen Auseinandersetzung, innerhalb und zwischen den Professionen sollte jedoch nicht vergessen werden, „wie unterschiedlich die Perspektiven derjenigen sind, die Sterbende zum Mitwirken an ihrem Sterben bringen wollen, und derjenigen, die tatsächlich sterben“ (Saake et al. 2019, S. 49).

6. Fazit

In der vorliegenden Arbeit wurde das gegenwärtige Verhältnis der Gesellschaft gegenüber den Themen Sterben und Tod aus verschiedenen Blickwinkeln beleuchtet und die Debatten die heute dazu existieren dargestellt. Normative Erwartungshaltungen wurden hierbei herausgearbeitet und auf den Bereich der Hospiz- und Palliativversorgung, sowie der Sozialen Arbeit angewendet.

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass sich das Verhältnis der Menschen zum Thema Sterben und Tod in Deutschland im Laufe der Zeit seit dem Mittelalter stark gewandelt hat und sich heute durch rasant fortschreitende Entwicklungen der Technik und der Medizin ganz neue ethische Fragen und Umgangsweisen ergeben.

Auch dadurch ist die Frage nach dem *guten* Sterben wieder sehr relevant und stark diskutiert. Dies führte zu sehr positiven Entwicklungen, wie der Hospizbewegung und dem heute offeneren Umgang mit dem Sterben in den Krankenhäusern, birgt aber auch die Gefahr normativer Handlungszwänge. Innerhalb der Fachdebatte sollte also immer im Hinterkopf behalten werden, dass

„jede Aussage darüber, wie zu sterben gut sei, unweigerlich ein verstecktes Urteil transportiert, welche Sterbeweisen demgegenüber abfallen, selbst wenn man die Vorstellung vom guten Sterben bloß als Ideal, nicht aber durch eigene Leistungen zu erbringende Verpflichtung präsentiert.“ (Streeck 2020, S. 315)

Es gilt, die Entwicklungen im Auge zu behalten, da sich eine normative Tendenz abzeichnet, die es den Sterbenden nicht nur ermöglicht offen und authentisch mit ihrem nahendem Tod umzugehen, sondern dies auch von ihnen erwartet und fordert (vgl. Saake et al. 2019). Diese Tendenz beinhaltet die Gefahr einer paradoxalen Entwicklung (vgl. Streeck 2020), da das ursprüngliche Bestreben nach Emanzipation und Selbstverwirklichung so zu einer selbstdestruktiven Dynamik führen könnte, indem die Reform zu Fremdanforderungen und damit zu einem neuen Konformismus wird.

Der Tod ist groß.
Wir sind die Seinen
lachenden Munds.
Wenn wir uns mitten im Leben meinen,
wagt er zu weinen
mitten in uns.
Rainer Maria Rilke⁹

⁹ Rilke, Rainer Maria (1966 [1901]): Schlußstück. In: Ders.: Ausgewählte Gedichte. Frankfurt/M.: Suhrkamp, S. 22.

Literatur- und Quellenverzeichnis

Ariès, Philippe (2009): Geschichte des Todes. 12. Auflage. München: Deutscher Taschenbuch Verlag.

Berger, Peter L.; Luckmann, Thomas (1974): Die gesellschaftliche Konstruktion der Wirklichkeit. Eine Theorie der Wissenssoziologie. 4. Auflage. Frankfurt am Main: S. Fischer.

Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung (2020): Auf ein Sterbenswort. Wie die alternde Gesellschaft dem Tod begegnen will.

<https://www.berlin-institut.org/studien-analysen/detail/auf-ein-sterbenswort> [download am 29.11.2020].

Brandes, Marina (2011): Wie wir sterben. Chancen und Grenzen einer Versöhnung mit dem Tod. Wiesbaden: VS.

Bundesärztekammer (2011): Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung. In: Deutsches Ärzteblatt Jg. 108, H. 7, S. 346 - 348.

Dasch, Burkhard; Blum, Klaus; Gude, Philipp; Bausewein, Claudia (2015): Sterbeorte. Veränderung im Verlauf eines Jahrzehnts: Eine populationsbasierte Studie anhand von Totenscheinen der Jahre 2001 und 2011. In: Deutsches Ärzteblatt Jg. 112, H. 29-30, S. 496 - 504.

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) (2012): Profil – Soziale Arbeit in Palliative Care. <https://www.dgpalliativmedizin.de/sektionen/sektion-soziale-arbeit.html> [download am 25.11.2020].

Deutscher Hospiz- und Palliativ Verband e.V. (2017): Wissen und Einstellungen der Menschen in Deutschland zum Sterben.

https://www.dhvp.de/service_forschung_detail/items/bevoelkerungsbefragung-sterben-i-n-deutschland-wissen-und-einstellungen-zum-sterben-2017.html [letzter Zugriff 23.11.2020].

Deutscher Hospiz- und Palliativ Verband e.V. (2020): Die Hospizbewegung.

https://www.dhvp.de/themen_hospizbewegung.html [letzter Zugriff am 23.11.2020].

Deutsche Vereinigung für Soziale Arbeit im Gesundheitswesen (DVSG) (2020): Hospiz- und Palliativversorgung in der Sozialen Arbeit.

<https://dvsg.org/die-dvsg/fachbereiche/hospiz-und-palliativversorgung-in-der-sozialen-arbeit/> [letzter Zugriff am 27.11.2020].

Engelfried, Ulrich (2014): Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung: Wollen Arzt und Patient immer das Gleiche? In: Frankfurter Forum für gesellschafts- und gesundheitspolitische Grundsatzfragen H. 10, S. 28 - 35.

- Elias, Norbert (1983):** Über die Einsamkeit der Sterbenden in unseren Tagen. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Feldmann, Klaus (2010):** Tod und Gesellschaft. Sozialwissenschaftliche Thanatologie im Überblick. 2., überarbeitete Auflage. Wiesbaden: Springer VS.
- Fuchs, Thomas (2001):** Leiden der Sterblichkeit. Formen neurotischer Todesverleugnung.
<https://www.klinikum.uni-heidelberg.de/fileadmin/zpm/psychatrie/pdf/tod.pdf> [download am 14.10.2020].
- Glaser, Barney G.; Strauss, Anselm (1974):** Interaktionen mit Sterbenden. Beobachtungen für Ärzte, Schwestern, Seelsorger und Angehörige. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Göckenjan, Gerd (2008):** Untersuchung zur Sterberolle. In: Rehberg, Karl-Siegbert (Hrsg.): Soziale Ungleichheit, kulturelle Unterschiede. Verhandlungen des 32. Kongresses der Deutschen Gesellschaft für Soziologie in München. Frankfurt a. M.: Campus. S. 3479–3484.
- Goffman, Erving (2020):** Asyl. Über die soziale Situation psychischer Patienten und anderen Insassen. 22. Auflage. Frankfurt a. M.: Suhrkamp.
- Gronemeyer, Reimer (2014):** Thesen für die 10. Nordische Hospiz- und Palliativtage.
<http://www.pkgodzik.de/index.php?id=106> [download am 23.11.2020].
- Gronemeyer, Reimer (2018):** Projekt Lebensende. Wo ist die Kunst des Sterbens geblieben? In: Stronegger, Willibald J.; Attems, Kristin (Hrsg.): Mensch und Endlichkeit. Die Institutionalisierung des Lebensendes zwischen Wissenschaft und Lebenswelt. Bioethik in Wissenschaft und Gesellschaft. Band 5. Baden-Baden: Nomos. S. 13 - 21.
- Gronemeyer, Reimer; Haller, Andreas (2014):** In Ruhe Sterben. Was wir uns wünschen und was die moderne Medizin nicht leisten kann. München: Pattloch.
- Holloway, Margaret; Taplin, Sue (2013):** Editorial. In: British Journal of Social Work Jg. 43 H. 2, S. 203 - 215.
- Honneth, Axel; Sutterlüty, Ferdinand (2011):** Normative Paradoxien der Gegenwart – eine Forschungsperspektive. In: WestEnd. Neue Zeitschrift für Sozialforschung Jg. 8, H. 1, S. 67 - 85.
- Iblacker, Reinhold [Drehbuch, Regie]; Braun, Siegfried [Drehbuch, Regie] (1971):** Noch 16 Tage. Eine Sterbeklinik in London. München: Tellux-Film. Kurzdokumentation, 26 Minuten.
- Imhof, Arthur E. (1988):** Die Lebenszeit. Vom aufgeschobenen Tod und von der Kunst des Lebens. München: C.H. Beck.
- James, Nicky; Field, David (1992):** The Routinization of hospice: charisma and bureaucratization. In: Social Science and Medicine Jg. 43, H. 12, S. 1363 - 1375.

- Kephart, William M. (1950):** Status after death. In: American Sociological Review Jg. 15, H. 5, S. 635 - 643.
- Kübler-Ross, Elisabeth (1980):** Interviews mit Sterbenden. 12. Auflage. Stuttgart: Kreuz.
- Kutzer Klaus (2010):** Ärztliche Pflicht zur Lebenserhaltung unter besonderer Berücksichtigung des neuen Patientenverfügungsgesetzes. In: Medizinrecht Jg. 108 H. 7, S. 531 - 533.
- Krenz, Cornelia (2013):** Ein Beweis des Lebens. Grundlagen Sozialer Arbeit im stationären Hospiz. Freiburg: Centaurus.
- Krüger, Tim (2017):** Sterben und Tod. Kernthemen der Sozialen Arbeit. Erziehung Schule Gesellschaft. Band 79. Würzburg: Ergon.
- Lindner, Doris (2016):** Einschluss der Ausgeschlossenen. Konturen des Sterbens im Hospiz. In: Benkel, Thorsten (Hrsg.): Die Zukunft des Todes. Heterotopien des Lebensendes. Bielefeld: Transcript. S.85 - 106.
- Marr, Stefanie Christiane (2010):** Ars moriendi. Mittelalterliche Sterbekunst als Vorbild für eine neuzeitliche Sterbekultur.
<https://ediss.uni-goettingen.de/handle/11858/00-1735-0000-0006-B15E-0?show=full&locale-attribute=en> [download am 29.11.2020].
- Nassehi, Armin (2007):** Todesexperten. In: Nieder, Ludwig; Schneider, Werner (Hrsg.): Die Grenzen des menschlichen Lebens. Lebensbeginn und Lebensende aus sozial- und kulturwissenschaftlicher Sicht. Münster: Lit.
- Nassehi, Armin; Weber, Georg (1989):** Tod, Modernität und Gesellschaft. Entwurf einer Theorie der Todesverdrängung. Opladen: Westdeutscher Verlag.
- Ohler, Norbert (1990):** Sterben und Tod im Mittelalter. München: Artemis.
- Rahmenvereinbarung nach § 39a Abs. 1 Satz 4 SGB V. (2017):**
https://www.dhfv.de/service_gesetze-verordnungen.html [download 25.11.2020]
- Reinmüller, Karin (2018):** Rechtsinstitutionen am Lebensende im doppelten Zugriff von Selbstbestimmung und Effizienz. In: Stronegger, Willibald J.; Attems, Kristin (Hrsg.): Mensch und Endlichkeit. Die Institutionalisierung des Lebensendes zwischen Wissenschaft und Lebenswelt. Bioethik in Wissenschaft und Gesellschaft. Band 5. Baden-Baden: Nomos. S. 79 - 96.
- Saake, Irmhild; Nassehi, Armin; Mayr, Katharina (2019):** Gegenwarten von Sterbend. Eine Kritik des Paradigmas vom „bewussten“ Sterben. In: Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie Jg. 71, H. 1, S. 27-52.
- Saunders, Cicely (1996):** Into the valley of shadow of death. a personal therapeutic journey. In: British Medical Journal Jg. 313, H. 7072, S. 1599 - 1601.

Schmidt, Janina (2019): Behandlungsabbruch am Lebensende – Eine Untersuchung zum Übergang von kurativer zu palliativer Behandlung am Lebensende. In: Schnell, Martin W.; Dunger, Christine; Schulz-Quach, Christian (Hrsg.): Behandlungsabbruch am Lebensende. Die Beziehung zwischen kurativer und palliativer Behandlung – Eine Grounded Theory. Wiesbaden: Springer VS. S. 39 - 144.

Sörries, Reiner (2012): Der Tod ist der Feind des Lebens, oder: vom Irrtum, das Sterben könne eine Kunst sein. In: Schäfer, Daniel; Müller-Busch, Christof; Frewer, Andreas (Hrsg.): Perspektiven zum Sterben. Auf dem Weg zu einer Ars moriendi nova? Stuttgart: Franz Steiner. S. 159 - 162.

Statistisches Bundesamt (2020 a): Todesursachen in Deutschland.

<https://www.destatis.de/DE/Themen/Gesellschaft-Umwelt/Gesundheit/Todesursachen/inhalt.html> [letzter Zugriff am 23.11.2020]

Statistisches Bundesamt (2020 b): Lebenserwartung bei Geburt.

https://www.destatis.de/DE/Presse/Pressemitteilungen/2020/09/PD20_377_12621.html;jsessionid=F2ACB3829A067B7C86F66C632605F5D7.internet8741 [download am 23.11.2020]

Steiner, Magnus (2019): Warum der Mensch ohne Gott bloß Staub ist.

<https://www.katholisch.de/artikel/20915-warum-der-mensch-ohne-gott-bloss-staub-ist> [letzter Zugriff am 23.11.2020]

Streckeisen, Ursula (2008): Legitime und illegitime Schmerzen. Ärztliche und pflegerische Strategien um Umgang mit invasiven Maßnahmen bei Sterbenden. In: Saake, Irmhild; Vogd, Werner (Hrsg.): Moderne Mythen der Medizin. Studien zur organisierten Krankenbehandlung. Wiesbaden: VS. S. 191 - 213.

Streeck, Nina (2016): Nicht für immer. Ars moriendi nova - Sterbekunst ohne Jenseitsperspektive. In: Hermeneutische Blätter 1/2016, S. 150 - S. 160.

Streeck, Nina (2020): Jedem seinen eigenen Tod. Authentizität als ethisches Ideal am Lebensende. Frankfurt am Main: Campus.

Student, Johann-Christoph; Mühlum, Albert; Student, Ute (2016): Soziale Arbeit in Hospiz und Palliative Care. 3. Auflage. München: Ernst Reinhardt.

Thieme, Frank (2019): Sterben und Tod in Deutschland. Eine Einführung in die Thanatosoziologie. Wiesbaden: Springer VS.

Thiersch, Hans (2014): Lebensweltorientierte Soziale Arbeit. Aufgaben der Praxis im sozialen Wandel. 9. Auflage. Weinheim und Basel: Beltz Juventa.

Thiersch, Hans; Bönisch, Lothar (2014): Spiegelungen. Lebensweltorientierung und Lebensbewältigung. Gespräche zur Sozialpädagogik. Weinheim und Basel: Beltz Juventa.

Tirschmann, Felix (2017): Der Alltag des Todes. Perspektiven einer wissenssoziologischen Thanatologie. Wiesbaden: Springer VS.

Weber, Max (2018): Wissenschaft als Beruf. In: Bormuth, Matthias (Hrsg.): Wissenschaft als Beruf. Mit zeitgenössischen Resonanzen und einem Gespräch mit Dieter Henrich. Berlin: Matthes & Seitz. S. 37 - 94.

Zimmermann-Acklin, Markus (2011): The Quest for a Perfect Death. Thoughts on Death and Dying in the Future. In: Collste, Göran; Manzescheke, Arne (Hrsg.): Proceedings from the Societas Ethica Annual Conference 2011, The Quest for perfection. The Future of Medicine/Medicine of the future.

<https://ep.liu.se/en/conference-issue.aspx?series=eep&issue=74> [letzter Zugriff am 08.11.2020] S. 75 - 83.

Zimmermann, Camilla (2004): Denial of impending death: a discourse analysis of the palliative care literature. In: Social Science & Medicine Jg. 59, H. 8, S. 1769 - 1780.