



Gutes Sterben für wen?

Sterbewelten sind unsere letzten Lebenswelten

Katharina Heimerl, Gert Dressel, Barbara Egger,
Alexander Lang, Patrick Schuchter

Sterben ist Teil des Lebens. Im Sterben geht es um das Leben und um Lebensqualität bis zuletzt. Diese Erfahrung machen Menschen in der Sterbebegleitung täglich. So steht es auch in der WHO-Definition von Palliative Care (2002): Palliative Care bejaht das Leben und anerkennt Sterben als einen normalen Prozess.

Sterbewelten sind demnach immer Lebenswelten, sie sind unsere letzten Lebenswelten. In den Sterbewelten geht es – folgen wir der Philosophie von Palliative Care – nicht um Lebensverlängerung, es geht auch nicht ausschließlich um Schmerzen und Leid, sondern um Lebensqualität bis zuletzt. Während die Sterbewelten für die einen, die professionell Sorgenden, die sich tagtäglich in die letzten Lebenswelten anderer hineinbegeben, zu ihrem beruflichen Alltag gehören, sind sie für die Sterbenden selbst und für ihre Nahestehenden und Angehörigen außeralltäglich (Schneider, 2014) und einmalig.

Das Projekt ‚Sterbewelten in Österreich‘

Niemand, der diesen Text gerade liest, ist schon einmal gestorben. Wir wissen daher nicht aus eigener Anschauung oder Erfahrung, was uns beim Sterben erwartet und widerfährt, wie sich Sterben anfühlt, wie wir es erleben werden. Nicht nur in dieser Hinsicht ist der Prozess des Sterbens ganz anders als andere Lebensphasen. Wir können daher nicht unmittelbar erfahren und wissen, was ‚gutes Sterben‘ bedeutet, wir können uns dieser Frage nur annähern.

Um diese Annäherung haben wir uns in zwei Forschungsprojekten zu „Sterbewelten“ bemüht. Im ersten Projekt haben wir in Einzelinterviews Betroffene gefragt: „Was ist für Sie ‚gutes Sterben‘?“ Menschen, die von den Themen Sterben, Tod und Trauer persönlich und unmittelbar betroffen sind, entweder, weil sie selbst schwerkrank oder hochbetagt sind, oder weil sie vor kürzerer Zeit einen nahen Angehörigen beim Sterben begleitet hatten. Zusätzlich haben uns Betreuende aus Hospiz und Palliative Care in Gruppendiskussionen Rückmeldung zu unseren Einsichten aus den Gesprächen mit den Betroffenen gegeben. Außerdem haben wir auch den gesellschaftlichen Diskurs zu gutem Sterben in Österreich anhand politischer Debatten analysiert.

Im zweiten Projekt, das derzeit noch läuft, haben wir die Perspektive professionell Sorgender eingeholt. Gemäß der Einsicht, dass die meisten Menschen nicht mit der Hilfe von Palliative Care-Spezialist*innen, sondern betreut von professionell Sorgenden in der Regelversorgung sterben, haben

wir nun diese befragt – interdisziplinäre Teams aus Krankenhaus, häuslicher Versorgung und Pflegeheim.

Insgesamt haben wir mit 32 Betroffenen in Einzelinterviews gesprochen, sowie mit 21 Mitarbeiter*innen aus Hospiz und Palliative Care in drei Gruppendiskussionen und mit 47 professionell Sorgenden in der Regelversorgung in elf Gruppengesprächen. In all unseren Einzel- und Gruppeninterviews haben wir vorwiegend einen narrativen Ansatz gewählt. Wir haben unsere Gesprächspartner*innen mit offenen Fragen dazu eingeladen, über ganz konkrete persönliche Erfahrungen und Erlebnisse rund um das gute Sterben (und manchmal auch gar nicht so gute Sterben) zu erzählen. Viele lange und kurze Geschichten wurden erzählt, die nicht nur für unsere Interviewpartner*innen bedeutsam waren, sondern auch uns als Interviewer*innen sehr bewegt haben. Darüber hinaus wurden die Gruppengespräche von zahlreichen Teilnehmer*innen als ein wichtiger vertrauensvoller kollegialer Austausch wahrgenommen, in dem Erfahrungen, die mit zahlreichen Emotionen verbunden sind, miteinander erzähl-, zuhör- und besprechbar geworden sind.

Sterben ist nicht ein Moment, sondern ein mehr oder weniger langer Prozess (Wegleitner, Heimerl, Schuchter & Lang, 2019). Beruhend auf dem Konzept von Total Pain sehen wir Sterben als einen multidimensionalen Prozess, der eine körperliche, eine psychische, eine soziale und eine spirituelle Seite hat. Sterben ist – im besten Sinn des Wortes – ein ganzheitlicher Prozess. Im Zentrum des Prozesses stehen die Betroffenen – diese Sichtweise und diese Haltung macht Hospiz- und Palliativkultur aus. In den Interviews kommen alle diese Seiten zur Sprache. Wir wollen hier ausgewählte Themen diskutieren, die in den Geschichten unserer Interviewpartner*innen auf die Frage nach dem ‚guten Sterben‘ angesprochen wurden.

Der öffentliche Diskurs zu gutem Sterben

Was ‚gutes Sterben‘ bedeutet, wird auch in der Öffentlichkeit verhandelt und geprägt. In Österreich wird Sterben so vor allem mit alten und kranken Menschen und der Notwendigkeit umfassender Pflegeleistungen in Verbindung gebracht. Das gut versorgte Sterben zuhause oder zumindest in Palliativ- und Hospizeinrichtungen wird als ideal und erwünscht besprochen, während etwa das Krankenhaus als Sterbeort negativ gesehen wird. Gleichzeitig drehen sich die kontroversen gesellschaftlichen und politischen Debatten häufig vor allem um das Recht zu Sterben, die Beihilfe zur Selbsttötung oder die Tötung auf Verlangen und Fragen der praktischen (Un-)Möglichkeiten von individueller Selbstbestimmung (Lang, 2020).

Nicht der Sterbeort zählt, sondern die sozialen Netzwerke

Die Hoffnung auf einen ‚normalen Prozess‘ des Sterbens drückt sich unter anderem in dem Wunsch vieler aus, zuhause zu sterben, im Kreis der Familie, im eigenen Bett. Das wünschen sich Menschen, wenn sie – zeitlich noch weit weg vom eigenen Sterben – danach befragt werden, an welchem Ort sie sterben wol-

len (Gomes, Calanzani, Gysels, Hall & Higginson, 2013). Wenn das Sterben näher rückt und realer wird, ändert sich der Wunsch nach dem Sterbeort oft täglich. Die Frage, ob ein Hospiz oder eine Palliativstation gebraucht wird, oder ob es doch zuhause geht, stellt sich – abhängig von Schmerz und Leid der Sterbenden und abhängig von der Belastung und Belastbarkeit der Angehörigen – in den letzten Monaten, Wochen und Tagen täglich neu.

Für die von uns befragten Betroffenen zählt nicht so sehr der Sterbeort. Nur am Rande gehen sie auf Überlegungen ein, ob die Palliativstation, das Zuhause oder das Pflegeheim mit ‚gutem Sterben‘ verbunden ist. Hingegen sind ihre Erzählungen voll von Schilderungen des Sorgenetzes, das für sie am Ende des Lebens eine neue und besondere Bedeutung bekommt. Familienmitglieder oder Nachbar*innen, von denen man es nicht erwartet hätte, sind angesichts der Diagnose eine überraschend große Hilfe. Zentral ist ein Eingebunden- und Aufgehobensein in einem Netz aus professionell Sorgenden und An- und Zugehörigen, wo Entscheidungen besprochen und persönliche Nähe erfahren werden kann. Auch wird in vielen Interviews Einsamkeit beschrieben und das Fehlen eines solchen Sorgenetzes bedauert (Egger, Heimerl, Likar & Hoppe, 2019).

Den professionell Sorgenden ist es wichtig, dass die Menschen, die sie betreuen, gut begleitet und nicht allein sterben. Zugleich berichten sie, wie manche ihren allerletzten Atemzug allein machen und wie auch dies als ein gutes Sterben gesehen werden kann. So haben wir in einigen Geschichten, die die professionell Sorgenden uns erzählt haben, gehört, dass die Angehörigen nach Hause geschickt werden, damit hochbetagte Bewohner*innen schlussendlich in Ruhe sterben können. In einem Gruppengespräch ging es sogar darum, dass eingeschränkten Besuchsmöglichkeiten aufgrund der COVID-19 Krise auch ihr Gutes haben können: Sie bringen mehr Ruhe in den Prozess des Sterbens und – so meinen manche unserer Interviewpartner*innen – diese Ruhe ermöglicht es den professionell Sorgenden, mehr für die Sterbenden da zu sein.

Sterbewünsche: Selbstbestimmt und gleichzeitig aufeinander verwiesen

Nur in wenigen Interviews mit Betroffenen wird der Wunsch zu sterben thematisiert, jedoch ist das Spektrum breit: Zwei Frauen beschreiben in den Interviews in langen biographischen Erzählungen die schweren Zeiten in der Vergangenheit. Konflikte, Misshandlung, finanzielle Entbehrungen und jetzt im Alter das einsame Leben zu Hause, sind Aspekte, die zwei verschiedene interviewte Frauen gemeinsam haben. Sie drücken im Interview ihren Wunsch bald oder rechtzeitig zu sterben aus. Für den Umgang mit lebenssatten hochbetagten Menschen und Bewohner*innen im Pflegeheim gilt:

Aufmerksam gehörte Äußerung über Sterbewunsch und Lebenssatttheit [sind] sowohl Ausdruck von Autonomie als auch Lebensqualität im Alter. (Dinges, 2020, S. 120)

In einem anderen Interview wird gefragt, warum die fortgeschritten von Demenz betroffene Mutter nicht sterben kann. Die Gesprächspartnerin erzählt später im Interview von einer Freundin, die zu EXIT in der Schweiz gefahren ist, um dort assistiert ihr Leben zu beenden.

Im Film „Gott“ von Ferdinand von Schirach fragt der Anwalt des sterbewilligen Herrn Gärtner am Ende seines Plädoyers: „Wem gehört unser Leben, wem gehört unser Sterben?“ Aus unserer Sicht ist diese Frage nicht beantwortbar. Nicht zuletzt geht es, mit Erich Fromm (1998) gesprochen, ja nicht um Haben, sondern um Sein, nicht um den Besitz des Sterbens, sondern um den Prozess des Sterbens, an dem in aller Regel ein mehr oder weniger vielfältiges soziales Netz beteiligt ist. Sterben findet immer vor dem Hintergrund von Verletzlichkeit und von Aufeinander-Angewiesen-Sein statt. Auch wenn es wie im Film „Gott“ um den assistierten Suizid geht: Alleine der Begriff der Assistenz macht deutlich, dass Menschen, die diese Form des Todes wünschen, in der Ausübung ihrer Selbstbestimmtheit auf die Hilfe anderer verwiesen sind. Die Care Ethik spricht von relationaler Autonomie (Walser, 2010; Reitinger & Heller, 2010). In diesem Sinn ist die assistierte Selbsttötung nicht nur Ausdruck des Rechts auf selbstbestimmtes Sterben, wie dies etwa der österreichische Verfassungsgerichtshof Ende 2020 zum Ausdruck gebracht hat (G 139/2019), sondern viel mehr immer auch die Bitte darum, dass die Autonomie in ihrer Relationalität Resonanz erfährt.

Ganz anders werden Sterbewünsche von professionell Sorgenden auf einer psychiatrischen Station thematisiert. Sie erzählen von Suiziden ihrer Patient*innen, die sie sprachlos, ohnmächtig und traurig hinterlassen, die ihnen aber in manchen Situationen unausweichlich erscheinen: zum Beispiel, wenn eine junge Patientin so lange versucht, sich selbst zu töten, bis es ihr eines Tages gelingt.

Schöne Momente

Gefragt nach dem ‚guten Sterben‘ sagen die Betroffenen: ‚Sterben ist nie schön‘. Wenn das einmal klargestellt ist, erzählen sie von vielen schönen Momenten. Davon,

dass sie das schöne Wetter genießen oder das Lieblingsgetränk, das in Eiswürfel eingefroren im Mund zerschmilzt, ein Musikstück, die Freiheit, sich ins Auto zu setzen und an einen schönen Ort zu fahren, ein Bier hier und dort. Lebensqualität wird mit dem Garten verbunden oder mit dem Blick aus dem Fenster auf die Berge. Manche schönen Momente sind auch erhebend, zum Beispiel dann, wenn die Tochter erlebt, wie die Seele den Körper ihrer Mutter verlässt, oder wenn ein hochbetagter Mann vom letzten schönen Gespräch mit seiner verstorbenen Frau erzählt.

Man stirbt so, wie man gelebt hat

Sterben in Würde erfordert den Respekt vor den Bedürfnissen der Betroffenen, vor ihren Wünschen und Ängsten. Und den Respekt vor dem, was die betroffenen Personen ausmacht, wie sie geworden sind, was ihre Lebensgeschichte ist (Chochinov, 2006).

Die Betroffenen sehen das ja nicht ausdrücklich so, dass man so stirbt, wie man gelebt hat, einerseits. Andererseits sind viele Interviews charakterisiert durch lange Erzählungen aus der Biographie. Es geht in vielen Interviews um lange Krankengeschichten, um lebenslange schwere Arbeit, um entbehrungsreiche Kindheit aufgrund von Krieg und Hunger. Die Interviewten erklären sich ihre Situation aus ihrer Lebensgeschichte heraus, ihre Schmerzen im hohen Alter führen sie auf Mangel in der Kindheit und auf körperliche Belastungen zurück. Für uns heißt das: Sie erklären ihre Sichtweisen auf ‚gutes Sterben‘ aus ihrer Biographie heraus. Oder aber sie schauen angesichts des nahen Todes noch einmal auf ihre Biographie zurück und nutzen das Interview und das Wissen darum, gehört zu werden, zu einer zusammenfassenden lebensgeschichtlichen Erzählung.

Die professionell Sorgenden führen die Art und Weise des Sterbens durchaus auf die persönliche Biographie zurück. Sie erzählen unter anderem von Menschen, die ein turbulentes oder dramatisches Leben gehabt haben, und wie sich dieses im Sterbeprozess wiederfindet. Sie reflektieren das Sterben dieser Menschen und kommen zu dem Schluss, dass Menschen so sterben, wie sie gelebt haben.

Sterben erkennen

Wann Sterben beginnt, ist eine wichtige Frage. In vielen Situationen bringt es große Entlastung, wenn die professionell Sorgenden aussprechen, dass das Sterben begonnen hat. Entlastung, weil die Angehörigen nicht mehr mit aller Kraft versuchen müssen, Sterben zu verhindern, sondern sich auf den Prozess einlassen und sich verabschieden können. Den Zeitpunkt zu erkennen, zu dem Sterben beginnt, erfordert viel Intuition und Fachwissen. Viele Geschichten, die uns professionell Sorgende erzählt haben, beginnen damit, dass der*die professionell Sorgende erkennt, dass es ‚so weit ist‘, dass es nicht mehr lange dauern wird, oder dass die hochbetagte Person jetzt Ruhe braucht, um gehen zu können. Die Erzählungen enthalten keine Kriterien, anhand derer die professionell Sorgenden Sterben erkennen, sie wissen das aus Erfahrung oder spüren es aus Intuition. Immer ist damit auch viel Verantwortung verbunden, weil das Erkennen und Aussprechen, dass

das Sterben begonnen hat, weitreichende Konsequenzen hat. Das Aussprechen geht einher mit der Entscheidung, keinen Notarzt bzw. keine Notärztin zu holen, keine Spitalweisung in Betracht zu ziehen und die Angehörigen zu verständigen, damit sie sich verabschieden können. Oder wie in anderen Erzählungen der Fall, die Angehörigen nachhause zu schicken, damit der oder die hochbetagte Bewohner*in in Ruhe sterben kann.

Gutes Sterben für wen?

Sterben ist nie schön, zumindest nicht für den, der zurückbleibt, so formuliert es eine Angehörige im Interview. Um wessen Sterbewelt geht es also? Wer sind die „Betroffenen“? Patient*innen und ihre Familien, so meint es die WHO-Definition. Oft sind die, die um das Bett herumstehen verzweifelter als die Person, die im Bett liegt, meinte Franz Müntefering 2019 bei der Abschlussveranstaltung eines anderen Projekts (Dressel, Pichler & Reiting, 2019).

Wir sind davon ausgegangen, dass in den Sterbewelten immer die Betroffenen im Mittelpunkt stehen, das ist aber bei weitem nicht in allen Geschichten der Fall. In vielen Erzählungen der professionell Sorgenden oder der Familienmitglieder stehen die Angehörigen im Zentrum, ihre Sorgen, ihre Trauer, ihr Zorn und ihre Einsamkeit.

Manchmal endet eine Geschichte auch damit, dass sich die Angehörigen nach dem Tod der oder des Betreuten sehr herzlich bei den professionell Sorgenden bedankt haben. Diese schließen daraus, dass es wohl gut und richtig sein müsse, was sie getan hätten. Hier zeigt sich, wie ‚gutes Sterben‘ in sozialen Interaktionen entsteht, über die Beurteilung der Situation durch unterschiedliche Personengruppen und mit Blick auf das Wohlbefinden unterschiedlicher Personengruppen.

Anhand einer Geschichte wird diese Multiperspektivität von gutem Sterben sehr deutlich: Ein Mitarbeiter der häuslichen Pflege erzählt eine Geschichte, die er als ‚nicht gutes Sterben‘ einschätzt: In der Erzählung kommt die Heimhilfe zu einem Klienten nach Hause und findet diesen tot auf der Toilette sitzend vor. Gemäß ihren Richtlinien ruft sie die Rettung an und wird am Telefon dazu angehalten, den to-

ten Mann von der Toilette zu ziehen und zu reanimieren. Der Erzähler meint, die Situation hätte die Heimhilfe traumatisiert. In der Interpretation im Forschungsteam meint ein junger Kollege, er würde sich so einen schnellen Tod, der ihn überrascht, wünschen. Für ihn sei das ‚gutes Sterben‘. Was die eine Person traumatisiert, könnte für die andere mitunter gerade dem Ideal eines ‚guten Sterbens‘ entsprechen.

Sterben ist nicht nur ein multidimensionaler Prozess, der den Menschen als Ganzes betrifft, in seiner körperlichen, psychischen, sozialen und spirituellen Dimension. Sterben ist auch multiperspektivisch, in den Sterbewelten spielen viele Akteur*innen eine wichtige Rolle. Wenn wir also fragen, was gutes Sterben bedeutet, müssen wir auch fragen: gutes Sterben für wen?

Unterstützt durch Fördergelder des Jubiläumsfonds der Oesterreichischen Nationalbank (Projektnummer: 17075 & 18240)

Literatur

- Chochinov, Harvey M. (2006). Dying, Dignity, and New Horizons in Palliative End-of-Life Care. *CA Cancer J Clin*, S. 56, S. 84–103.
- Dinges, Stefan (2020). „Lebenssatt oder lebensmüde?“ Verstehen, analysieren und bearbeiten der Sterbewünsche von Bewohner*innen in der stationären Altenpflege. In Willibald J. Stronegger, Kristin Attems (Hrsg.), *Altersbilder und Sorgestrukturen* (S. 93-124). Wien: Nomos.
- Dressel, Gert; Pichler, Barbara & Reitinger, Elisabeth (2019). „Man weiß ja nicht, wie das Ende aussieht ...“ Sorgeskultur im Quartier – bis zuletzt? die hospizzeit-schrift - palliative care, 21(84), S. 29–31.
- Egger, Barbara; Heimerl, Katharina; Likar, Rudolf & Hoppe, Maria (2019). Sorgenetzwerke am Lebensende: Interviews über das ‚gute Sterben‘ im Österreichischen Bundesland Kärnten. *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 20, 133-140. <https://doi.org/10.1055/a-0886-9427>
- Fromm Erich (1998). *Haben oder Sein*. München: dtv.
- Gomes, Barbara; Calanzani, Natalia; Gysels, Marjolein; Hall, Sue & Higginson, Irene J. (2013). Heterogeneity and Changes in Preferences for Dying at Home: A Systematic Review. *BMC Palliative Care*, 12(7), S. 1–13. doi: 10.1186/1472-684X-12-7
- Lang, Alexander (2020). The good death and the institutionalisation of dying: An interpretive analysis of the Austrian discourse. *Soc Sci Med*, 245, 112671. doi: [10.1016/j.socscimed.2019.112671](https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2019.112671)

- Reitinger, Elisabeth & Heller, Andreas (2010). Ethik im Sorgebereich der Altenhilfe. Care-Beziehungen in organisationsethischen Verständigungsarrangements und Entscheidungsstrukturen. In Thomas Krobath, Andreas Heller (Hrsg.), *Ethik organisieren. Handbuch der Organisationsethik* (S. 737-765). Freiburg im Breisgau: Lambertus.
- Schneider, Werner (2014). Sterbewelten: Ethnographische (und dispo-sitivanalytische) Forschung zum Lebensende. In Martin W. Schnell, Werner Schneider, Harald Joachim Kolbe (Hrsg.), *Sterbewelten. Eine Ethnographie* (S. 51-138). Wiesbaden: Springer.
- Walser, Angelika (2010). Autonomie und Angewiesenheit. Ethische Fragen einer relationalen Anthropologie. In Elisabeth Reitinger, Sigrid Beyer (Hrsg.), *Geschlechtersensible Hospiz- und Palliativkultur in der Altenhilfe* (S. 33-43). Frankfurt am Main: Mabuse.



Prof. Dr. Katharina Heimerl

Universität Wien, Institut für Pflegewissenschaft

katharina.heimerl@univie.ac.at



Dr. Gert Dressel

Institut für Pflegewissenschaft, Dokumentation lebensgeschichtlicher Aufzeichnungen, Universität Wien

gert.dressel@univie.ac.at



Mag. Barbara Egger

Universität Wien, Institut für Pflegewissenschaft

Barbara.Egger@univie.ac.at



Mag. Alexander Lang

BA MSc, Institut für Höhere Studien, Wien

lang@ihs.ac.at



Dr. Patrick Schuchter

Karl-Franzens-Universität Graz; Leitung Bildungsbereich „Hospiz, Palliative Care, Demenz“ am Kardinal-König-Haus, Wien

patrick.schuchter@uni-graz.at