



INSTITUT FÜR HÖHERE STUDIEN
INSTITUTE FOR ADVANCED STUDIES
Vienna

 KATHOLISCHE
PRIVATUNIVERSITÄT LINZ



Projekt Sterbewelten in Österreich

Die Perspektive der Betroffenen auf ‚gutes Sterben‘

Endbericht

30.06.2018

Herausgegeben von

Katharina Heimerl, Barbara Egger, Patrick Schuchter, Klaus Wegleitner

Mit Beiträgen von

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

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

Zitierhinweis:

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

1 Inhaltsverzeichnis

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

6.2.	METHODIK	57
6.3.	ERGEBNISSE.....	61
6.4.	ERKENNTNISSE UND SCHLUSSFOLGERUNGEN	74
7.	DER DISKURS DES GUTEN STERBENS IN ÖSTERREICH	76
	ALEXANDER LANG.....	76
7.1.	EINE WISSENSSOZIOLOGISCHE DISKURSANALYSE DES GUTEN STERBENS	76
7.2.	DIE PARLAMENTARISCHE ENQUETE-KOMMISSION „WÜRDE AM ENDE DES LEBENS“ ALS DISKURSIVES EREIGNIS.....	77
7.3.	STERBEN IN ÖSTERREICH: DIE KONSTRUKTION EINES EXISTENZIELLEN PHÄNOMENS	78
7.4.	DAS GUTE STERBEN IN ÖSTERREICH: MERKMALE UND REALISIERUNG	79
7.5.	DAS GLEICHE GUTE STERBEN IN WIDERSTREITENDEN DISKURSEN	81
7.6.	CONCLUSIO: DIE INSTITUTIONALISIERUNG DES RUHIGEN STERBENS.....	84
8.	VIRTUELLE STERBEWELTEN: AUSEINANDERSETZUNG MIT STERBEN UND TOD IM INTERNET	86
	ELISABETH FRANKUS.....	86
8.1.	EINLEITUNG.....	86
8.2.	FOKUS DER RECHERCHE	87
8.3.	AUSGEWÄHLTE DATENQUELLEN	88
8.4.	CONCLUSIO	96
9.	DISPOSITIVINTERPRETATION	98
	PATRICK SCHUCHTER, LUKAS KÄELIN	98
9.1.	FRAGESTELLUNG, METHODE UND VORGEHEN IM PROJEKT 1	98
9.2.	ERGEBNISSE.....	100
9.3.	FAZIT: GRUNDSÄTZLICHE FRAGEN ZUR SORGE UM STERBENDE IN ÖSTERREICH.....	123
10.	ETHISCHE REFLEXION	126
	STEFAN DINGES, ULRICH KÖRTNER.....	126
10.1.	EIN BLICK IN ÖSTERREICHISCHE STERBEWELTEN	126
10.2.	ETHISCHE REFLEXION RELEVANTER DISKURSE UND THEMEN DES LEBENSENDES	128
10.3.	SUCHBEGRIFFE, DATENBANKSUCHE UND ANALYSE ETHISCHER LITERATUR	132
10.4.	WEITERFÜHRENDE ETHISCHE ANALYSE IM PROJEKT STERBEWELTEN.....	138
11.	STERBEWELTEN IN ÖSTERREICH - FAZIT	148
	DAS PROJEKTTEAM	148
12.	LITERATUR	150
13.	ANHANG.....	166

7. Der Diskurs des guten Sterbens in Österreich⁸

Alexander Lang

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

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

7.1. Eine Wissenssoziologische Diskursanalyse des guten Sterbens

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

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

⁸ Dieses Kapitel stellt eine Zusammenfassung eines umfassenden Berichtes dar. Der Gesamtbericht enthält Verweise auf die Datengrundlage unterschiedlicher hier getroffener Aussagen: Lang, Alexander (2018). *Das gute Sterben in Österreich: eine Wissenssoziologische Diskursanalyse. Bericht aus dem Projekt Sterbewelten in Österreich – die Perspektive der Betroffenen auf „gutes Sterben“*. Wien: Institut für Höhere Studien.

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

- Die Sitzungen der Enquete-Kommission sind in Protokollen dokumentiert, welche Einsicht in die vor Ort stattgefundenen Diskussionen bieten. Darüber hinaus hat die Enquete-Kommission einen Endbericht sowie eine Reihe von Pressemitteilungen herausgegeben, die ebenfalls Eingang in die Analyse gefunden haben (insgesamt 15 Dokumente)
- Die Enquete-Kommission bot Organisationen und Einzelpersonen die Möglichkeit, schriftliche Stellungnahmen abzugeben. Die 330 öffentlich verfügbar gemachten Stellungnahmen⁹ wurden gesammelt und insgesamt 57 entlang des Forschungsinteresses und weiterer Kriterien für die weitere Untersuchung ausgewählt.
- Tages- und Wochenzeitungen haben umfassend über die Enquete-Kommission und damit zusammenhängende Themen berichtet. Insgesamt 151 Artikel aus 18 Zeitungen konnten identifiziert und gesammelt werden, wovon nach einer ersten Durchsicht 40 einer tiefergehenden Analyse unterzogen wurden.

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

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

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

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

⁹ Insgesamt wurden 712 Stellungnahmen eingereicht. 382 Verfasserinnen oder Verfasser haben einer Veröffentlichung der Stellungnahme jedoch nicht zugestimmt.

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

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

7.3. Sterben in Österreich: die Konstruktion eines existenziellen Phänomens

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

7.4. Das gute Sterben in Österreich: Merkmale und Realisierung

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

7.4.1. Merkmale des guten Sterbens

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

7.5. Das gleiche gute Sterben in widerstreitenden Diskursen

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

Jedoch lassen sich zwei weitere Sub-Diskurse identifizieren, die im Detail eigene Deutungen und Beurteilungen der Gesellschaft, des Sterbens und des guten Sterbens reproduzieren¹⁰: der *restriktive Sub-Diskurs* und der *permissive Sub-Diskurs*. Beide Sub-Diskurse bauen sich rund um die Themen assistierter Suizid, Tötung auf Verlangen und im Allgemeinen der Selbstbestimmung am Lebensende herum auf. Da im restriktiven Sub-Diskurs gerade die Einschränkung und das Verbot bestimmter Handlungen im Vordergrund stehen, wurde die

¹⁰ Ein dritter, der religiöse Sub-Diskurs tritt zwar auch in Erscheinung, ist aber verhältnismäßig marginal. In weiten Teilen ist er ident mit dem restriktiven Sub-Diskurs, jedoch schreibt er dem Menschen ein geringeres Maß an Selbstbestimmungsrecht zu.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

7.6. Conclusio: Die Institutionalisierung des ruhigen Sterbens

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

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

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

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

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

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

Literatur und Quellen

- Armstrong, D. (1987). Silence and Truth in Death and Dying. *Social Science & Medicine*, 24(8), 651–657.
- Beck, M. (2014). Würdevolles Sterben bedarf einer guten Begleitung. Gastkommentar. Zur jüngsten Sitzung der Bioethikkommission im Bundeskanzleramt. *Die Presse* 8.10.2014, S. 27.
- Bühmann, A. D., & Schneider, W. (2008). *Vom Diskurs zum Dispositiv: Eine Einführung in die Dispositivanalyse*. transcript Verlag.
- Foucault, M. (1993). *Überwachen und Strafen: Die Geburt des Gefängnisses*. (W. Seitter, Übers.) (16. Aufl.). Frankfurt am Main: Suhrkamp Verlag.
- Hart, B., Sainsbury, P., & Short, S. (1998). Whose dying? A sociological critique of the „good death“. *Mortality*, 3(1), 65–77. doi:10.1080/713685884
- Howarth, G. (2007). *Death & Dying: a Sociological Introduction*. Cambridge and Malden: Polity Press.
- Jäger, S. (2012). *Kritische Diskursanalyse: Eine Einführung*. Münster: UNRAST Verlag.
- Kampits, P. (2015, Dezember 18). Die Angst der Politik vor dem Sterben. *Der Standard*, S. 35.
- Kellehear, A. (2007). *A Social History of Dying*. Cambridge, New York, Melbourne, Madrid, Cape Town, Singapore, Sao Paolo, Delhi, and Mexico City: Cambridge University Press.
- Keller, R. (2011). *Wissenssoziologische Diskursanalyse: Grundlegung eines Forschungsprogramms* (3. Aufl.). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Keller, R. (2013). Zur Praxis der Wissenssoziologischen Diskursanalyse. In *Methodologie und Praxis der Wissenssoziologischen Diskursanalyse. Band 1: Interdisziplinäre Perspektiven* (S. 27–68). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- König, F. (2004). Brief vom 14. Jänner 2004 an alle Mitglieder des Präsidiums und des Ausschusses 4 (Grundrechte) des Österreich-Konvents.
<http://www.kardinalkoenig.at/wirken/mensch/lebensende/0/articles/2008/09/30/a3521/>
- Long, S. O. (2004). Cultural scripts for a good death in Japan and the United States: similarities and differences. *Social Science & Medicine*, 58(5), 913–928.
doi:10.1016/j.socscimed.2003.10.037
- Österreichisches Parlament. (2014a). Enquete-Kommission zur Würde am Ende des Lebens konstituiert. Parlamentskorrespondenz Nr. 648 vom 02.07.2014, Wien.
- Österreichisches Parlament. (2014b). *Enquete-Kommission: „Würde am Ende des Lebens“. Auszugsweise Darstellung: 3. Sitzung. Freitag, 7. November 2014, 10.04 Uhr – 13.23 Uhr. NR-Saal*. https://www.parlament.gv.at/PAKT/VHG/XXV/I/I_00491/imfname_386918.pdf. Zugegriffen: 10. Oktober 2017

Österreichisches Parlament. (2014c). *Enquete-Kommission: „Würde am Ende des Lebens“*. Auszugsweise Darstellung: 5. Sitzung. Dienstag, 25. November 2014, 10.08 Uhr – 15.08 Uhr. NR-Saal. https://www.parlament.gv.at/PAKT/VHG/XXV/I/I_00491/imfname_386919.pdf. Zugegriffen: 10. Oktober 2017

Österreichisches Parlament. (2015a). *Bericht der parlamentarischen Enquete-Kommission zum Thema „Würde am Ende des Lebens“*. https://www.parlament.gv.at/PAKT/VHG/XXV/I/I_00491/fname_386917.pdf. Zugegriffen: 10. Oktober 2017

Österreichisches Parlament. (2015b). *Enquete-Kommission: „Würde am Ende des Lebens“*. Auszugsweise Darstellung: 9. Sitzung. Freitag, 23. Jänner 2015, 10.06 Uhr – 16.18 Uhr. NR-Saal. https://www.parlament.gv.at/PAKT/VHG/XXV/I/I_00491/imfname_386921.pdf. Zugegriffen: 10. Oktober 2017

Österreichisches Parlament. (o. J.). Enquete-Kommission zum Thema „Würde am Ende des Lebens“. <https://www.parlament.gv.at/PERK/NRBRBV/NR/PARLENQU/PEKWUERDE/>. Zugegriffen: 28. November 2017

Schmidt, K. (2014a). Wie wir sterben wollen. *Wiener Zeitung* 15.03.2014, S. 13.

Schmidt, K. (2014b). Lebensqualität bis zum letzten Moment. *Wiener Zeitung* 11.09.2014, S. 10.

Streeck, N. (2017). Sterben, wie man gelebt hat. Die Optimierung des Lebensendes. In Jakoby, N., Thönnies, M. (Hrsg.): *Zur Soziologie des Sterbens: Aktuelle theoretische und empirische Beiträge*. Wiesbaden: Springer VS, S. 29–48.

Truschkat, I. (2013). Zwischen interpretativer Analytik und GTM - Zur Methodologie einer wissenssoziologischen Diskursanalyse. In R. Keller & I. Truschkat (Hrsg.), *Methodologie und Praxis der Wissenssoziologischen Diskursanalyse*. (S. 69–87). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Van Brussel, L., & Carpentier, N. (2012). The discursive construction of the good death and the dying person: A discourse-theoretical analysis of Belgian newspaper articles on medical end-of-life decision making. *Journal of Language and Politics*, 11(4), 479–499. doi:10.1075/jlp.11.4.01van

Walter, T. (2012). Why different countries manage death differently: a comparative analysis of modern urban societies. *The British Journal of Sociology*, 63(1), 123–145.

Walters, G. (2004). Is there such a thing as a good death? *Palliative Medicine*, 18, 404–408.

Weiser, U. (2015). Suizidbeihilfe: „Die Debatte wird kommen“. *Die Presse* 21.03.2015, S. 13.