

Das gute Sterben? –
Zur Institutionalisierung des Sterbens in der Hospiz- und Palliativarbeit

Werner Schneider

Thomas-Dehler-Stiftung: "In Würde sterben – Sterben als Teil des Lebens"
München, 11.11.2006

1. Vom 'Gleichmacher Tod' zum 'Ungleichheitsgenerator Sterben'

Ich werde am Donnerstag, den 7. September 2034, sterben. Woher ich das weiß? Jeder kann 'sein' Sterbedatum im Internet abrufen. Nachdem man einen kurzen Fragebogen ausgefüllt hat, der einige Rahmendaten (Alter, Geschlecht, Body-Maß-Index) und Informationen zum Lebensstil abklärt, wird aufgrund der Daten aus aktuellen Sterbetafeln die daraus resultierende durchschnittliche Lebenserwartung (wie nachvollziehbar auch immer) hochgerechnet und – ziemlich undurchschaubar, aber das ist selbstverständlich die Pointe dabei – auf ein bestimmtes Datum hin projiziert.¹

Abgesehen davon, dass solche Seiten eher Unterhaltungs- als Informationswert haben, führt die Fixierung eines Sterbedatums in die Irre, denn schließlich ist nicht der Tod das eigentliche Problem der Lebenden, sondern das Sterben.² Insofern dürfte nicht so sehr das mit statistischen Wahrscheinlichkeitsoperationen konkretisierte Wann relevant sein, sondern das, was sich als Wie des Sterbens davor ereignet.

Doch auch hierzu gibt die Statistik Auskunft. Ich möchte die Vortragszeit keineswegs mit Statistiken, Tabellen und Grafiken zu weitgehend bekannten Prognosen vergeuden, sie aber dennoch wenigstens plakativ benennen. Aufgrund der demographischen Alterung und anderer soziodemographischer Entwicklungen in unserer Gesellschaft – z.B. des Wandels familialer Lebensformen – werden wir mit Blick auf die Zeit vor unserem Todestag, je jünger wir sind mit umso höherer Wahrscheinlichkeit, mit folgendem Szenario zu rechnen haben. Nach einer längeren Altersphase mit stetig steigender Pflegebedürftigkeit im hohen Alter, werden wir einen langsamen, zeitlich gestreckten Krankheits- und schließlich Sterbensprozess durchlaufen, der immer weniger in ein direktes verwandtschaftliches Unterstützungsgefüge im persönlichen Nahfeld eingebunden sein wird.³

Solche 'Prognosen' rücken für uns 'den Tod', der – einer langen kulturellen Tradition folgend – als 'großer Gleichmacher' jeden gleichermaßen unausweichlich trifft, zunehmend in den Hintergrund. In den Vordergrund tritt immer drängender die Frage nach der Würde des sterbenden Menschen, die selbstverständlich nicht nur, aber (für mich als Soziologen) vor allem eine Frage nach sozialer Ungleichheit ist. Der Tod selbst mag schließlich alle gleich machen, aber in Zukunft bedeutsamer erscheint der 'Ungleichheitsgenerator Sterben', denn kaum etwas bringt deutlicher die soziale Ungleichheit zu Lebzeiten zum Ausdruck wie die Ausgestaltung des Sterbensprozesses. Warum?

2. Sterben als sozialer Prozess

Für die Soziologie gilt Sterben und Tot-Sein nicht einfach als physische Realität, die Begriffe Krankheit, Sterben, Tod bezeichnen keineswegs primär physiologische Abläufe und Zustände, sondern sie stehen für soziale Phänomene und Prozesse. D.h.: Sterben gilt dem soziologischen Blick als ein sozialer Prozess, der von allen beteiligten Akteuren zu

gestalten ist und in dem eine grundlegende Um- und Neudefinition der gemeinsam geteilten Wirklichkeit erfolgt.

In dieser Um- und Neudefinition geht es darum, ein Mitglied einer Gemeinschaft unwiederbringlich aus dieser 'auszugliedern'. Damit ist gemeint: Erst wenn der Betreffende aus Sicht der Gemeinschaft, der Gesellschaft, der er angehört, entsprechend den dort herrschenden Vorstellungen, dem als 'wahr' geltenden Wissen als krank, als sterbend, schließlich als gestorben gilt, d.h. als Sterbenskranker oder dann als Toter definiert wird, wird er von seiner sozialen Mitwelt als Sterbender oder als Toter behandelt. Die Zielrichtung dieses Geschehens lässt sich eindeutig fixieren: Es läuft auf jene besondere Wirklichkeitskonstruktion hin, in der nicht nur einer der beteiligten Akteure aus seiner sozialen Gemeinschaft ausgegliedert wird, sondern in der dann die Weiterlebenden den Übergang in die Reorganisation der eigenen Alltagswirklichkeit ohne diesen nun nicht mehr lebenden Anderen vollziehen müssen.⁴ Soziologisch betrachtet hängen für das dabei keineswegs festgelegte 'Wie' dieses Ausgliederungsprozesses die vorzunehmenden Weichenstellungen, die einzuschlagenden Wege nicht primär von den physiologischen Aspekten des Sterbensverlaufes ab, sondern von seiner 'sozialen Organisation'.⁵

Damit ist gemeint: Das Sterben eines Menschen, eines für die eigene Lebenswirklichkeit bedeutsamen Anderen, vollzieht sich immer im Rahmen der für die Beteiligten gegebenen sozialen Bezüge und institutionellen Kontexte sowie entlang der vorherrschenden gesellschaftlichen Normen und Leitvorstellungen zu Sterben und Tod.

Blickt man in einem nächsten Schritt genauer auf diese institutionellen Kontexte und kulturellen Bedingungen, also auf die aktuellen gesellschaftlichen Vorgaben für die Ausgestaltung des Sterbens, so lautet meine These: Nicht zuletzt durch die Hospiz- und Palliativarbeit institutionalisieren wir derzeit als letzte Lebensphase des Menschen ein 'gutes Sterben', dessen praktische Ausgestaltung einschließlich der jeweiligen Ungleichheitsbedingungen und -effekte wir noch kaum kennen. Diese These möchte ich im Folgenden kurz entwickeln und diskutieren.

3. Die Institutionalisierung des 'guten Sterbens'

Erstens: Mit Blick auf die derzeitige Kultur des Sterbens halte ich die ständige Rede von einer Tabuisierung und Verdrängung von Sterben und Tod in unserer heutigen Gesellschaft für unangebracht, weil empirisch nicht zutreffend. Spätestens seit den 1980er Jahren ist eine Intensivierung und Pluralisierung verschiedener, miteinander konkurrierender Diskurse über gelingendes und misslingendes Sterben, über verschiedene gute und schlechte Tode zu beobachten. Wir beobachten fortdauernde Debatten über Hirntod und Organtransplantation, über Sterbehilfe versus Sterbebegleitung, über Patientenverfügungen, über Behandlungskosten am Lebensende oder über passende Begräbnisformen und angemessene Angebote zur Trauerarbeit. Alles zusammen zeigt: Wir bewegen uns heute kulturell in einem vielfältigen Deutungsmarkt mit konkurrierenden Deutungsangeboten zu 'den letzten Dingen', die auch mit unterschiedlichen Verbindlichkeitsansprüchen, Deutungsgewissheiten und Handlungssicherheiten einhergehen.

Allerdings wäre es falsch, hierin ein beliebiges 'anything goes' zu sehen, denn parallel zu dieser intensivierten Diskursivierung finden wir – zweitens – gerade auch heute kollektiv geteilte Vorstellungen und kulturelle Selbstverständlichkeiten im gesellschaftlichen Umgang mit Sterben und Tod. Sie dienen diesen konkurrierenden Angeboten gleichsam als gemeinsames Fundament, unterliegen ihnen als konstitutiver Möglichkeitsraum.

Zum Beispiel ist hier die kollektiv geteilte Vorstellung vom Tod als Endpunkt des (diesseitig gedachten) je eigenen Lebens anzuführen, nach der ein schnelles, schmerzfreies Sterben, nach Möglichkeit daheim in den eigenen vier Wänden, einem langsamen Dahinsterven in einem Pflegeheim vorzuziehen sei.⁶ Dahinter steht jener bekannte Säkularisierungsprozess der Moderne, demzufolge das Leiden, das leidvolle Sterben seinen kollektivierten jenseitigen Sinn- und Deutungshorizont verloren hat (auch wenn den Einzelnen ein solcher 'Jenseits-Bezug' mitunter durchaus noch als bedeutsam gelten kann). Das lange, qualvolle Sterben, ehemals religiös gedeutet und mit transzendenter Heilsrelevanz versehen, steht heute als 'schlechtes, als würdeloses Sterben' dem auf jeden Fall nicht unnötig verzögerten, nach Möglichkeit schmerzlosen und deshalb 'guten Sterben' gegenüber. Das ist das gemeinsame kulturelle Fundament, auf dem sich z.B. die derzeitigen Kontroversen um Sterbebegleitung in der Hospiz-/Palliativarbeit und Sterbehilfe überhaupt erst entfalten können.

Als ein weiteres Beispiel für solche gemeinsam geteilten Vorstellungen und kulturellen Selbstverständlichkeiten ist der unbedingte Wille zur Aufklärung des Einzelnen – auch und gerade am Lebensende – zu nennen. Dahinter steht die für unsere Gesellschaft konstitutive Leitvorstellung, dass nur 'umfassendes Wissen' den Status der Selbstverantwortung, die selbst zu verantwortende Entscheidungsfähigkeit des Individuums als 'Vernunft geleitetes Subjekt', wie es die westlich-abendländische Aufklärung entworfen hat, garantieren kann (z.B. Patientenverfügung, Organspende-Ausweis etc.).⁷

Drittens: Auf solchen diskursiven Fundamenten erfolgt derzeit die praktische Institutionalisierung des Sterbens als eigenständige, spezifisch moderne Lebensphase in verschiedenen Organisationsformen. Dieser Prozess umfasst nicht nur, aber vor allem die stationäre wie ambulante Hospiz- und Palliativarbeit, letztlich aber auch Altenpflegeheime, Kliniken.⁸ Damit ist gemeint, dass sich in diesen Organisationsformen eine (neue?) Sterberolle mit spezifischen Verhaltenserwartungen, normativen Vorgaben und verregelten Handlungsmustern ausbildet, die für die beteiligten Akteure entlang der Leitidee des 'guten, gelingenden Sterbens' Orientierung gebend sind.⁹

Hierzu ein kurzer Blick auf die Organisationsformen, in denen gestorben wird: Zwar verfügen wir über keine verlässlichen Daten zu den Sterbeorten, zur Verteilung der Sterbefälle auf die verschiedenen Institutionen/Organisationen. Aber wir können zumindest grob abschätzen, dass etwa die Hälfte aller Sterbefälle – ca. 830.000 im Jahr – sich in Krankenhäusern ereignet. Nimmt man die Altenheime dazu, dann beschließt "der weitaus größte Teil der Sterbenden ihr Leben in medizinischen Institutionen".¹⁰ Umgekehrt betrachtet sind die ca. 400.000 Sterbefälle im Jahr für die Krankenhäuser im Vergleich zum Gesamtdurchsatz an Patienten von über 17 Mio. ein verschwindend geringer Prozentsatz an Fällen. Man kann sagen, dass nur 2-3 % aller Patienten das Krankenhaus als Tote verlassen – Sterben ist also statistisch gesehen nach wie vor eine Randerscheinung in der modernen Klinik.

Wie sieht die Situation in Bereich Hospiz und Palliativmedizin aus? Sie kennen wahrscheinlich die Rahmendaten zur Entwicklung der Hospiz- und Palliativlandschaft in Deutschland:¹¹ Nach der Ausbreitung der Hospizidee in den 1980er Jahren, die Gründung der ersten Palliativstation in Köln erfolgte 1983, verlief die zahlenmäßige Entwicklung der ambulanten und stationären Hospizeinrichtungen sowie der Palliativstationen seit Mitte der 1990er sprunghaft. Zwischen 1996 und 2004 hat sich die Zahl der stationären Hospize und Palliativstationen mehr als verdreifacht.¹² Insbesondere ist dabei das Feld der

ambulanten Hospizeinrichtungen stark in Bewegung geraten: Nach Jahren des beschleunigten Zuwachses nehmen die Neugründungen mittlerweile tendenziell und mit regionalen Unterschieden ab, gleichzeitig kommt es zu Zusammenschlüssen und zu vermehrten institutionellen Vernetzungen kleinerer Dienste. Die Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (BAG Hospiz) sowie die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) gehen aktuell z.B. von bundesweit mehr als 1300 ambulanten Einrichtungen aus. Allerdings ist die Verteilung der Einrichtungen nach wie vor sehr inhomogen. Während beispielsweise im Jahr 2003 in Nordrhein-Westfalen 277 ambulante Hospizeinrichtungen, 43 stationäre Hospize und 18 Palliativstationen zur Verfügung standen, finden sich in Thüringen nur 26 ambulante Hospizdienste und eine Palliativstation.¹³

Dabei zu beachten ist, dass Hospiz-/Palliativarbeit nicht einfach in stationär versus ambulant zu unterteilen ist, sondern in der ambulanten Hospizarbeit weitere institutionell-organisatorische Betreuungsformen zu differenzieren sind:¹⁴

- ambulante Hospizinitiative und Hospizgruppe (AHG)
- ambulanter Hospizdienst (AHD)
- ambulanter Hospiz- und Palliativ-Beratungsdienst (AHPB)
- ambulanter Hospiz- und Palliativ-Pflegedienst (AHPP)

Hinzu kommt mittlerweile die Diskussion um die Schaffung eines flächendeckenden Netzes von so genannte 'Ambulanten Hospiz- und Palliativzentren' (AHPZ), die mit multiprofessionellen Betreuungsteams und unter enger Einbindung von Ehrenamtlichen die systematische organisatorisch-praktische Koordination von jeweils erforderlichen und verfügbaren Versorgungs- und Betreuungsleistungen für Sterbende bewerkstelligen sollen.¹⁵

Die BAG-Statistik¹⁶ zählt für 2004 gut 44.000 Begleitungen bei 818.000 Todesfällen, also 5,4 % aller Todesfälle, davon ambulant etwas mehr als 4%, stationär 1,3 % aller Todesfälle – Tendenz seit 2002 steigend (vor 2002 existieren keine brauchbaren Zahlen). Bei der ambulanten Hospizarbeit haben wir einen Mittelwert bei der Dauer von Begleitungen bei 68 Tage, die Spanne beträgt 1 – 2.976 Tage, wobei 50 % aller Begleitungen (also der Median) bis zum 18. Tag abgeschlossen waren. D.h.: Ein großer Teil der Begleitungen dauert noch nicht einmal 3 Wochen, bei AHDs rund 16 Tage, bei AHPDs (als zusammenfassende Kategorie von AHPB und AHPP) rund 20 Tage. Im Durchschnitt wurden die Begleiteten 20 Tage vor ihrem Tod stationär aufgenommen, in 50 % der Fälle 8 Tage vor dem Tod. Beim Vergleich der AHDs und AHPDs ergibt sich, dass die Patienten der AHPDs länger zu Hause bleiben können: Nimmt man wiederum die Medianwerte, dann liegen die AHPDs bei 7, die AHDs bei 11 Tagen vor dem Tod. Die Leistungen, die die AHPDs im Pflegeberatungsbereich (und evtl. auch im Pflegeleistungsbereich) erbringen können, ermöglichen den Begleiteten also benennbar mehr Tage zu Hause. Allerdings lässt sich nicht empirisch belegt ausweisen, woran das liegt.

Worum geht es mir hier? Solche empirischen Befunde deuten darauf hin, dass in der Hospiz- und Palliativarbeit unterhalb des Leitmotivs des 'selbst bestimmten, würdigen Sterbens' jeweils unterschiedliche, institutions- und organisationspezifische Vorstellungen und Praktiken des 'richtigen Umgangs' mit Sterbenden vorzufinden sind und damit gleichsam 'lokale Kulturen des Sterbens' entstehen bzw. existieren. Die grundlegende Annahme lautet: Das jeweilige Sterben als sozialer Prozess ist sowohl durch die expliziten, institutionell ausgewiesenen Handlungsvorgaben für die Betreuung von Sterbenden wie auch durch die impliziten Vorstellungen, Deutungen der Akteure zu Sterben und Tod in ihrer jeweiligen kulturellen Einbettung organisiert. Anders gesagt: Mitarbeiter in Haus-

betreuungsdiensten haben womöglich ein anderes 'Konzept' – ein anderes für Ihre Praxis der Betreuung von Sterbenden relevantes Wissen – als Hospizmitarbeiter in einem Stationärhospiz.¹⁷ Die Vorgaben, Anforderungen und Möglichkeiten einer ambulanten Hospizgruppe unterscheiden sich wahrscheinlich grundlegend von denen eines ambulanten Hospiz-Palliativpflegedienstes.

Mit der zunehmenden Ausdifferenzierung und Vernetzung verschiedener institutionell-organisatorischer Betreuungsformen institutionalisieren wir also unter der Maßgabe des würdigen, weil möglichst schmerzfreien und selbst bestimmten Sterbens eine neue Sterberolle, deren konkrete Ausgestaltung recht unterschiedlich und – aufgrund der sozialen Organisation des Sterbeprozesses – 'ungleich' erfolgen kann.

Dies möchte ich im nächsten Schritt etwas näher erläutern – und zwar auf der Grundlage der wenigen vorliegenden sozialwissenschaftlichen Untersuchungen zur Praxis des 'guten Sterbens' in der Hospiz- und Palliativarbeit, die in der empirischen Tradition der 'klassischen' soziologischen Sterbeforschung als teilnehmende Beobachtungen 'vor Ort' nach Barney G. Glaser, Anselm L. Strauss, David Sudnow u.a. stehen.¹⁸ Dies sind insbesondere ethnographische Forschungsarbeiten von Christine Pfeffer, Stefan Dreßke und Gerd Göckenjan, Nicholas Eschenbruch, Julia von Hayek.¹⁹

4. Zur institutionellen Praxis des 'guten Sterbens' in der Hospiz-/Palliativarbeit

Das Hospiz kann heute geradezu als "Labor des guten Sterbens" gelten.²⁰ Dem normativen Programm der Sterberolle zufolge soll Lebensqualität im Sterben durch den Anspruch auf Selbstbestimmung, durch Anerkennung der Individualität und Persönlichkeit des Sterbenden, durch 'Patientensouveränität' gewährleistet werden und der körperliche Verfall, der Leidensprozess in den Hintergrund treten. Hospizarbeit orientiert sich an dem Ziel einer 'individualisierenden Vergemeinschaftung',²¹ indem der Sterbende diese Sterberolle in der Hospizgemeinschaft nicht einfach zugewiesen bekommt, sondern aktiv einnehmen soll. Die Idee des 'guten Sterbens' zielt in ihrem normativen Kern auf ein individuelles "Leben bis zuletzt",²² welches in seinem "selbst-identischen Sterben (und Tod!) selbst bis ans Ende zu führen"²³ ist. Das friedliche Sterben, als Ideal des "langsamen Abgleitens in einen schlafähnlichen Zustand, der alle Facetten der Selbstpräsentation, des körperlichen Verfalls und der sozialen Einbindung gleichermaßen berührt",²⁴ wird so zur neuen säkularisiert-moralisierten Deutungsvariante des für die Moderne konstitutiven Ideals des natürlichen Sterbens. Damit wird die für das aufgeklärte, vernünftige Subjekt der Moderne kennzeichnende 'Sorge um sich' (M. Foucault), um das Selbst, bis zum letzten Atemzug getrieben.

Diesem normativen Programm folgend kreisen die Deutungs- und Handlungsmuster der Hospizkräfte um die Herstellung, Sicherung, Aufrechterhaltung einer spezifischen Beziehungs- und Gefühlsordnung von personaler Nähe und Distanz, die auf Patientenseite 'Individualität' produzieren und gewährleisten soll. Diese Identitätsarbeit am Patienten im Sinne einer 'Individualisierung als organisatorische Praxis'²⁵ beginnt bereits beim Eintritt ins Hospiz durch entsprechende Prozeduren des Kennenlernens, beim 'sich Einrichten' der Patienten²⁶ wie auch beim Finden von 'passenden Paarungen'²⁷ bei der Betreuung und reicht bis zu den institutionellen Erinnerungsritualen nach dem Tod der Patienten.

So versuchen z.B. Pflegekräfte den Patienten im Rahmen kleiner Alltagshandlungen (z.B. beim Essen und Trinken helfen, bei der Körperpflege) in gemeinsame Geschichten zu verstricken und so auch in der fortschreitenden Krankheit, im Sterben, für ihn positiv-

bedeutungsvolle Erfahrungen kommunikativ herzustellen.²⁸ Durch diese an Selbstbestimmtheit, Individualität und Biographizität orientierten 'therapeutischen Narrativierungen' assistieren die Hospizkräfte dem Patienten bei 'seinen' alltäglichen (Re-) Konstruktionsleistungen seiner 'individuellen' Lebenswelt, und zwar umso mehr, je weniger er infolge körperlicher und geistiger Ausfallerscheinungen dazu selbst in der Lage ist.

Ähnliches lässt sich bei der ambulanten Hospizarbeit beobachten. Auch hier geht es um die Herstellung einer tragfähigen und sicheren Umgebung – allerdings nun in den privaten Lebenswelten der Betreuten, die auf Patientenseite jene 'Individualität' ermöglichen soll, die sein bisheriges Leben gekennzeichnet hat. Auch hier orientiert sich die Praxis – wie dies einmal von einem Hospizmitarbeiter sehr anschaulich in einer Fußball-Metaphorik formuliert wurde – am Patienten, der 'sein Abschiedsspiel' als 'Spielführer' zu spielen hat, während der Hospizdienst die Rolle des beratenden und begleitenden Coaches einnimmt.²⁹

Die empirischen Analysen zeigen dabei, dass es auch keineswegs nur um entkörperte Identitätspolitik geht, sondern – infolge der Unumgehbarkeit der über den Zeitverlauf der Betreuungsinteraktion hinweg in der Regel immer manifester werdenden Präsenz des sterbenden Körpers – auch um Körperpraktiken. Jedoch bleibt auch deren primäre Referenz das Selbst des Patienten, seine Individualität. So wird der Körper des Patienten schließlich ab dem Moment, an dem er als (im eigentlichen Sinne) sterbend angesehen wird, absichtsvoll zu einer "black box"³⁰ und erfährt erst wieder als Leiche verstärkte Aufmerksamkeit, wenn es um die rituelle Ausgliederung des Patienten aus der Organisation geht. Trotz so mancher Ganzheitlichkeitssemantik läuft die hospizielle Körper- und Selbstpolitik darauf hinaus, tendenziell "Körper und Selbst zu trennen und das Selbst zu konturieren, indem es ent-körperlicht wird. Im Prozess des Sterbens soll das reine, von den körperlichen Zerfallsvorgängen abstrahierte Selbst hergestellt werden".³¹

Und was passiert schließlich, wenn in einer Institution, die (wie z.B. auf einer Palliativstation) 'gutes Sterben' organisieren will und soll, das Sterben der 'immanenten Stationsordnung', die als Sterbeordnung eben auch "formulierte und nicht formulierte Pflichten der Sterbenden" beinhaltet, nicht folgt? Widerspricht der konkret erfahrene Sterbensverlauf dem angestrebten (in Regel pharmakologisch sichergestellten) ruhigen, von Qualen befreiten Sterben, erfolgt seitens der Akteure eine 'reparierende Umdeutung' als umfassende Zurechnung auf den Patienten: Patienten sterben dann 'ihren eigenen Tod', sie sterben eben so, wie sie gelebt haben. Damit kann schließlich jegliches Sterben als 'erfolgreich' im Sinne der Institution gedeutet werden, "wenn nur (...) biographische Kontinuität erkannt werden kann".³²

Ich möchte an dieser Stelle innehalten, um keine Missverständnisse zu erzeugen. Mir geht es nicht um eine grundlegende Kritik des Umgangs mit Sterbenden in der Hospiz- und Palliativarbeit. Im Gegenteil! Es geht mir um einen genaueren, empirisch abgesicherten Blick auf die Praxis des guten Sterbens, auf die soziale Organisation von Sterbensprozessen, um mehr gesellschaftliche Sensibilität für die Ungleichheitsproblematik in der derzeit zu beobachtenden Institutionalisierung einer neuen Sterberolle zu schaffen.

Denn ich frage mich z.B.: Inwieweit bleiben jenen Menschen solche kommunikativen und interaktiven Hospizangebote am Lebensende wohl eher verschlossen, denen ihre biographische Entwicklung kaum Raum für eigenes Entscheiden und Gestalten gegeben hat? Ich frage mich z.B. auch: Was passiert mit jenen Menschen, die über ihren Lebensverlauf

hinweg in ihren privaten Lebenswelten kaum als aktive Spieler auftraten, ja nicht einmal als Mitspieler, sondern vor allem als 'Mit-Gespielte'?

Ich frage mich auch: Was passiert mit der Ordnung des Privaten, wenn wir gerade dort, bei uns 'zu Hause', am Lebensende umfassende Hilfestellungen von engagierten Ehrenamtlichen erfahren, für die wir uns als Sterbende nicht mehr erkenntlich zeigen können? Wir wissen alle aus unserem Alltag, dass das Private durch ein komplexes Reziprozitätsregime von Gabe und Gegengabe gekennzeichnet ist, geordnet entlang eines diffizilen Kategoriensystems von – entweder vorhanden oder nicht vorhandenen – engen Familienbeziehungen, von Verwandtschaft, Freundeskreis, Nachbarschaft. Ehrenamtliche wissen sehr gut, wie viel soziale Kompetenz und kulturelle Feinfühligkeit mitunter gerade in der ambulanten Arbeit notwendig sind, um die gebotene Betreuung aus der Sicht des Betreuten nicht zu einer Bringschuld für ihn und seine Angehörigen werden zu lassen.

Und ich frage schließlich: Inwieweit hat unsere Vorstellung des aufgeklärten, selbst bestimmten, nur seinem eigenen Willen folgenden Subjekts – eng verbunden mit der Vorgabe einer allseits möglichen und notwendigen Kommunikation 'über alles' – auch bei Sterben und Tod diesem modernen Willen zum Wissen, dem Zwang zur Wahrheit als gesellschaftlichen Zwang zur 'Selbst-Verantwortung' zu folgen? Denn was machen wir mit einem gerade am Lebensende möglichen prinzipiellen Nicht-Wissen-Können oder vielleicht sogar einem Nicht-Wissen-Wollen? War es nicht gerade dieser moderne Mythos des selbst bestimmten Subjekts, das autonom in freiem Willen sein Schicksal in die Hand nimmt und ausgestaltet, der als 'vernunftzentrierter Adultismus' nicht nur Kindern, sondern auch Alten, Kranken, Sterbenden Selbstverantwortung absprach, um Andere – Eltern, Ärzte – für sie verantwortlich machen zu können? Und genau dieser Mythos legitimiert nun unsere Vorstellung vom 'guten Sterben', wo eine seiner möglichen Ausdrucksformen – nämlich als kollektivierter Zwang zum Gelingenden, weil bewussten, selbst bestimmten und damit eigen zu verantwortenden Sterben – nur allzu leicht die Gemeinschaft von der Übernahme von Verantwortung für dieses Sterben entheben könnte? Besteht nicht gerade auch hier – wie in anderen gesellschaftlichen Feldern derzeit beobachtbar – die Gefahr, dass die Rede von der 'Selbstbestimmung', der 'Selbstverantwortung' als Legitimation für Entsolidarisierung und Entpflichtung der Gemeinschaft gegenüber dem Einzelnen missbraucht werden kann?

5. Zur Zukunft der gesellschaftlichen Thanatopraxis?

Ich komme zum Schluss: Die Hospizbewegung war und ist sich bis heute sehr bewusst, dass die Art und Weise, wie der Sterbensprozess gestaltet wird, wie der Tod des Anderen durch die Weiterlebenden organisiert wird, gleichsam über den Tod des Einzelnen hinaus die Grundvorstellungen und -prinzipien unseres gesellschaftlichen Zusammenlebens zum Ausdruck bringt. Insofern erscheint mir die Programmatik des 'guten Sterbens' zutiefst modern – wenn man so will: Das Hospiz institutionalisiert das Sterben als letzte Lebensphase eines Menschen der modernen, individualisierten Gesellschaft 'absolut angemessen' und entsprechend.³³

Mit Blick auf die Zukunft scheint wohl nur eines sicher zu sein: Es gibt kein Zurück in jene illusionäre Welt eines quasi selbstverständlich, etwa in die Familie zurückverlagerten, gemeinschaftlich integrierten Sterbens, so wie wir das unangemessen stereotyp der Vormoderne gerne unterschieben! Deswegen erscheint mir das Schaffen neuer institutioneller Settings, das Vergewissern der jeweils herrschenden lokalen Kulturen des Sterbens

und des Todes mit ihren je eigenen Codes des Sprechens über den Tod und den Normen und Handlungsmuster bei der praktischen Ausgestaltung von Sterben und Tod um so wichtiger, damit zumindest lokal – 'vor Ort' – Handlungssicherheit und Deutungsgewissheit hergestellt werden kann. Die Frage nach den Wirkungen und Ungleichheitsfolgen des institutionalisierten 'guten Sterbens' und nach der zukünftigen Entwicklung von Hospiz-/Palliativarbeit ist zweifellos nur empirisch zu beantworten.

Allerdings wird, dem Soziologen Klaus Feldmann zufolge, in den nächsten 30-50 Jahren der demographische Wandel dazu führen, dass sich sowohl die "Verfügungsmöglichkeit über das eigene Sterben und den eigenen Tod verstärken und ausdifferenzieren" wie auch die Abhängigkeit, Ausbeutung, Ungleichheit am Lebensende verstärken werden.³⁴ Der Soziologe Reimer Gronemeyer verweist eindrücklich darauf, dass ein immer weiter zunehmendes Sterben in eigenen Sterbe-Institutionen außerhalb der Familie sowie die wachsende Medikalisierung und Ökonomisierung des Sterbens letztlich zu hybriden institutionellen Betreuungsformen führen werden, die sich von fürsorgenden zu entsorgenden Institutionen transformieren könnten. Welche Normen und Werte des 'guten Sterbens' würden dann dort gelten? Was würde das für die Unterscheidung von Sterbehilfe und Sterbebegleitung bedeuten?³⁵

Ich gehe davon aus, dass auch in Kliniken, in Altenpflegeheimen, also dort, wo zum Großteil gestorben wird, das normative Programm des 'guten Sterbens' Einzug halten wird, zum einen durch die Pflegekräfte, zum anderen durch die Ärzte, schließlich vor allem auch durch die Patienten und deren Angehörige selbst. – Dieser Prozess ist zu begrüßen, aber umso aufmerksamer sollten wir sein gegenüber dem, 'was' wir hier 'wie' institutionalisieren. Sterben ist nie nur ein natürlicher Vorgang, sondern immer auch ein Sterben-Machen!

Literaturhinweise:

- Dreßke, Stefan (2005): *Sterben im Hospiz. Der Alltag in einer alternativen Pflegeeinrichtung*. Frankfurt/Main: Campus Verlag.
- Eschenbruch, Nicholas (2003): *Nursing Stories – A Narrative Ethnography of Life and Death in a German Hospice* (Dissertation, HU Berlin, Microfichveröffentlichung im universitären Austauschverfahren).
- Eschenbruch, Nicholas (2005): *Therapeutische Narrativierung als handlungsleitende Haltung in der Hospizpflege*. In: Knoblauch, Hubert / Zingerle, Arnold (Hg.): *Thanatsoziologie. Tod, Hospiz und die Institutionalisierung des Sterbens*. Berlin: Dunker & Humblot (Sozialwissenschaftliche Abhandlungen der Görres-Gesellschaft. Band 27), S. 189-206.
- Feldmann, Klaus (2004): *Tod und Gesellschaft. Sozialwissenschaftliche Thanatologie im Überblick*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Feldmann, Klaus / Fuchs-Heinritz, Werner (Hg.) (1995): *Der Tod ist ein Problem der Lebenden. Beiträge zur Soziologie des Todes*. Frankfurt/Main: Suhrkamp.
- Glaser, Barney G. / Strauss, Anselm L. (1974): *Interaktion mit Sterbenden. Beobachtungen für Ärzte, Schwestern, Seelsorger und Angehörige*. Göttingen: Vandenhoeck/Ruprecht.
- Glaser, Barney G. / Strauss, Anselm L. (1980): *Time for Dying*. New York: Aldine Publishing Company.

- Göckenjan, Gerd / Dreßke, Stefan (2002): Wandlungen des Sterbens im Krankenhaus und die Konflikte zwischen Krankenrolle und Sterberolle. In: Österreichische Zeitschrift für Soziologie, 27 (4), S.80-96.
- Göckenjan, Gerd / Dreßke, Stefan (2005): Sterben in der Palliativversorgung. Bedeutung und Chancen finaler Aushandlung. In: Knoblauch, Hubert / Zingerle, Arnold (Hg.): Thanatosoziologie. Tod, Hospiz und die Institutionalisierung des Sterbens. Berlin: Duncker & Humblot (Sozialwissenschaftliche Abhandlungen der Görres-Gesellschaft. Band 27), S.147-167.
- Gronemeyer, Reimer (2005): Hospiz, Hospizbewegung und Palliative Care in Europa. In: Knoblauch, Hubert / Zingerle, Arnold (Hg.): Thanatosoziologie. Tod, Hospiz und die Institutionalisierung des Sterbens. Berlin: Duncker & Humblot (Sozialwissenschaftliche Abhandlungen der Görres-Gesellschaft. Band 27), S.207-2187
- Gronemeyer, Reimer / Fink, Michaela / Globisch, Marcel / Schumann, Felix (2004): Helfen am Ende des Lebens. Hospizarbeit und Palliative Care in Europa. Wuppertal: der hospiz verlag.
- Gronemeyer, Reimer / Loewy, Erich H. (Hg.) (2002): Wohin mit den Sterbenden? Hospize in Europa – Ansätze zu einem Vergleich. Münster: Lit-Verlag.
- v. Hayek, Julia (2006): Hybride Sterberäume. Eine ethnographische Studie im ambulanten Hospizdienst. Münster: Lit-Verlag [im Erscheinen].
- Janssens, Rien / Quartier, Thomas (2000): Ethische und konzeptionelle Aspekte der Palliativmedizin. In: Zeitschrift für medizinische Ethik, 46, S.273-286.
- Pfeffer, Christine (1998): Brücken zwischen Leben und Tod. Eine empirische Untersuchung in einem Hospiz. Köln: Rüdiger Köppe Verlag.
- Pfeffer, Christine (2000): „Meine Gefühle sind doch keine Gummibänder“ – Aspekte der sozialen Ordnung in einer Hospizeinrichtung. In: Loewy, Erich H. / Gronemeyer, Reimer (Hg.): Die Hospizbewegung im internationalen Vergleich. Dokumentation des ersten Gießener Symposiums vom 10. bis 12. Dezember 1999. Gießen: o. V., S.81-97.
- Pfeffer, Christine (2005a): "Hier wird immer noch besser gestorben als woanders". Eine Ethnographie stationärer Hospizarbeit. Bern: Verlag Hans Huber
- Pfeffer, Christine (2005b): "Ich habe gar nicht gemerkt, wie ich da reingezogen wurde": Zur Dynamik von Individualisierung und Nähe in der Pflegearbeit stationärer Hospize. In: Knoblauch, Hubert / Zingerle, Arnold (Hg.): Thanatosoziologie. Tod, Hospiz und die Institutionalisierung des Sterbens. Berlin: Duncker & Humblot (Sozialwissenschaftliche Abhandlungen der Görres-Gesellschaft. Band 27), S.103-124.
- Salis Gross, Corinna (2001): Der ansteckende Tod. Eine ethnologische Studie zum Sterben im Altersheim. Frankfurt/Main: Campus.
- Schneider, Werner (1999): 'So tot wie nötig – so lebendig wie möglich!' Sterben und Tod in der fortgeschrittenen Moderne. Eine Diskursanalyse der öffentlichen Diskussion um den Hirntod in Deutschland. Münster: Lit-Verlag.
- Schneider, Werner (2005a): Der 'gesicherte' Tod. Zur diskursiven Ordnung des Lebensendes in der Moderne. In: Knoblauch, Hubert / Zingerle, Arnold (Hg.): Thanatosoziologie. Tod, Hospiz und die Institutionalisierung des Sterbens. Berlin: Duncker & Humblot (Sozialwissenschaftliche Abhandlungen der Görres-Gesellschaft. Band 27), S.55-80.
- Schneider, Werner (2005b): Wandel und Kontinuität von Sterben und Tod in der Moderne – Zur gesellschaftlichen Ordnung des Lebensendes. In: Bauerfeind, Ingo / Mendl, Gabriela / Schill, Kerstin (Hg.): Über das Sterben. Entscheiden und Handeln am Lebensende. München: W. Zuckschwerdt-Verlag, S.30-54.
- Schneider, Werner (2006): Sammelrezension: Das 'gute Sterben' – Neue Befunde der Thanatosoziologie. In: Soziologische Revue, 4, S.425-434

- Schneider, Werner / v. Hayek, Julia (2005): „Sterben dort, wo man zuhause ist...“ – Zur institutionellen Ordnung des Lebensendes in der ambulanten Hospizarbeit. In: Ewers, Michael / Schaeffer, Doris (Hg.): Am Ende des Lebens. Versorgung und Pflege von Menschen in der letzten Lebensphase. Bern: Verlag Hans Huber, S.117-138.
- Schneider, Werner / Westrich, Angelika (2005): Lebensalltag am Lebensende – Zur Betreuungspraxis in der (ambulanten) Hospizarbeit. In: Bauerfeind, Ingo / Mendl, Gabriela / Schill, Kerstin (Hg.): Über das Sterben. Entscheiden und Handeln am Lebensende. München: W. Zuckschwerdt-Verlag, S.71-93.
- Streckeisen, Ursula (2005): Das Lebensende in der Universitätsklinik. Sterbendenbetreuung in der Inneren Medizin zwischen Tradition und Aufbruch. In: Knoblauch, Hubert / Zingerle, Arnold (Hg.): Thanatosoziologie. Tod, Hospiz und die Institutionalisierung des Sterbens. Berlin: Duncker & Humblot (Sozialwissenschaftliche Abhandlungen der Görres-Gesellschaft. Band 27), S.125-146.
- Sudnow, David (1967): Passing On. The Social Organization of Dying. Englewood Cliffs: Prentice-Hall.
- Weber, Hans-Joachim (1994): Der soziale Tod. Zur Soziogenese von Todesbildern. Frankfurt/Main: Peter Lang.
- Winkel, Heidemarie (2005): Selbstbestimmtes Sterben. Patient(inn)enorientierung und ganzheitliche Schmerztherapie als Kommunikationskoordinaten in der Hospizarbeit – Eine systemtheoretische Perspektive. In: Knoblauch, Hubert / Zingerle, Arnold (Hg.): Thanatosoziologie. Tod, Hospiz und die Institutionalisierung des Sterbens. Berlin: Duncker & Humblot (Sozialwissenschaftliche Abhandlungen der Görres-Gesellschaft. Band 27), S.169-188.

Kontaktadresse:

Prof. Dr. Werner Schneider
Philosophisch-Sozialwissenschaftliche Fakultät
Universität Augsburg
Universitätsstr. 10 / 86135 Augsburg
Tel.: 0821-598-5570 (Durchwahl: -5679)
email: Werner.Schneider@phil.uni-augsburg.de

Anmerkungen:

- ¹ Z.B. <http://www.trinity.edu/mkearl/death.html> oder <http://www.testedich.de/todesuhr/todesuhr.php3> oder <http://www.testreich.com/test.php?t=kuolema>.
- ² Feldmann/Fuchs-Heinritz (1995).
- ³ Feldmann (2004: 31 ff und 281 ff), Pfeffer (2005a: 27 ff).
- ⁴ Schneider (1999: 17 ff), Weber (1994).
- ⁵ Sudnow (1967).
- ⁶ Schneider (1999, 2005a, 2005b), Pfeffer (2005a), Schneider/v. Hayek (2005).
- ⁷ Schneider (1999: insbes. 112 ff, 2005a).
- ⁸ Vgl. z.B. Göckenjan/Dreßke (2002), Streckeisen (2005), Salis Gross (2001), Winkel (2005).
- ⁹ Blickt man in die soziologische Literatur zu Sterben und Tod, so besteht weitgehend Konsens darin, dass mit der Durchsetzung der modernen Gesellschaft eine Ausdifferenzierung der Krankenrolle bei gleichzeitigem Verschwinden einer Sterberolle einherging – dieser Prozess ist aber mit dem Begriff der 'gesellschaftlichen Verdrängung bzw. Tabuisierung von Sterben und Tod' nicht hinreichend gekennzeichnet (zusammenfassend z.B. Schneider 1999: 26 ff und 112 ff).
- ¹⁰ Pfeffer (2005a: 46).
- ¹¹ Zur Hospizlandschaft im internationalen Vergleich vgl. Gronemeyer (2005), Gronemeyer/Fink/Globisch (2004), Gronemeyer/Loewy (2002).
- ¹² Zu den Zahlenangaben vgl. BAG Hospiz: <http://www.hospiz.net>.
- ¹³ Vgl. BAG Hospiz: <http://www.hospiz.net>, Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP): <http://www.dgpalliativmedizin.de/> sowie Deutsche Hospiz Stiftung: <http://www.hospize.de/>.
Siehe auch die Ärzte Zeitung Online: "In Deutschland fehlen immer noch viele Hospize" (<http://www.aerztezeitung.de/docs/2006/01/12/004a0602.asp?cat=>).
Die Differenzen in den jeweiligen Zahlenangaben beruhen auf unterschiedlichen Kategorisierungen und Erhebungsprozeduren, zeigen aber vor allem auch die anhaltende Entwicklungsdynamik des Feldes.
- ¹⁴ Siehe hierzu die Strukturkriterien der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz zur Kategorisierung verschiedener Formen ambulanter Hospizarbeit ("Definitionen und Qualitätskriterien ambulanter Hospizarbeit der BAG und LAG Hospiz") unter <http://www.hospiz.net/themen/archiv.html>.
- ¹⁵ Siehe "Ambulante Hospiz- und Palliativzentren (AHPZ)" <http://www.hospiz.net/palliative-care/index.html>.
- ¹⁶ Vgl. Pfeffer (2005): "BAG-Statistik 2004" (unveröff. Manuskript) sowie Pfeffer (2005a: 45 ff).
- ¹⁷ Vgl. auch Janssens/Quartier (2000: 283).
- ¹⁸ Glaser/Strauss (1974, 1980), Sudnow (1967).
- ¹⁹ Dreßke (2005), Eschenbruch (2003, 2005), Göckenjan/Dreßke (2002, 2005), v. Hayek (2006), Pfeffer (1998, 2000, 2005a, 2005b), Schneider/v. Hayek (2005), Schneider/Westrich (2005), vgl. auch Schneider (2006).

- ²⁰ Dreßke (2005: 211).
- ²¹ Pfeffer (2005a: 133 ff)
- ²² Pfeffer (2005a: 388, 2005b).
- ²³ Pfeffer (2005a: 394).
- ²⁴ Dreßke (2005: 229 und 234 ff).
- ²⁵ Pfeffer (2005a: 197 ff)
- ²⁶ Dreßke (2005: 58 ff und 73 ff)
- ²⁷ Pfeffer (2005: 197 ff)
- ²⁸ Eschenbruch (2005: 189 ff).
- ²⁹ Schneider/v. Hayek (2005), v. Hayek (2006).
- ³⁰ Pfeffer (2005a: 392).
- ³¹ Dreßke (2005) S.229.
- ³² Göckenjan/Dreßke (2005: 165 ff, 2002).
- ³³ Das ist nicht als 'Qualitätsbewertung' der Hospizarbeit gemeint, sondern als soziologische Diagnose zu verstehen. D.h.: Die Institution Hospiz ist demnach eine genuin moderne Institution, ja vielleicht noch mehr: eine modernisiert-moderne Institution, die gleichsam auf die (nicht-intendierten Neben-) Folgen der Modernisierung des gesellschaftlichen Umgangs mit Sterben und Tod (im Sinne seiner medizinisch-naturwissenschaftlich-technischen Kontrolle) reagiert (vgl. auch v. Hayek 2006).
- ³⁴ Feldmann (2005: 284).
- ³⁵ Gronemeyer (2005: 210 ff).