

### 3. Sterben in Österreich: Rahmenbedingungen und Stand der Forschung<sup>4</sup>

Alexander Lang

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

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

#### 3.1. Sterbeorte

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

### 3.2. Demographie des Sterbens

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

Tabelle 3.3 Sterbealter (Zeilenprozent)

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

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

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

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

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

Datenquelle: Statistik Austria (o.D.)

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

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

### 3.3. Ressourcen der Unterstützung

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

### 3.4. Rechtliche Rahmenbedingungen

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

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

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

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

### 3.5. Das gute Sterben

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

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

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

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



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

### 3.6. Inhaltliche und methodische Schlüsse

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

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

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

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

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

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

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