



universität
wien

MASTERARBEIT / MASTER'S THESIS

Titel der Masterarbeit / Title of the Master's Thesis

Leben mit der Endlichkeit

Perspektiven älterer hospizlich betreuter Menschen in Österreich

verfasst von / submitted by

Victor Tazreiter, BA

angestrebter akademischer Grad / in partial fulfilment of the requirements for the degree of
Master of Arts (MA)

Wien, 2019 / Vienna, 2019

Studienkennzahl lt. Studienblatt /
degree programme code as it appears on
the student record sheet:

UA 066 905

Studienrichtung lt. Studienblatt /
degree programme as it appears on
the student record sheet:

Masterstudium Soziologie

Betreut von / Supervisor:

Univ.-Prof. Dr. Franz Kolland

Danksagung

Auf meinem Weg gab es viele Hürden, welche ich ohne meine Eltern niemals bewältigen hätte können. Mein erster Dank geht daher an meine Eltern, welche mir mein Studium überhaupt erst ermöglicht haben und immer ein offenes Ohr hatten.

Zu Beginn war ich mir alles andere als sicher, ob ich diese Arbeit in Anbetracht des Themas und der empirischen Zugänglichkeit zu einem erfolgreichen Abschluss bringen könne. Daher ein großer Dank an Hr. Univ.-Prof. Dr. Franz Kolland, welcher mich von Anfang an unterstützte und mir bis zum Schluss Rückhalt gab.

Mein letzter und demütigster Dank geht aber an all jene, deren Namen ich hier nicht nennen kann. Ich danke allen Ehrenamtlichen und Hauptberuflichen, welche mich in ihre Welt der hospizlichen Betreuung eingelassen haben. Danke allen Betreuten, welche mit mir ihre Zeit und Erfahrungen geteilt haben, obwohl dies für sie mit teils erheblicher Mühe und Anstrengung verbunden war. Ohne sie alle wäre diese Arbeit unmöglich gewesen.

Vorwort

Haben Sie jemals eine Unterhaltung mit einem völlig fremden Menschen geführt, der sich dessen bewusst war, demnächst zu sterben? Es ist eine sehr befremdliche, aber zugleich auch erweiternde Erfahrung für mich gewesen. Im Alter von 19 Jahren, überstellte ich, im Zuge meiner ehrenamtlichen Tätigkeit beim Roten Kreuz, ungefähr drei Mal Personen auf eine Palliativstation. Da Abhol- und Zielort fast eine Stunde Fahrzeit voneinander entfernt waren, ergab sich meist viel Zeit für eine längere Konversation. Besonders in einem Fall kam es zu einem ausführlichen Gespräch, welches mir bis heute im Gedächtnis geblieben ist. Denn als junger Mensch war ich zunächst von der Situation überfordert. Immerhin wollte ich meine betagte Gesprächspartnerin nicht dadurch kränken, in dem ich erzähle, was ich alles in meinem Leben noch machen will, während ihr völlig offensichtlich nur mehr wenige Tage, maximal ein paar Wochen, bleiben würden. Doch was mich am meisten überrascht hat, war ihre Offenheit und wie sie sehr bewusst, sehr gelassen, aber auch sehr zufrieden über ihr Leben und ihr baldiges Dahinscheiden erzählt hat. Ich habe aus diesem Gespräch viel für mich selbst mitgenommen und empfinde es bis heute als eine meiner wichtigsten Erfahrungen.

Am Anfang meines Masterstudiums war ich dann auf der innerlichen Suche nach einem Spezialgebiet. Da erinnerte ich mich an ebenjenes Gespräch und begann mich in die soziologische Perspektive zum Thema Lebensende einzulesen. Im weiteren Studienverlauf nutzte ich jede Gelegenheit, um mich tiefer in die Materie einzuarbeiten. Besonders die immer wieder zu schreiben gewesenen Seminararbeiten boten sich als ideale Chance dafür an, die verschiedenen Aspekte herauszuarbeiten. In diesem Sinne fußt die Masterarbeit auf jenem Fundament all meiner Bemühungen und, ähnlich dem Schlussstein einer Pyramide, stellt sie zugleich das Ende einer persönlichen Reise dar.

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	Seite 3
Abbildungsverzeichnis	Seite 8
Tabellenverzeichnis	Seite 9
Kapitel I: Einleitung	Seite 10
Kapitel II: Theorie	Seite 12
Von der Endlichkeit, dem Tod und dem Sterben	Seite 12
Sterben – (k)eine Definition	Seite 14
Theoretische Einführung	Seite 20
Awareness of dying	Seite 21
Der Kontext der Individualisierung	Seite 22
Sterben in Organisationen	Seite 23
Das Alter und das (soziale) Sterben	Seite 25
Erwartungen an Sterbende	Seite 28
Das gute Sterben und der gute Tod	Seite 30
Total Pain – das Schmerzempfinden Sterbender	Seite 35
Sterben und hospizliche Betreuung in Österreich	Seite 37
Österreich und die Forschung	Seite 41
Projekt Sterbewelten in Österreich	Seite 42
Kapitel III: Empirie und Ethik	Seite 44
Grounded Theory und Leitfadeninterviews	Seite 44
Ethische Reflexionen	Seite 47
Der Gang ins Feld	Seite 50
Die Entwicklungen des Leitfadens	Seite 53
Vom Transkript zur Kategorie	Seite 57
Nicht verwendete Codes	Seite 60

Kapitel IV: Ergebnisdarstellung	Seite 62
Die Betreuenden	Seite 63
Das Gespräch zwischen Betreuten und Betreuenden	Seite 67
Herausforderungen: Abhängigkeit, Alter, Einsamkeit, Schmerz	Seite 71
Betreute: Bedürfnisse, Wünsche & Ziele	Seite 77
Versterben wollen	Seite 84
 Kapitel V: Diskussion und Ausblick	 Seite 88
Diskussion	Seite 88
Ausblick	Seite 94
 Literaturverzeichnis	 Seite 95
 Anhang	 Seite 101
Verwendete Leitfäden	Seite 101
Abstract	Seite 104

Abbildungsverzeichnis

Abb. 1 – Anzahl der Hospiz- und Palliativeinrichtungen Österreichs für Erwachsene, Stand 31.12.2017 (Pelttari et al. 2018, S. 7).....	Seite 38
Abb. 2 - Im Jahr 2017 betreute PatientInnen in Österreich (Pelttari et al. 2018, S. 13).....	Seite 39
Abb. 3 – Durchschnittsalter der PatientInnen 2017 (Pelttari et al. 2018, S. 14).....	Seite 40
Abb. 4 – Erkrankungen der PalliativpatientInnen 2017 (Pelttari et al. 2018, S. 16).....	Seite 40
Abb. 5 – Forschungsverlauf.....	Seite 44

Tabellenverzeichnis

Tab. 1 – Die Interviews im Überblick.....	Seite 52
---	----------

Kapitel I: Einleitung

Wie wünschen Sie zu sterben? Sehr wahrscheinlich werden Sie antworten, dass Sie zu Hause, in einem hohen Alter, umgeben von den Menschen, die Sie lieben, einen schnellen und schmerzlosen Tod in Würde erfahren möchten (vgl. Feldmann 2010, S. 154). Dieser Wunsch wird Ihnen in dieser Form sehr wahrscheinlich nicht erfüllt werden. Zwar sind in Österreich im Jahr 2018 die Mehrheit aller Menschen mit einem Alter von 80 Jahren oder höher verstorben, aber es wird nicht plötzlich und schnell passieren, sondern nach einem längeren Krankheitsverlauf und Sie werden am Ende des Sterbeprozesses nicht zu Hause, sondern in einer Organisation, also einem Pflegeheim, einem Krankenhaus oder einer palliativen Einrichtung liegen (vgl. Statistik Austria Todesursachen 2019, S. 1; Thönnies und Jakoby 2011, S. 336 ff.). Wie viele Tode schmerzfrei bzw. würdevoll eingetreten sind, dazu finden sich keine Statistiken. Sie könnten aber einwenden, dass, wenn es für Sie so weit ist, die Infrastruktur für Betroffene vermutlich schon breiter geworden ist, schließlich befindet sich das heutige Angebot in Österreich noch in der Aufbauphase (Bundesministerium für Gesundheit 2014, S. 10). Dieser Aufbau wird aber auch notwendig sein mit Blick auf die Alterung der Gesellschaft, wie sie auch in Österreich stattfindet (vgl. Struck 2014, S. 319 ff.). Welche gesellschaftlichen Veränderungen für den Umgang mit Sterben daraus resultieren werden ist nicht vorhersehbar, dass es aber zu solchen Veränderungen kommen wird, scheint gewiss (vgl. Feldmann 2010, S. 252 ff.).

Doch selbst, wenn die Infrastruktur entsprechend ausgebaut wird, ist nach wie vor relativ unklar, wie sich das Leben mit der eigenen Endlichkeit, im Kontext gesellschaftlicher Langlebigkeit und organisierter Betreuung durch hospizliche Einrichtungen, in Zukunft gestalten wird. Genau diese Ungewissheit ist der Ausgangspunkt, das erkenntnisleitende Forschungsinteresse dieser Masterarbeit, welche, teilweise theoriebezogen und teilweise mithilfe einer Anlehnung an die Grounded Theory und unter Verwendung von Leitfadeninterviews mit hospizlich Betreuenden und älteren, hospizlich Betreuten, versucht, zur Klärung beizutragen.

Im Arbeitsaufbau folgt auf diese Einleitung anfänglich eine theoretische Einführung in die Thematik, bei welcher zunächst begriffliche Klarheit und in Folge dessen, eine allgemeine Rundschau über die wichtigsten Konzeptionen im Bereich angestrebt wird. Abgeschlossen wird diese durch einen Ausblick auf die Situation Österreichs, sowohl in Bezug auf die thematische Betroffenheit, als auch auf das Subjekt der Forschung. Daran knüpft dann eine Darstellung des Forschungsverlaufs an, inklusive einer kurzen Beschreibung der Methodologie und Methode und einer Erläuterung, sowohl der ethischen, als auch der, im Feld vorhandenen, Problemstellungen. Anschließend folgt eine Vorstellung der erzielten Ergebnisse. Abschließend werden diese dann im letzten Kapitel dieser Arbeit kritisch reflektiert. Bei dieser Diskussion wird dann auch resümiert und Ausblick genommen auf künftige mögliche Fragestellungen.

Kapitel II: Theorie

Ziel dieses Kapitels ist ein pointierter Überblick über den aktuellen theoretischen Zugang, auf welchem diese Arbeit aufbaut und nicht eine vollumfängliche Beschreibung allen Wissens, welches damit in Zusammenhang steht. Dementsprechend wird zunächst eine begriffliche Klärung inklusive Definition vorgenommen, anschließend folgt eine Rundschau über die wichtigsten theoretischen Grundlagen. Abgeschlossen wird mit einem kurzen Ausblick auf Österreich.

Von der Endlichkeit, dem Tod und dem Sterben

Das, im Titel dieser Arbeit enthaltene, Leben mit der Endlichkeit ist kein soziologischer Fachbegriff. Es stellt sich also die Frage, welches soziologische Konzept dazu passen könnte. Die Endlichkeit bezeichnet den grundsätzlichen Umstand, dass das Leben nicht nur einen Anfang, sondern auch ein Ende hat, nämlich den Tod. Dieser wiederum bot seit jeher Anlass für Spekulationen. Egal in welcher Kultur, egal in welchem Erdteil, überall machten sich die Menschen Gedanken über den Tod und dem, was danach vielleicht kommen könnte. Der Tod stand und steht im Mittelpunkt zahlreicher Religionen und prägt somit nicht nur direkt, sondern auch indirekt, menschliche Gesellschaften seit Jahrtausenden. In der Soziologie erhielt der Tod aber nur wenig Aufmerksamkeit (vgl. Jakoby und Thönnies 2017, S. 2; Knoblauch und Zingerle 2005, S. 11). Der Tod war ein gesellschaftliches Tabuthema und die Soziologie schien sich dem Thema lange nicht annehmen zu wollen (vgl. Glaser und Strauss 2005, S. 3; Knoblauch und Zingerle 2005, S. 11). Doch die gesellschaftliche Tabuisierung war für die Soziologie nur eines der Hindernisse bei der Beschäftigung mit dem Tod, denn er entzieht nachhaltig das Forschungsobjekt der wissenschaftlichen Betrachtung (vgl. Jakoby und Thönnies 2017, S. 1). Tote können nicht befragt noch als aktiv handelnde Personen beobachtet werden, der Tod ist das Ende aller Lebensäußerungen eines Menschen (vgl. Hillmann und Hartfiel 2007, S. 893).

Darüber hinaus war das Feld disziplinar bereits besetzt. MedizinerInnen, TheologInnen und PhilosophInnen haben sich lange Diskurse geliefert über den Umgang mit und die Bedeutung von Tod (vgl. Feldmann 2010, S. 18). Dies führte dazu, dass der Tod nicht mehr als natürlicher Lauf der Dinge, sondern als Versagen der Medizin angesehen wurde (vgl. Streeck 2017, S. 35). Die Bedingungen für eine Beschäftigung mit dem Tod waren also aus soziologischer Perspektive sehr schlecht. Zwar gab es von einem der Gründerväter der Soziologie, Émile Durkheim, mit seinem „*Le suicide*“ bereits 1897 ein wichtiges Werk über den Tod, dieses konzentrierte sich aber vor allem auf den Suizid und seine möglichen Hintergründe (vgl. Durkheim 2017; Feldmann 2010, S. 10). Danach wurde aber für einige Jahrzehnte soziologisch nur wenig in diese Richtung geforscht (vgl. Feldmann 2010, S. 10).

All das – die Tabuisierung, ein unzureichendes soziologisches Vorwissen und die starke thematische Besetzung durch Medizin, Religion und Philosophie – änderte sich erst in den 1960ern (vgl. Feldmann 2010, S. 12). Damals gab es eine ganze Reihe von gesellschaftlichen Veränderungen, Entwicklungen und Enttabuisierungen, so auch im Umgang mit dem Tod, beziehungsweise genau genommen mit dem Sterben, insbesondere dank Cicely Saunders, welche das moderne Hospizwesen begründete (vgl. Feldmann 2010, S. 150). Die wohl, auch abseits des fachlichen Diskurses, bekannteste Arbeit dieser Zeit waren die 1969 erschienenen Interviews mit Sterbenden von Elisabeth Kübler-Ross (vgl. Feldmann 2010, S.12 und S. 91; Kübler-Ross und Student 2014). Spezifisch für die Soziologie bedeutsamer war die Studie von Glaser und Strauss 1965 über die *Awareness of dying*, welche die Situation von Sterbenden soziologisch beschrieb, damalige Partizipationsbestrebungen von PatientInnen stärkte und parallel noch die Grounded Theory als neue soziologische Methodologie / Methode erfand (vgl. Feldmann 2010, S.12; Misch 2006, S. 3; Glaser und Strauss 2005; 2007, S. 7). Im deutschsprachigen Raum war es vor allem Alois Hahn 1968, welcher diesen Aufbruch mit seinen Worten begleitete:

„Zu einem Objekt der Soziologie wird der Tod erst dadurch, daß Menschen sich zu diesem Ereignis v e r h a l t e n, und zwar im weitesten Sinne dieses Wortes.“
(Hahn 1968, S. 1)

Ein gutes Beispiel für diese Fokusverlagerung vom Tod weg, hin zum Prozess des Sterbens ist folgender vielzitierte Satz von Gerhard Schmied 1985:

„Sterben ist ein Prozeß, der mit dem Tod endet.“ (Schmied 1985, S. 13)

Heutige Konzepte der Soziologie zum Thema Tod konzentrieren sich unter dem Namen Thanatosoziologie auf die verschiedenen Aspekte des Sterbens, beispielsweise dem guten Tod, gesellschaftliche Unterschiede von Todesidealen oder aber den verschiedenen Sterbevorgängen (vgl. Feldmann 2003; Feldmann 2010, S. 20; Kellehear 2017, S. 22; Knoblauch und Zingerle 2005, S. 11; Schneider 2006).

Das im Titel enthaltene Leben mit der Endlichkeit wird für diese Arbeit also übersetzt zu dem soziologischen Fachbegriff des Sterbeprozesses, welcher in dieser Form wegen ebenjener Endlichkeit überhaupt erst möglich ist. Doch was bezeichnet das Sterben eigentlich genau?

Sterben – (k)eine Definition

Eine allumfassende soziologische Definition von Sterben gibt es nicht (vgl. Kellehear 2014, S. 10). In der Folge werden die wichtigsten Eckpunkte des Begriffs erläutert, um so zumindest eine gute Begriffs-Skizze als Ansatzpunkt für diese Arbeit in Händen zu halten. Die weiter oben bereits angesprochene starke thematische Besetzung durch andere Disziplinen, insbesondere der Medizin, wird bis heute durch jeden Definitionsversuch des Sterbens reflektiert. So sind es die Definitionen von anderen Wissenschaften, von welchen sich die soziologische abzugrenzen versucht, denn sie spiegeln nicht wider, was von sozialen Wesen erlebt wird:

„Biologically speaking, dying only takes a few precious seconds, or occasionally a few minutes. The physical process of dying usually begins in one failing organ of the body and then simply spreads itself, meticulously switching off the lights as it leaves each room of the body. The tissue and then cellular shut-down turns everything to mush, then gases, then dust. And then ‘our’ dust simply joins the wider micro-particle brethren. For you and me this is not the ‘dying’ we observe

and experience as people. This is not the 'dying' that we see, caress and talk to. This is not the 'dying' we live through or live with as survivors or as people with failing health. Neither is this the 'dying' of a sentient animal with memories held briefly, or carried long and dearly into whatever world might await (or not) after the biological processes have finally finished with us, forever.” (Kellehear 2007, S. 2)

Die klare Abgrenzung gegenüber anderen Fächern, vor allem gegenüber der Medizin, hat aber auch einen anderen Grund, welcher mit dem Begriff der Gesundheit zu tun hat. In der westlichen Welt wird Gesundheit mit Lebensqualität gleichgesetzt, die nicht nur eine gesellschaftliche Teilhabe garantiert, sondern auch Grundlage für eine soziale Integration darstellt (vgl. Forster und Krajic 2013, S. 141; Borgetto und Kälble 2007, S. 43). Wie Gesundheit von dem einzelnen Individuum wahrgenommen wird ist subjektiv, d.h. die Definition von Gesundheit wird jede befragte Person für sich selbst treffen. Die Definition von Gesundheit ist laut der WHO (World Health Organisation):

„... ein Zustand des vollständigen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens und nicht nur die Abwesenheit von Krankheit und Gebrechen“ (WHO 1946, S. 1).

Die Gesundheit besteht also aus mehr Bereichen, als nur aus dem medizinischen. Schreibt Kellehear also von einer „*failing health*“ (siehe Zitat oben), so bezieht er sich damit bewusst auf diese unterschiedlichen Aspekte, ganz besonders auf die sozialen. Gibt es in der Gesundheit drei verschiedene Aspekte, so finden sich dieselben auch beim Tod bzw. im Sterben. Feldmann beschreibt diese Differenzierung wie folgt:

„Leben und Sterben in diesen drei Bereichen erfolgen mit einer relativen Unabhängigkeit, d.h. Sterben und Tod können auf verschiedenen Ebenen beobachtet und beschrieben werden:

- *Als Körpertod oder physischer Tod (physisches Sterben)*
- *Als Tod der Seele oder des Bewusstseins (psychisches Sterben)*
- *Als sozialer Tod (soziales Sterben)“ (Feldmann 2010, S. 19)*

Besonders der Aspekt des sozialen Sterbens ist von soziologischem Interesse und meint, dass obwohl das soziale Leben erst irgendwann später nach dem physischen Lebensbeginn anfängt, das soziale Ableben (Bsp. durch vollständige Exklusion) nicht unbedingt gleichzeitig mit dem physischen Ableben stattfinden muss. Wird in dem Unterschieden wird dabei zwischen einem selbstbestimmten und einem fremdbestimmten sozialen Sterben, welches prä- (Bsp. freiwilliger Rückzug vs. Verbannung) oder postmortal (Bsp. Testament vs. Totenmesse) stattfinden kann. In diesem Zusammenhang spielt das Älterwerden eine Rolle, denn mit zunehmendem Alter verändern sich die Situationen Betroffener in der Gesellschaft (Bsp. Pensionierung), was sich auf eine soziale Teilhabe negativ auswirken kann. In Folge dessen ist dann ein sozialer Abstieg und Statusverlust möglich, was wiederum das soziale Sterben in seinem Fortschritt begünstigt. Das soziale Sterben darf hier aber nicht als plötzlicher Umbruch verstanden werden, sondern als ein langsamer Abbauprozess, welcher mit dem Älterwerden schleichend einhergeht. (vgl. Feldmann 2010, S. 20-21 und S. 126-135)

Als Folge des sozialen Sterbens tritt der soziale Tod ein, wenn eine Person all ihre Rollen und Funktionen abgegeben hat und das Umfeld und die Gesellschaft sich zu ihr so verhält, als sei sie tot. Das kann, muss aber nicht prä mortal geschehen. Die Personen können einerseits ihre letzten Funktionen erst nach ihrem Tod durch die Testamentsvollstreckung ablegen, andererseits aber kann sich das Umfeld ebenso nach dem Tod der Person so verhalten, als würde sie noch leben. Bei prominenten Gesellschaftsmitgliedern, in unklaren Situationen (Bspw. Vermisste) und gerade bei traditionellen Kulturen kann sich so der soziale Tod jahrelang verschieben. Üblicherweise hängt diese Verschiebung mit der Trauerverarbeitung und eigenen Glaubensvorstellungen zusammen, weswegen Trauerfeiern und Totenmessen oftmals als soziale Todeszeitpunkte angeführt werden. (vgl. Feldmann 2010, S. 20-21 und S. 126-135)

Dies wird durch eine weitere Besonderheit des Sterbens bzw. des Todes unterstützt, denn dieser ist, im Sinne von Berger und Luckmann, sozial konstruiert (vgl. Brabant 2011, S. 221). Natürlich tritt der physische Tod völlig unabhängig von den Gedanken und dem Willen eine Person ein, aber trotzdem ist der Tod ein viel interpretiertes und mit Bedeutungen aufgeladenes Konstrukt, weswegen er nicht losgelöst vom sozialen Konstruktionsprozess betrachtet werden kann (vgl. Van Brussel 2014, S. 13). Dies hat

wiederum Folgen für den Sterbeprozess, das beste Beispiel dafür ist die Konstruktion des guten Sterbens, welches später in dieser Arbeit noch behandelt wird.

Doch auch, wenn das soziale Sterben oft mit dem Älterwerden in Zusammenhang steht, scheint es keine ausreichende Antwort auf die Frage zu sein, wann das soziale Sterben einer Person beginnt. Dafür muss der Unterschied zwischen dem normalen Handeln einer Person und dem Handeln als sterbende Person betrachtet werden. Denn dies ist erst möglich, wenn die Person um den nahenden Tod weiß, womit der *Awareness*-Begriff und die bereits weiter oben erwähnte Studie von Glaser und Strauss aus dem Jahr 1965 wieder in Erscheinung tritt. Das damals begründete Konzept der *Awareness of dying*, also die Frage danach, ob die sterbende Person überhaupt weiß, dass sie stirbt, schlug hohe Wellen und findet sich bis heute in der Thanatosoziologie. Dies hängt damit zusammen, dass die *Awareness* der Beginn des psychischen / sozialen Sterbeprozesses ist, also veränderter Handlungsmuster, denn:

„The second ambiguous property of the open awareness context is another new uncertain element which exists even though both parties can refer relatively openly to the patient's terminality. The patient may wish to die in certain ways: without pain, for instance, with dignity, or perhaps in private.” (Glaser und Strauss 2005, S. 80)

Ob die Person dabei den nahenden Tod nicht wahrhaben will oder akzeptiert oder womöglich sogar schon erwartet spielt keine Rolle. Auch ein nicht wahrhaben wollen, kann als eine Form von Umgang mit dem Sterben gesehen werden (vgl. Kübler-Ross und Student 2014, S. 68 ff.). Bei Glaser und Strauss hing die *Awareness* stark zusammen mit einer terminalen medizinischen Diagnose. Diese aber als alleinigen Anfangspunkt anzunehmen, würde ebenso wenig funktionieren, denn:

„... dying may not be related to events, such as illness, accident, or state decree, at all. The experience of dying may be insipid and gradual, as it often is in advanced aging.” (Kellehear 2014, S. 8)

Eine soziologische Definition hat sich von einer medizinischen abzugrenzen, das bedeutet, dass die Soziologie zur Grenzziehung nach Möglichkeit nicht auf medizinische Feststellungen zurückgreifen sollte. Während für die Medizin das Sterben mit der terminalen medizinischen Diagnose beginnt, falls genug Zeit bleibt eine zu stellen, ist die Soziologie an keine derartigen Krankheitsbefunde gebunden. Ausnahmen sind hier jüngere Sterbende, welche vor einer solchen Diagnose nicht davon ausgehen müssen, dass sie in absehbarer Zeit sterben werden. (vgl. Göckenjan und Dreßke 2002, S. 80). Das bloße stetige Älterwerden kann aber auch nicht als völlig bewusstes Sterben, eingeleitet durch den Erhalt der *Awareness*, gelten. Die *Awareness* ist also nicht an die ausgesprochene medizinische Feststellung gebunden, aber genauso wenig an das bloße Altern. Der Anfangspunkt liegt gewissermaßen dazwischen:

„Dying should be defined as the personal expectation and acceptance of death as an imminent event. This is substantially different from the philosophical idea, that death will come to me one day. Rather, for dying people death is either imminent (on a specific date or time – in the next few minutes, hours or months) or it is immanent, that is, the date may not be known, but the person is aware that death may come at any time.“ (Kellehear 2014, S. 9)

Die Trennlinie liegt also darin, ob der Tod von der Person als imminent, also direkt bevorstehend, oder immanent, grundsätzlich inbegriffen, wahrgenommen wird. Sobald der Tod als imminent wahrgenommen wird, beginnt die *Awareness*. Dieser Wechsel der Wahrnehmung des Todes von immanent zu imminent, kann sowohl eine terminale medizinische Diagnose oder aber auch durch die sozialen Riten, welche das Älterwerden begleiten, eingeleitet werden, es sind aber auch andere Kausalitäten möglich (vgl. Feldmann 2010, S. 135).

Zusammengefasst finden sich soziologische Untersuchungen über das Sterben unter dem Begriff der Thanatosoziologie. Diese versucht eine soziologische Definition des Sterbens von anderen disziplinären Definitionsversuchen abzugrenzen und orientiert sich dabei an dem, was Sterbende und ihr Umfeld erleben. Das Sterben wird als Prozess betrachtet und in verschiedene, teilweise parallel verlaufende, Sterbevorgänge unterschieden. Das Sterben als bewusster Prozess beginnt dabei mit der Bildung der *Awareness*, also einer Bewusstheit für das mehr oder weniger baldige Ableben. Dabei spielt das Verhalten einer Person ab dem Zeitpunkt ihrer Bewusstseinsbildung kaum eine Rolle. Ob sie den Tatbestand nun ablehnt oder akzeptiert, beides ist Ausdruck ihres selbstbewussten Umgangs mit dem Sterben. Die Bewusstseinsbildung kann eingeleitet werden durch eine ausgesprochene terminale medizinische Diagnose, oder durch die sozialen Riten, welche das Älterwerden begleiten. Letztlich ist ein objektiver Zeitpunkt für diese Bildung nicht benennbar. Er zeichnet sich allerdings dadurch aus, dass die Person für sich selbst subjektiv den Tod nicht mehr als immanent, sondern als imminent wahrnimmt. Als eines der primären Interessensgebiete der Thanatosoziologie bildet der soziale Tod und das soziale Sterben manchmal den Anfangs- und sehr oft den Endpunkt des gesamten Sterbeprozesses, was auch zeigt, dass es auf den Kontext ankommt, in welchem die Betrachtung des Sterbens stattfindet.

Theoretische Einführung

Wird das Sterben ganz grundsätzlich betrachtet, dann gibt es wenigstens zwei unterschiedliche Varianten. Beim *sudden death*, also dem plötzlichen bzw. unerwarteten Tod, üblicherweise ausgelöst durch ein einzelnes Event, wie es ein Unfall oder eine Naturkatastrophe ist, gibt es gar keine oder nur eine sehr kurze Sterbephase. Alternativ dazu existiert der Tod durch *multiple morbidities*, also durch meist mehrere, sich kumulierende Krankheiten. Dem eigenen Sterben geht in dem Fall ein Krankheitsverlauf voraus, an dessen Ende es erst zum Tod kommt, weswegen der Sterbeprozess, insbesondere der soziale Sterbeverlauf, sogar etliche Jahre dauern kann. (vgl. Kellehear 2017, S. 11 ff.; Göckenjan und Dreßke 2002, S. 80)

Der Großteil der Theorie, welche hier vorgestellt wird, bezieht sich auf Personen, welche von der zweiten Variante, den *multiple morbidities*, betroffen sind. Denn der Sterbeprozess ist, wie bereits erläutert, wenigstens teilweise an die *Awareness* gekoppelt und die häufigsten Ursachen, eine terminale medizinische Diagnose bzw. Riten des Älterwerdens, haben nur sehr bedingt mit Naturkatastrophen und Unfällen zu tun. Es kann zwar nicht ausgeschlossen werden, dass Betroffene des *sudden deaths* nicht womöglich ähnlich agieren wie jene, welche *multiple morbidities* zu tragen haben. Es gibt dazu aber einfach kaum bis keine soziologischen Untersuchungen, es scheint aber eher unwahrscheinlich, dass der kurze Sterbeverlauf im Zuge eines Autounfalls den gleichen Einfluss auf Betroffene hat wie beispielsweise der, meist jahrelange Prozess, einer Krebserkrankung.

Awareness of dying

Dieser Begriff fand in dieser Arbeit bereits mehrfach Erwähnung, weswegen er auch gleich zu Beginn endlich und abschließend behandelt werden soll. Das gewissermaßen erste Konzept in der Thanatosoziologie wurde durch Glaser und Strauss 1965 entdeckt (vgl. Endruweit et al. 2014, S. 544). In der damaligen Studie von Glaser und Strauss wurden verschiedene Krankenhäuser in San Francisco ausgewählt, und es wurden mithilfe von Beobachtungen und Interviews Daten erhoben. Diese ergaben, dass auf manchen Stationen die Menschen nichts vom nahenden eigenen Ableben wussten, auf anderen dagegen der Tod bereits erwartet wurde (vgl. Misch 2006, S. 3). Im Zuge der Auswertung unterschieden Glaser und Strauss vier verschiedene Formen der *Awareness*, welche sich im Grad der Bewusstheit unterscheiden:

- „1. *Unkenntnis des bevorstehenden Todes (closed awareness):* Ärzte und Krankenschwestern kennen den kritischen Zustand des Patienten, geben ihm und oft auch den Angehörigen nur vage bzw. falsche Auskünfte.
2. *Argwohn (suspicion):* Der Patient ist argwöhnisch oder ambivalent, aber das Personal und/oder die Angehörigen versuchen, ihn zu täuschen und zu beruhigen.
3. *Wechselseitige Täuschung (context of mutual pretense):* Ärzte, Krankenschwestern, der Kranke und seine Bezugspersonen wissen über die Situation Bescheid, täuschen sich aber gegenseitig bzw. sprechen nicht offen darüber.
4. *Offenheit (open awareness):* Patient, Krankenhauspersonal und Angehörige sprechen offen über den bevorstehenden Tod.“ (Endruweit et al. 2014, S. 544)

Die Studie wurde damals in den USA der 1960er Jahre durchgeführt, inzwischen hat sich einiges maßgeblich verändert. So wird heute eine terminale medizinische Diagnose üblicherweise nicht verschwiegen, sondern gegenüber den PatientInnen bzw. den Angehörigen, falls die PatientInnen nicht mehr in der Lage sind zu verstehen (bspw. Koma), offen ausgesprochen (vgl. Rüegger 2008, S. 531 ff.; Streckeisen 2005, S. 125 ff.). Das bedeutet, dass in vielen Fällen eine *open Awareness* vorzufinden ist, insbesondere im

Hospiz und anderen offenkundig zum Sterben eingerichteten Organisationen. Die Beteiligten wissen um den nahenden Tod der Person, wenn aus der medizinischen Diagnose eine terminale medizinische Diagnose wird.

Der Kontext der Individualisierung

Der Verlauf des Sterbeprozesses in der Moderne, insbesondere in den sogenannten westlichen Gesellschaften, hängt immer auch mit der Individualität der Sterbenden zusammen. Daher soll hier zunächst sehr prägnant auf die Individualisierung aus soziologischer Perspektive eingegangen werden.

„Individualisierung als ... Prozess ist ein soziologisches Konzept, das eine strukturelle Transformation sozialer Institutionen und der Beziehung zwischen Individuum und Gesellschaft beschreibt...“ (Endruweit et al. 2014, S. 179)

Es ist unklar, wann die Individualisierung begonnen hat, einige Tendenzen sind bereits in der Renaissance feststellbar. Es ist aber eindeutig, dass die Individualisierung weltweit voranschreitet. Die Individualisierung meint dabei, dass sich die Gesellschaft und das komplette soziale System auf das Individuum konzentrieren und dieses adressieren. Das Individuum wird zu jener Einheit, welche als Zentrum sozialer Reproduktion dient. (vgl. Endruweit et al. 2014, S. 179 – 181; Hillmann und Hartfiel 2007, S. 363 – 364)

„Die I. bietet den Individuen weitgehende Möglichkeiten einer selbstbestimmten, eigenverantwortlichen, kulturell mannigfaltigen und erlebnismäßig abwechslungsreichen Lebensgestaltung und -führung. Die Kehrseite ist allerdings eine Minderung an sozialer Einbettung, Geborgenheit und Sicherheit. Weitaus mehr als in einer traditional oder kollektivistisch funktionierenden Gesellschaft wird in einer individualistischen Gesellschaft dem Einzelnen Eigenverantwortung, Initiative und Selbstmanagement des eigenen Lebensverlaufes abgefordert.“ (Hillmann und Hartfiel 2007, 364)

Eigenverantwortung als Anforderung findet sich auch in der thanatosoziologischen Betrachtung des Sterbens wieder. Bei ihren Untersuchungen beschrieben Glaser und Strauss ein Phänomen, welches im direkten Zusammenhang mit der Awareness steht:

„Once a patient has indicated his awareness of dying, the most important interactional consequence is that he is now responsible for his acts as a dying person. He knows now that he is not merely sick but dying. He must face that fact.“
(Glaser und Strauss 2005, S. 82)

Wird der Tod als imminent wahrgenommen beginnt nicht nur der Sterbeprozess aus Sicht der Person, sondern sie wird auch verantwortlich für die Gestaltung des Weges dorthin. Dieser Selbstverantwortung nachzukommen ist aber natürlich davon abhängig, wie selbstbestimmt die Person noch agieren kann und welche Möglichkeiten sie hat. Insofern besteht Selbstbestimmung aus verschiedenen Aspekten physischer, psychischer, sozialer, finanzieller und struktureller Natur.

Sterben in Organisationen

Bei Glaser und Strauss bezogen sich ihre Studien immer auf das Verhältnis zwischen zwei Seiten, nämlich zwischen den Betroffenen und den TrägerInnen der jeweiligen Organisation, in welcher sich die Betroffenen befunden haben (in der Studie Krankenhäuser in San Francisco). In vielerlei Hinsicht ist das Sterben bis heute mehr oder weniger direkt in verschiedenen Organisationen verortet, zumindest in den westlichen Gesellschaften (vgl. Brandes 2011, S. 76 ff.). Dieser Befund muss aber auch gleich wieder relativiert werden, denn die Beurteilung hängt von der betrachteten Zeitspanne ab. Die meisten Menschen (80-90%) würden gerne zu Hause sterben, es fehlen aber meist die strukturellen Voraussetzungen (bspw. finanzielle Ressourcen, Betreuungsplätze durch mobile Palliativstationen, betreuende Angehörige), weswegen nur wenige (20-30%) diesen Wunsch erfüllt bekommen und alle anderen in Krankenhäusern, Pflegeheimen und stationären Hospizen versterben (vgl. Feldmann 2010, S. 154; Stadelbacher 2017, S. 55-56; Thönnies und Jakoby 2011, S. 336 ff.). Die Struktur der Gesellschaft, bzw. deren Umgang mit dem Tod, scheint also dem Wunsch Sterbender, zu Hause sterben zu wollen, geradezu diametral gegenüber zu stehen. Dazu schreibt Kellehear 2017 über „*the myth of*

institutionalization“ (Kellehear 2017, S. 14) und meint, dass das Ende des Sterbens in Form des physischen Todes sehr oft innerhalb einer Organisation stattfindet, aber das Sterben an sich als monate- oder gar jahrelanger Prozess findet doch wesentlich häufiger zu Hause statt, seltener in Kooperation mit Organisationen oder aber eben in Pflegeheimen (vgl. Kellehear 2017, S. 14 ff.). Sterben als kurzen Akt zu sehen entspricht nicht dem:

„... *social understanding of dying shared or experienced by dying people.*“
(Kellehear 2017, S. 15).

Somit betrifft die Beurteilung, dass das Sterben vor allem in Organisationen zu verorten sei, eher das Ende des Sterbens und bezieht nicht so sehr den gesamten Sterbeverlauf mit ein. Außerdem wird grundsätzlich versucht, sich dem Wunsch der Menschen anzunähern, das Ende ihres Sterbens zu Hause zu erleben (vgl. Streckeisen 2005, S. 125 ff.; Brandes 2011, S. 114 ff.). Allerdings kann diesem Wunsch nach einer Rückkehr in ihr ursprüngliches Zuhause gerade bei Menschen in Pflegeheimen oft nicht entsprochen werden (vgl. Hoffmann 2010, S. 62 ff.; Rüegger 2008, S. 536; Hedinger 2016, S. 46). Das Hospiz wiederum ist auf Sterbende spezialisiert, und während stationäre Hospize explizit nur Freiwillige als Gäste aufnehmen, ermöglichen mobile Hospize das Sterben zu Hause (vgl. Hoffmann 2010, S. 77-78; Nemeth und Pettari 2016, S. 244 ff.; Stadelbacher 2017, S. 55 ff.). Insofern können Hospize von der Problematik, nicht auf die Wünsche der Betroffenen einzugehen, ausgeklammert werden (vgl. Hoffmann 2010, S. 69 ff.).

Als problematisch im Umgang mit Sterbenden gelten vor allem Krankenhäuser (vgl. Streckeisen 2005, S. 125). Diese sind vielfach nicht auf die Betreuung sterbender PatientInnen und deren Angehörigen vorbereitet und führen durch ihre Struktur zu einer Entmündigung und somit zu einem Verlust der Selbstbestimmtheit der PatientInnen (vgl. Brandes 2011, S. 79 ff.; Streckeisen 2005, S. 125 ff.; Dreßke 2005, S. 6 ff.). Insofern kann der Ort, an dem gestorben wird, massiv die eigene mögliche Autonomie und Selbstbestimmung beeinflussen.

Ein Sterben in Organisationen kann, gerade in Bezug auf das soziale Sterben, ebenjene Prozesse begünstigen und gleichzeitig die eigene Selbstbestimmung vermindern. Entscheidend dabei ist die Ausrichtung der Organisation. An dieser Stelle fallen hospizliche Einrichtungen besonders auf, da sie ganz grundsätzlich darauf abzielen, den physischen Tod und den sozialen Tod miteinander zu harmonisieren, dass also die beiden möglichst nah beieinander liegen. Das bedeutet, dass die Hospizbewegung versucht das soziale Sterben zu verzögern bzw. zu verlängern, damit die Betroffenen idealerweise bis zum direkten Eintreten des Todes noch an einem sozialen Umfeld teilhaben können. Gleichzeitig gibt es dadurch aber eine Art Mindestanforderung an die Betreuten, nämlich geistige Klarheit und Artikulationsfähigkeit. (vgl. Feldmann 2010, S. 136, S. 151 – 152)

Das Alter und das (soziale) Sterben

„Das Alter hat heute viele Gesichter. Es gibt nicht „die Alten“. Zur neuen Kultur des Alters gehört sich nicht alt zu fühlen. Man fühlt sich zumeist jünger, als man es nach dem Kalender ist und man möchte auf jeden Fall jünger scheinen, als es der Kalender zeigt.“ (Baumgartner et al. 2013, S. 177)

Ein weiterer Einflussfaktor auf den Sterbeprozess ist das Alter. Ein Beispiel dafür ist, dass mit zunehmendem Alter immer mehr soziale Kontakte versterben, das soziale Umfeld also von selbst immer kleiner wird, was das soziale Sterben begünstigen kann. Darüber hinaus kommen mit zunehmendem Alter immer mehr physische Einschränkungen hinzu, wodurch es immer schwieriger wird, sich mit dem verbliebenen Umfeld direkt zu treffen, da die Distanzbewältigung zunehmend anstrengender wird. Die Mobilität ist aber nicht nur bei der Wahrung von sozialen Kontakten relevant. Schließlich macht es ganz generell für das Ausmaß der eigenen Selbstständigkeit und beispielsweise für den erfordernten Grad an Pflege einen großen Unterschied, ob Betroffene bettlägerig oder normal gehfähig sind. In weiterer Folge ist diese physische Mobilität dann nicht nur von der Person selbst, sondern auch von den vorhandenen „materiellen Mobilitätspotentialen“ (Baumgartner et al. 2013, S. 81) abhängig, also von der Qualität und Nähe öffentlicher Infrastruktur, von dem Besitz eines eigenen Fahrzeugs und unter anderem auch der dafür notwendigen persönlichen Fahrtauglichkeit. An dieser Stelle vermischen sich nun Aspekte des Alterns (insbesondere der Hochaltrigkeit) mit

persönlichen finanziellen Möglichkeiten und strukturellen Unterschieden zwischen ländlichen und urbanen Gebieten. Doch der gesellschaftliche Einfluss zeigt sich auch bei altersabhängigen Ausschlüssen aus verschiedenen Funktionen. Systematisierte Riten, welche das Älterwerden begleiten, wie beispielsweise die Pension, sind ja auch einige der Hauptgründe, wann für Betroffene, auch aus eigenem Empfinden heraus, das (soziale) Sterben beginnt. (vgl. Backes und Clemens 2013, S. 108 ff., S. 244; Baumgartner et al. 2013, S. 79 ff.; Rügger 2008, S. 529 ff.)

An dieser Stelle wäre es nun möglich, zahllose weitere Aspekte des Alters, welche mit dem Sterben zusammenhängen, zu erörtern. Für diese wird hier exemplarisch der Disengagementansatz diskutiert, da sich dieser für eine Betrachtung des sozialen Sterbeprozesses besonders eignet:

„Der Ansatz stellt das Altsein als eine völlig neue Entwicklungsstufe im menschlichen Leben dar, in der gesellschaftlich und persönlich veränderte Zielsetzungen vorliegen. Das Alter wird nicht gemieden, sondern hat einen eigenen Inhalt: die Vorbereitung auf den unvermeidbaren Tod.“ (Backes und Clemens 2013, S. 132)

„Die ... Disengagementtheorie (Cumming/Henry 1961) sieht das Altern ... als einen, durch verminderte Interaktion bedingten, unvermeidbaren sozialen Rückzug (Disengagement) älterer Menschen aus ihrem Sozialsystem ...“ (Endruweit et al. 2014, S. 19)

Der Tod als unausweichlicher Endpunkt erfordert, sowohl vom Individuum, als auch von der Gesellschaft, diesbezügliche Vorkehrungen zu treffen. Für die Gesellschaft bedeutet dies mitunter, einen fließenden Übergang von der vorhergehenden zur nächsten Generation in der Erwerbsarbeit sicherzustellen, ohne Störungen durch ungeplante Ausfälle (Pensionseintritt als geplanter Abschied, statt einem plötzlichen Ausfall durch den Tod). Während die erste Variante aus 1961 dabei aber von einem freiwilligen Rückzug zur beiderseitigen Zufriedenheit ausgeht, beziehen spätere Variationen der Disengagementtheorie auch die Möglichkeit einer Zwangsausgliederung mit ein. (vgl. Backes und Clemens 2013, S. 132 – 136; Hillmann und Hartfiel 2007, S. 154)

Der Prozess des Disengagements wird durch sozialstaatliche Maßnahmen unterstützt, er findet teilweise freiwillig statt, kann aber auch unfreiwillig, gerade durch gesundheitliche Probleme, vorangetrieben werden. Dem Ganzen liegt eine defizitäre Vorstellung von Alter zugrunde, dass sich also Menschen mit zunehmendem Alter aus immer mehr Funktionen und Aktivitäten zurückziehen, beziehungsweise diese nur noch vermindert ausführen. Strittig bleibt die Frage der Freiwilligkeit und Zufriedenheit, also wie sehr das Disengagement der Wille der Betroffenen ist, und wie sehr es ihnen aufgezwungen wird. (vgl. Backes und Clemens 2013, S. 132 – 136)

Trotz dieser Kritik bietet der Disengagementansatz eine Erklärung für das soziale Sterben, wie es von Feldmann beschrieben wird (siehe Seite 15 – 16). Das Alter ist einer der zentralen Faktoren, wenn das soziale Sterben betrachtet wird. Nach der Disengagementtheorie findet dieser Rückzug teilweise auch auf Wunsch der Betroffenen statt und zielt auch auf die Vorbereitung auf den Tod ab. Der Person wird, positiv betrachtet, die Freiheit eingeräumt, ihre letzten Lebensjahre selbst zu gestalten, ohne dabei ständig irgendwelche Aufgaben erfüllen zu müssen. Gleichzeitig steht diese „*Befreiung des Alters von Aktivitätszwang*“ (Backes und Clemens 2013, S. 135) im Widerspruch mit modernen Vorstellungen des Alterns, wie beispielsweise mit dem aktiven Altern. Dabei wird dem bisherigen Bild des Alterns als ein langsamer, passiver Abbauprozess, das Bild eines aktiven Älterwerdens gegenübergestellt, welches auf den selbstverantwortlichen Erhalt sozialer Teilhabe, Lebenszufriedenheit und Gesundheit abzielt, aber auch neue soziale Verpflichtungen mit sich bringt (vgl. Blinkert 2017, S. 677; Höpflinger 2012, S. 3). Nach Höpflinger kann dies so weit gehen, dass das Altsein an sich negativ bewertet wird und Betroffene versuchen sollen, möglichst lange jung zu bleiben (vgl. Höpflinger 2012, S. 3).

Die Disengagementtheorie als auch die Leitbilder des aktiven Alterns sind nicht wirklich in Einklang zu bringen und zeichnen kombiniert eher das Bild eines Kessels, in welchem der Abbauprozess im Alter teilweise freiwillig und teilweise unfreiwillig erfolgt, der Abbau an sich aber nicht unbedingt mit den gesellschaftlichen Vorstellungen von Aktivität und Selbstverantwortung im Alter übereinstimmen. Der unvermeidlich voranschreitende Sterbeprozess, insbesondere das soziale Sterben, kann die Betroffenen somit stark unter Druck setzen.

Erwartungen an Sterbende

Gesellschaftliche Erwartungen enden nicht, wenn eine Person den Tod als imminent wahrnimmt. Ein Beispiel dafür ist die körperliche Kontrolle als gesellschaftliche Anforderung an Betroffene. Im Unterkapitel Sterben in Organisationen wurde damit geschlossen, dass Sterbende, zumindest wenn sie in eine hospizliche Betreuung wollen, welche am ehesten auf die Anforderungen des Sterbens ausgerichtet ist, gewisse Voraussetzungen erfüllen müssen. Diese sind eine gewisse geistige Klarheit und eine Form von Artikulationsfähigkeit (wobei auf den Aspekt von Willensvermittlung durch Angehörige an dieser Stelle nicht eingegangen wird). Die meisten Sterbenden sind zugleich auch ältere Personen, welche wiederum im gerade eben beschriebenen Kessel von Disengagement, Rückzug und sozialem Sterben auf der einen Seite, und den Leitbildern des aktiven Alterns, Selbstverantwortung und der gesellschaftlichen Erwartung von Teilhabe, unter Druck geraten.

Beides erfordert eine gewisse Form von körperlicher Kontrolle, wie sich anhand von Mary Douglas und ihrer Theorie der zwei Körper, dem Physischen und dem Sozialen, veranschaulichen lässt. Denn sie beschreibt in vier zentralen Annahmen über die Beschaffenheit des Verhältnisses der beiden Körper, dass der physische Körper ein Medium darstellt, welches gemeinsam mit anderen Medien zur Kommunikation koordiniert werden muss. Es existieren aber Einschränkungen für die Verwendung des physischen Körpers als Medium. Diese Einschränkungen orientieren sich in ihrem Ausmaß an den situationsspezifischen sozialen Erwartungen. Je komplexer und formaler sich eine soziale Situation gestaltet, je stärker also die soziale Kontrolle ist, umso umfassender werden die Vorgaben zur körperlichen Kontrolle. (vgl. Douglas 2002, S. 69 – 87)

Nach Douglas müssen Menschen, also auch Sterbende, ihre körperlichen Prozesse soweit unter Kontrolle halten, dass sie in der Lage sind, auf einem sozial akzeptablen Körperlichkeitsniveau zu interagieren. Kommen nun aber Schmerzen hinzu, welche sehr oft im Laufe des Sterbeprozesses in Erscheinung treten, ist diese Kontrolle besonders wichtig, denn gerade Schmerzen haben die Eigenschaft, die Betroffenen in ihrer Aufmerksamkeit völlig zu binden, inklusive entsprechende Veränderungen in der

Körpersprache hervorzurufen (vgl. Riegler 2010, S. 23, S. 58). Ein Mensch mit starken Schmerzen kann nicht regulär sozial interagieren. Für Sterbende ist dies umso beklemmender, droht doch, ohne soziale Interaktionsfähigkeit, ein frühzeitiger sozialer Tod durch Vereinsamung, was die meisten Sterbenden explizit nicht wollen (vgl. Feldmann 2010, S. 127 – 128, S. 154).

„... durch die „alternde“ Gesellschaft spiegeln sich die existenziellen, je individuellen, millionenfach geteilten Ängste vor dem Autonomieverlust am Lebensende, vor der Pflegebedürftigkeit als sozialen Vortod, vor dem Pflegeheim als dem spätmodernen Inbegriff eines weltlichen Fegefeuers.

Mehr als jeder Zweite in Deutschland, ..., kann sich vorstellen, seinem Leben aufgrund von schwerer Krankheit, langer Pflegebedürftigkeit oder Demenz selbst ein Ende zu setzen ..., aber auch noch 48 Prozent der über 60-Jährigen.“
(Lessenich 2016, S. 201 – 202)

In Gesellschaften, in welcher die Selbstbestimmung und Autonomie zu einer der größten Anforderungen an jedes Individuum wird, kann der Selbstmord bzw. das absichtlich herbeigeführte Versterben für all jene, welche aufgrund ihrer Physis nicht mehr anders könnten, zu einem möglichen Ausweg, um bis zum Schluss der Gesellschaft zu entsprechen. Oder wie es Tolmein 2016 in seinem Text *„Selbstbestimmung als Zwang?“* (Tolmein 2016, S. 67) ausdrückt:

„Dagegen wirkt das Versprechen eines selbst kontrollierten, ökonomisch nicht besonders belastenden und auch weder schmerzhaften, noch langwierigen ärztlich assistierten Sterbens – handele es sich dabei um eine unterstützte Selbsttötung oder gar eine Tötung auf Verlangen – vielfach als »saubere« und »attraktive« Lösung.“ (Tolmein 2016, S. 88)

Werden die gesellschaftlichen Erwartungen an Sterbende erörtert, so hat die Autonomie dabei einen hohen Stellenwert inne und führt zu einer neuen Vorstellung, wie und wann Sterben stattfinden soll. Ein Schlagwort dabei ist die Sterbehilfe in ihren verschiedensten Formen und andere Möglichkeiten zur Selbsttötung, wie zum Beispiel das Sterbefasten. Die Behandlung dieser Themen ist aber nicht das Ziel dieser Arbeit. Stattdessen soll nur

darauf aufmerksam gemacht werden, in welchem gesellschaftlichen Klima sich die aktuelle Diskussion um Sterben befindet und welche Erwartungen vonseiten der Gesellschaft auf Betroffene wirken. Gesellschaftliche Erwartungen spielen dabei auch im thanatosoziologisch derzeit wichtigsten Ansatz, dem des guten Sterbens, eine gewichtige Rolle.

Das gute Sterben und der gute Tod

Schon bei der Erklärung des Sterbegriffs an sich steht, dass die Negation des eigenen Sterbens auch als Handlung einer sterbenden Person angesehen werden kann. An diesem Punkt ändert sich das nun. Handelt eine Person sterbend in der Form, dass sie ihr eigenes Sterben versucht, bewusst zu gestalten, so muss sie ihr eigenes Sterben dafür aber nicht nur erkannt (Erhalt der *Awareness*), sondern eben auch anerkannt haben (vgl. Feldmann 2010, S. 154). Eine vollständige Ablehnung des Fakts zu sterben ist ab hier also nicht mehr möglich. In der Literatur finden sich dabei zwei Begriffe, „*guter Tod*“ (Bsp.: Feldmann 2010, S. 154) und „*gutes Sterben*“ (Bsp.: Dreßke 2005, S. 6). Ihrer Bedeutung nach meinen sie mehr oder weniger ähnliche Vorgänge und werden sogar teils synonym verwendet.

Egal ob gutes Sterben oder guter Tod, beide Begrifflichkeiten sind als Referenz auf die Vorstellung, dass der Tod oder das Sterben gut sein könnte, gedacht und beziehen sich somit auf zwei altgriechische Ideen (vgl. Feldmann 2010, S. 154):

1. eu thanatos: Es ähnelt stark dem heute verwendeten Euthanasie-Begriff und meint einen guten Tod im Sinne eines leichten, angenehmen Sterbens ohne Schmerzen. Der griechische Begriff meint dabei nicht zwangsweise einen durch medizinische Hilfe beschleunigten oder assistierten Tod, sondern enthält eher die Idee von einem angenehmen, moralisch einwandfreien Tod. (vgl. Kellehear 2007, S. 90)
2. kalos thanatos: Dieser Begriff meint eher ein beispielhaftes, ideales Sterben. Der Tod kommt nicht überraschend, sondern der gesamte Vorgang wurde wohl überlegt vorbereitet von der sterbenden Person. Hier finden sich aber auch gesellschaftliche Erwartungen an die Sterbenden, ihr Sterben eben auch entsprechend gut vorbereitet und möglichst sinnvoll zu durchleben und alles geordnet für die Nachwelt zu hinterlassen. (vgl. Kellehear 2007, S. 90)

Der erste Begriff bezieht sich klar auf das Erleben des Sterbens der Betroffenen. Sie sind einen guten Tod gestorben, wenn er für sie möglichst leicht, angenehm und schmerzfrei war. Natürlich sind dies Dinge, welche manchmal nur bedingt beeinflusst werden können, schließlich verläuft jede Krankheit anders und nicht jedes Leiden kann gleich ertragen werden. Das Ideal aber, möglichst schnell, unkompliziert und schmerzfrei zu sterben, ist einer der wichtigsten Wünsche von Menschen, wenn sie an ihr eigenes Sterben denken (vgl. Feldmann 2010, S. 154).

Der zweite Begriff dagegen spiegelt eher die Erwartungen der Menschen um den Sterbenden herum wider. Sterbende sollen möglichst vorbildlich ihr Sterben meistern, sie sollen ihr eigenes Ableben und dessen Folgen möglichst gut managen. Interessanterweise findet sich auch dieser Wunsch unter den häufigsten, wenn die Personen an ihr eigenes Sterben denken. In Würde zu sterben ist ein Ideal, hinter dem sich der Wunsch nach einem möglichst geordneten und kontrollierten Verlassen der Welt verbirgt (vgl. Feldmann 2010, S. 154). Wer dies schafft, erfüllt damit die Erwartungen anderer an einen selbst, die Person stirbt vorbildlich, ihr ist das Sterben gelungen, es war gut.

Die zwei Begriffe geben dabei auch eine sehr schöne Aufschlüsselung dessen ab, was sich in einer Art Tausch zum beiderseitigen Wohl, dem der Gesellschaft und dem der Betroffenen, realisiert. Der Person wird idealerweise ein angenehmes und schmerzfreies Sterben ermöglicht, im Gegenzug sollen die Betroffenen versuchen, möglichst geordnet und würdevoll die Welt zu verlassen bzw. zu hinterlassen. Dieses Quid pro Quo ist natürlich nicht verschriftlicht, findet sich aber als gewissermaßen sozial akzeptiertes Konzept in den Köpfen der Menschen wieder. Das „*Recht auf einen „eigenen Tod“*“ (Rüegger 2008, S. 540) geht einher mit dem „*Druck, korrekt zu sterben*“ (Brandes 2011, S. 102). Ist die Person also in der Lage, für ihr eigenes Sterben die Verantwortung zu tragen, so beginnt ein Prozess der *Sterbeoptimierung* (vgl. Streeck 2017, S. 29 ff.). Aber woran kann gemessen werden, ob der eigene Tod bzw. das eigene Sterben gut oder schlecht ist?

Genau hier werden nun das gute Sterben bzw. der gute Tod relevant, denn sie sind das Ziel der *Sterbeoptimierung*. Was als gut gilt, muss dabei einerseits die Person für sich selbst definieren (darauf hat sie auch Anspruch), andererseits finden sie auch bestimmte

gesellschaftliche Ziele (was aber oftmals durch Angehörige, Pflegepersonal, Geistliche, etc. zum Ausdruck gebracht wird) vordefiniert auf, welche sie versucht, miteinzubeziehen (vgl. Kellehear 2007, S. 90 ff.). Je näher die Person dabei ihren und den gesellschaftlichen Idealen kommt, gleichwohl sie nie vollständig erreicht werden können, umso “besser“ ist ihr das eigene Sterben gelungen (vgl. Kellehear 2017, S. 25). Das gute Sterben bzw. der gute Tod sind also nicht Bewertungen der Thanatosoziologie. Es sind die thanatosoziologischen Namen für ein Konzept, das eine Ansammlung von Idealen beschreibt, welche in der Sterbepaxis von den Betroffenen und deren Umfeld verfolgt werden.

Nachdem damit nun geklärt ist, warum das Adjektiv „gut“ verwendet wird, bleibt die Frage, ob nun besser von einem guten Sterben oder aber von einem guten Tod gesprochen werden soll. Ein Beitrag dazu findet sich bei Nina Streeck, welche auf dieses begriffliche Problem eingeht:

„Freilich variieren Sterbeverläufe, auch im Ausmaß ihrer Unverfügbarkeit, doch bedeutet Sterben stets auch Handeln, ja, Handeln-Müssen. Die Haltung gegenüber dem Tod hingegen kennzeichnet primär Passivität: Der Tod wird erlitten: er holt einen, ungefragt.“ (Streeck 2017, S. 31)

Der Unterschied zwischen dem Sterben und dem Tod liegt in den mit diesen Wörtern verbundenen Intentionen. Das Sterben als substantiviertes Verb betont das Prozesshafte und Aktive, der Tod hingegen weist dem Sterbenden eine passive leidende Rolle zu. Streeck schließt die Thematik wie folgt ab:

„Als Zwischenfazit lässt sich festhalten, dass Vorentscheidungen damit verbunden sind, ob nach einem guten Tod, nach einem guten Sterben oder nach einem guten Leben (in der letzten Lebensphase) gefragt wird. Wie sich zeigen wird, drehen sich gegenwärtige Lebensend-Diskurse vornehmlich um das Sterben. Damit deutet sich zweierlei bereits in der Fragestellung an: Das Lebensende wird einerseits als Prozess begriffen, der sich gestalten lässt, und ist andererseits mit bestimmten Rollenerwartungen verbunden, die ein Bewusstsein des nahenden Todes voraussetzen.“ (Streeck 2017, S. 33)

Eine endgültige Entscheidung, ob von einem guten Tod (good death) oder einem guten Sterben (well dying) gesprochen werden soll, findet sich in der Literatur bisher nicht. Auch scheint der Differenzierung meistens keine große Bedeutung beigemessen zu werden. Für diese Arbeit wird festgelegt, von einem guten Tod als Produkt eines guten Sterbens als Ziel persönlicher *Sterbeoptimierung* zu sprechen.

Nachdem die Begrifflichkeiten sowohl in ihrer Semantik als auch in ihrer theoretischen Bedeutung erläutert wurden ist es nun möglich, auf die wichtigsten Erkenntnisse in diesem Bereich einzugehen. Beginnt die Person also mit der persönlichen Sterbegestaltung, so finden sich meistens als zentrale Handlungen die Ablegung der Berufsrolle (falls vorhanden) und aller anderen Leistungsrollen. Es wird häufig versucht, alle persönlichen Angelegenheiten zu regeln (bspw. Testament), insbesondere wird eine Abschiedsphase geplant und soweit wie möglich ausgeführt. (vgl. Feldmann 2010, S. 155)

Generell ist es möglich, die Zielsetzungen von Bemühungen der *Sterbeoptimierung* in verschiedene Typen zu unterteilen:

„Bradbury (1999, 146 ff) konstruierte drei Typen des guten Todes:

1. Der heilige oder spirituelle Tod: christliche oder andere religiöse Vorstellungen werden zur Bestimmung verwendet;
2. Der medizinische gute Tod: die Angehörigen und/oder die sterbende Person (und das medizinische Personal) sind mit dem medizinisch gesteuerten Sterben zufrieden, wobei ein zentraler Aspekt die Schmerzkontrolle ist;
3. Der natürliche gute Tod: Bradbury konnte in ihren Interviews eine Vielfalt von Vorstellungen über natürliches Sterben feststellen; der natürliche Tod wird meist vom medizinisch-technologischen abgegrenzt, d.h. ‚natürlich‘ sterben Personen, wenn das medizinische System keine Eingriffschancen hat (plötzlicher Tod) oder die Natürlichkeit durch bewusste Abstinenz gegenüber den medizinischen Behandlungen aktiv hergestellt wird.“ (Feldmann 2010, S. 155)

Diese drei Typen des guten Todes sind nicht die einzige Möglichkeit zur Typenbildung. So gibt es auch die Unterscheidung zwischen einem traditionellen und einem modernen Tod (vgl. Stadelbacher 2017, S. 51).

Neben dieser Typenbildung für die Zielsetzungen einzelner Sterbeverläufe sind für diese Arbeit die „*einzelnen Dimensionen der Idealisierung des guten Sterbens*“ (Dreßke 2013, S. 36) hervorzuheben. In dem Kontext palliativer Einrichtungen, vornehmlich Hospize, wird das gute Sterben differenziert in mehrere Dimensionen:

- Das traditionelle Sterben als Abschied von der Gemeinschaft: Es wird für die sterbende Person eine Gemeinschaft hergestellt, damit sie nicht alleine stirbt. Durch Anwesenheit und mithilfe von verschiedenen Ritualen, wie beispielsweise der Verabschiedung am Totenbett, wird versucht ein humanes Sterben in Bedeutung und Transzendenz zu ermöglichen.
- Das individuelle Sterben als Abschied vom Selbst: Meist kombiniert mit dem traditionellen Sterben versucht die Person ihre eigene Individualität zu betonen und sich selbst bis zum Ende zu behaupten. In welcher Form diese Selbstbehauptung und Individualität Ausdruck findet, bleibt dabei den Sterbenden selbst überlassen. Das Sterben wird als letzter großer Selbst-Entwurf verstanden.
- Das medizinisch korrekte Sterben als Abschied vom Körper: Durch eine starke Überwachung und Betreuung der PatientInnen wird von medizinischer Seite versucht, das Sterben möglichst symptom- und schmerzbehaftet zu erleben. Der Körper als Ursache für das Sterben soll nicht von den anderen Sterbeprozessen ablenken.

(vgl. Dreßke 2013, S. 36-37)

Diese verschiedenen Dimensionen eines guten Sterbens können hinsichtlich ihrer Dauer und Intensität unterschiedlich ausgeprägt und ausgelebt werden. Daher sind sie nicht als Widerspruch zu den Typisierungen guter Tode zu verstehen, sondern könnten viel eher je nach Zusammensetzung die unterschiedlichen Tode bilden. Ein Sterbender ohne den Aspekt des medizinisch korrekten Sterbens erlebt wahrscheinlich den weiter oben beschriebenen natürlichen Tod oder aber den heiligen bzw. spirituellen Tod. Somit lassen sich also diese verschiedenen Konzepte theoretisch miteinander verbinden, wenngleich eine solche Verbindung in der aktuellen Literatur bisher nicht diskutiert wurde. Trotzdem

bietet die Theorie des guten Sterbens eine sinnvolle Möglichkeit, das Handeln Betroffener einzuschätzen und einzuordnen. Es betrifft aber eher das Sterben in seiner Gesamtheit bzw. dessen Gestaltung. Ebenso gesamtheitlich angelegt ist die Theorie des *total pains*, welche sich auf das Schmerzgeschehen Sterbender bezieht und ebenfalls Auswirkungen auf den gesamten Sterbeprozess beschreibt.

Total Pain – das Schmerzempfinden Sterbender

Um das Verhalten Sterbender nachzuvollziehen, ist es wichtig, ihr Schmerzempfinden zu verstehen. Zu diesem Zweck hat Cicely Saunders das Konzept des vollkommenen Schmerzes (in Englisch *total pain*) entworfen. Erstmals definiert 1964 (vgl. Saunders 2006, S. 263), ist der vollkommene Schmerz nicht als eine medizinische, sondern viel eher als eine ganzheitliche interdisziplinäre Theorie zu begreifen, woraus auch die Idee für eine interdisziplinär organisierten Versorgung sterbender PatientInnen abgeleitet wurde (vgl. Frick und Anneser 2017, S. 349). Die Ursache dafür liegt in den Eigenschaften des total pain:

„It is no exaggeration to term a patient's suffering as 'total pain' and it may help to divide it into physical, emotional, social and spiritual components in order to assess, understand and treat these people and their feelings better. ... Terminal pain is certainly a need state but it rarely promotes healing and has no such built in meaning for those who suffer it. Rather it traps the patient in a situation for which there is no reassuring explanation and to which there is no foreseeable end.“ (Saunders 2006, S. 164-165)

Diese Form von Schmerz, ist nicht rein physisch begründet, sondern setzt sich in seinen Ursachen zusammen aus physischen, mentalen, sozialen und spirituellen Aspekten. Dies ist bedeutend für eine Schmerztherapie. Organisch verursachter Schmerz kann mittels Medikation gelindert werden, aber Schmerzen, welche beispielsweise psychosomatisch bedingt sind, sind aus medizinischer Sicht ein schwieriges Thema (vgl. Frick und Anneser 2017, S. 349). Dennoch ähneln sich die Schmerzen, welche beispielsweise sozial bedingt sind und jene, welche physisch bedingt sind, stark, insbesondere im Erleben der PatientInnen (vgl. DeWall et al. 2010, S. 931). Wenn also versucht wird, dem Wunsch

einer sterbenden Person, schmerzfrei zu sterben, nachzukommen, so muss auf alle Probleme und Bedürfnisse der Betroffenen eingegangen werden. Folglich gehört zu einer erfolgreichen Schmerztherapie sowohl der Versuch einer Symptomlinderung und Schmerzstillung mithilfe der richtigen Medikation, als auch das Eingehen auf soziale, spirituelle und mentale Fragen, Ängste, Bedürfnisse und Beeinträchtigungen, da diese ebenso Schmerzen verursachen können wie die physischen Beeinträchtigungen (vgl. Mehta und Chan 2008, S. 27 ff.; Schönfeld und Blum 2012, S. 125; Weissenberger-Leduc 2009, S. 22 ff.).

Aus soziologischer Perspektive ist besonders der Aspekt des sozialen Schmerzes relevant. Dieser ähnelt sehr dem physischen Schmerz, sowohl in seiner medizinischen Messbarkeit als auch in seinen Auswirkungen (vgl. DeWall et al. 2010, S. 931 ff.). Ursachen eines solchen sozialen Schmerzes können Zurückweisungen bzw. sozialer Ausschluss, also der Verlust des Sozialen sein (vgl. Eisenberger et al. 2003, S. 290 ff.). Saunders nennt als Beispiel für einen Auslöser, das Verheimlichen des nahenden Todes durch den Betroffenen gegenüber nahestehenden Angehörigen, was das Leiden der sterbenden Person erhöhen kann (vgl. Saunders 2006, S. 178). Um soziale Schmerzen zu verringern bzw. präventiv zu vermeiden, ist der soziale Kontakt für Betroffene, allen voran mit ihren Angehörigen und der Familie, unabdingbar (vgl. Saunders 2006, S. 178-179). Der Aspekt des sozialen Schmerzes scheint sich dabei widerzuspiegeln in dem weiter oben vorgestellten traditionellen Sterben als Abschied von der Gemeinschaft (vgl. Dreßke 2013, S. 36). Das Herstellen von Gemeinschaft, damit einerseits Abschied genommen werden kann und andererseits damit die Person nicht alleine stirbt, kann somit als eine Maßnahme zur Schmerztherapie angesehen werden. Ein Beispiel für die Wirksamkeit von Gemeinschaft als lindernde Maßnahme ist der herausgefundene Zusammenhang zwischen dem Alter, der sozialen Unterstützung und der Todesangst einer Person. Denn je höher das Alter einer Person, umso niedriger ist ihre Angst vor dem eigenen Tod. Gleichzeitig nimmt die Häufigkeit von Gedanken über den Tod und das Sterben mit dem Alter zu. Ebenso wie das Alter verringert aber auch soziale Unterstützung, gerade in dieser letzten Lebensphase, die Todesangst. Gerade diese soziale Komponente ist somit auch ein Indiz dafür, wovor die Menschen Angst haben, wenn sie an den Tod denken, nämlich mitunter auch vor dem sozialen Sterben. (vgl. Chopik 2017, S. 69 – 77)

Nachdem damit die wichtigsten theoretischen Aspekte des Sterbens aus thanatosoziologischer Perspektive erörtert wurden, folgt nun eine Fokussierung auf Österreich.

Sterben und hospizliche Betreuung in Österreich

Am 26.06.2019 veröffentlichte die Statistik Austria die, somit für Österreich aktuellste, Auswertung der häufigsten Todesursachen:

„Im Jahr 2018 starben in Österreich laut Statistik Austria insgesamt 83.975 Personen, 51% davon Frauen und 49% Männer. Bedingt durch die stetig steigende Lebenserwartung versterben sowohl Männer als auch Frauen häufiger an Krankheiten, die im Alter vermehrt vorkommen. Die beiden häufigsten Todesursachen im Jahr 2018 waren Erkrankungen des Kreislaufsystems (38,9%) und Krebs (24,5%), auf sie entfielen zwei Drittel der Sterbefälle. ... Mehr als die Hälfte der Todesfälle im Jahr 2018 (46.563 Verstorbene bzw. 55,4%) ereignete sich nach erreichtem 80. Lebensjahr. In dieser Altersgruppe lag jedem zweiten Todesfall eine Krankheit des Kreislaufsystems zugrunde.“ (Statistik Austria Todesursachen 2019, S. 1)

In Österreich lebten Anfang 2019 zirka 8,86 Millionen EinwohnerInnen (vgl. Statista 1). Es sterben also nach den Zahlen der Statistik Austria im Jahr ungefähr 1% aller EinwohnerInnen. Das Alter ist dabei im Prinzip der zentrale, entscheidende Faktor dafür, wie eine Person verstirbt. Ganz grundsätzlich handelt es sich mehrheitlich um hochaltrige Personen, womit sich auch schon die Vorläufer jener Entwicklung zeigen, welche Österreich ebenso wie viele andere Staaten bevorsteht: die Alterung der Gesellschaft (vgl. Struck 2014, S. 319 ff.). Denn eine logische Konsequenz der steigenden Zahl älterer Menschen ist die wachsende Zahl an Todesfällen bei Älteren. Gleichzeitig sind sowohl Krebs als auch Erkrankungen des Herz-Kreislaufsystems Verlaufsformen, welche in aller Regel in die Kategorie der „multiple morbidities“ fallen. Die ist wiederum jene Verlaufsform, mit welcher sich die thanatosoziologische Forschung hauptsächlich auseinandergesetzt hat.

Doch wie sieht die hospizliche Betreuung in Österreich aus? Spezifisch für diesen hospizlichen Bereich gibt es, organisiert vom österreichischen Hospizdachverband, eine jährliche Zusammenfassung, die Aktuellste bezieht sich auf das Jahr 2017. Dort stellt sich die Lage der hospizlichen Betreuung für Erwachsene in Österreich wie folgt dar:

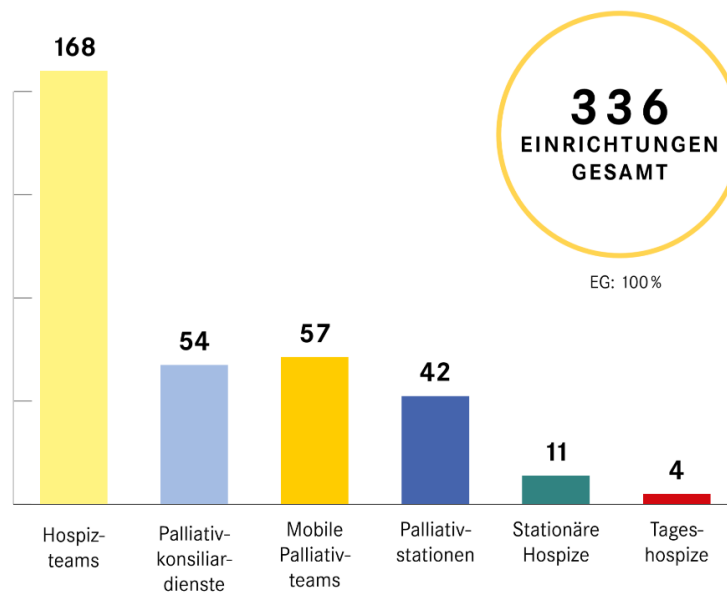


Abb. 1 – Anzahl der Hospiz- und Palliativeinrichtungen Österreichs für Erwachsene, Stand 31.12.2017 (Peltari et al. 2018, S. 7)

Sowohl die Hospizteams als auch die mobilen Palliativteams zählen zu den mobilen hospizlichen Betreuungsformen. Das bedeutet, dass sie auch im Eigenheim der Betreuten agieren können. Mit insgesamt 225 von 336 Einrichtungen stellen diese auch die Mehrheit der gesamten Hospizlandschaft dar. Schwieriger zu bestimmen dagegen ist, wie viele erwachsene Personen konkret betreut werden, denn im Bericht findet sich nur folgende Tabelle:

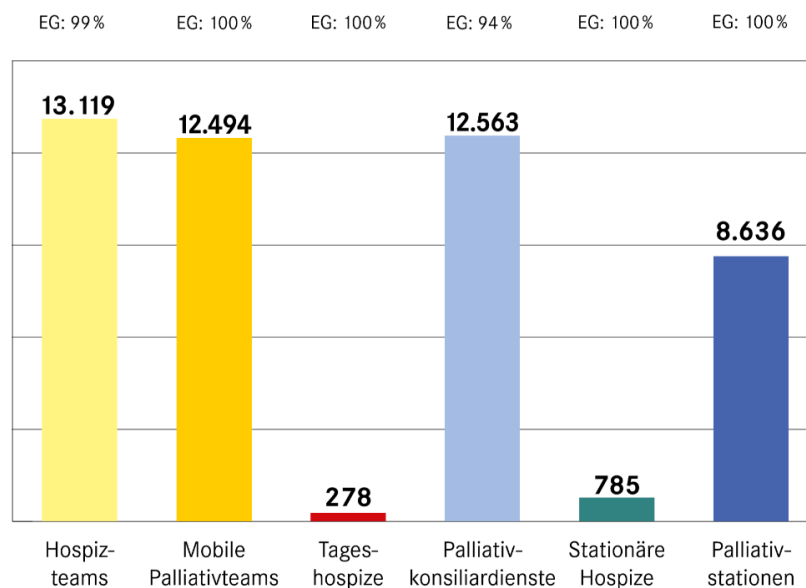


Abb. 2 - Im Jahr 2017 betreute PatientInnen in Österreich (Pelttari et al. 2018, S. 13)

Eine Auffälligkeit ist, dass die mobilen Palliativteams und die Palliativkonsiliardienste jeweils annähernd gleich viele PatientInnen wie die Hospizteams betreut haben, gleichwohl es von ihnen deutlich weniger viele gibt (siehe Abb. 1). Warum dies so ist, wird bei Pelttari nicht diskutiert, die Hauptfunktion beider Dienste ist allerdings die Beratung, hauptsächlich von Betreuenden und nicht so sehr von Betreuten, mobile Palliativteams zu Hause und in Pflegeheimen, Palliativkonsiliardienste im Krankenhaus (vgl. Pelttari et al. 2018, S. 5). Es liegt nahe, dass die Beratung nicht so viel Zeit in Anspruch nimmt, wie die Betreuung, und es auch häufiger zur Beratung, als danach zur Betreuung kommt. Außerdem ist eine betreuende Person, gerade im Krankenhaus, für mehrere PatientInnen zur gleichen Zeit zuständig. Wie allerdings die genauen Zahlen für beide Dienste genau zustande gekommen sind, ist unklar.

Werden alle Zahlen aus Abbildung 2 summiert, liegt das Ergebnis bei 47.875 Betreuungen. Die AutorInnen warnen aber davor, genau diese Rechnung vorzunehmen, denn:

„Aufgrund der Betreuung und Begleitung in mehreren Einrichtungen ... können die Zahlen der betreuten PatientInnen nicht direkt zusammengezählt werden, da sie Mehrfachnennungen beinhalten. Zusätzlich zu den in der Grafik dargestellten Zahlen rechnet man pro betreutem Patient/ betreuter Patientin im Schnitt zwischen 3–5 Angehörige, die mitbetreut werden.“ (Pelttari et al. 2018, S. 13)

Besonders spannend ist aber die Altersstruktur, welche hospizlich Betreute aufweisen:

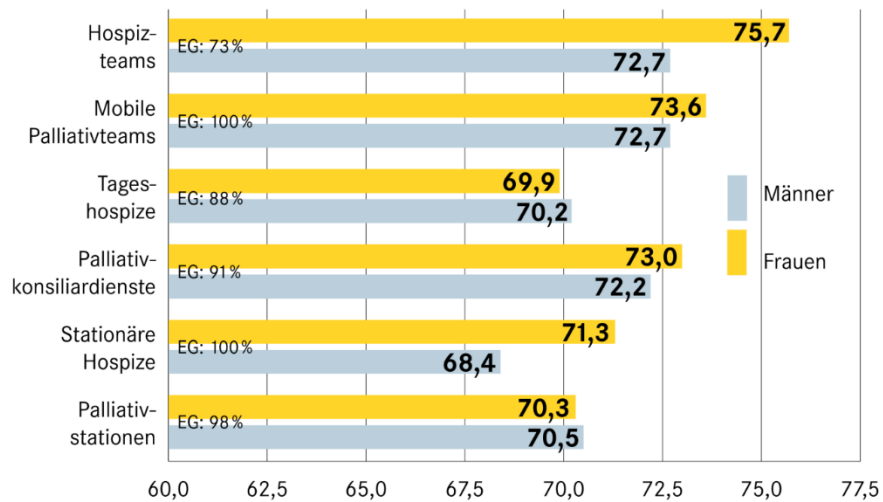


Abb. 3 – Durchschnittsalter der PatientInnen 2017 (Pelttari et al. 2018, S. 14)

Das Durchschnittsalter hospizlich betreuter Personen liegt deutlich unter jenen 80 Jahren, welche laut Statistik Austria die Mehrheit aller ÖsterreicherInnen erreicht, bevor sie versterben. Warum das Durchschnittsalter von hospizlich Betreuten um, selbst, wenn nur die durch Hospizteams betreuten Frauen mit einem Durchschnittsalter von 75,7 herangezogen werden, ganze vier Jahre geringer ist, wird bei Pelttari nicht ausgeführt. Die deutliche Mehrheit der hospizlich betreuten Personen weist allerdings wenigstens eine (oder mehrere) schwere Erkrankungen vor, insbesondere verschiedenste Formen von Krebs (siehe Abb. 4).

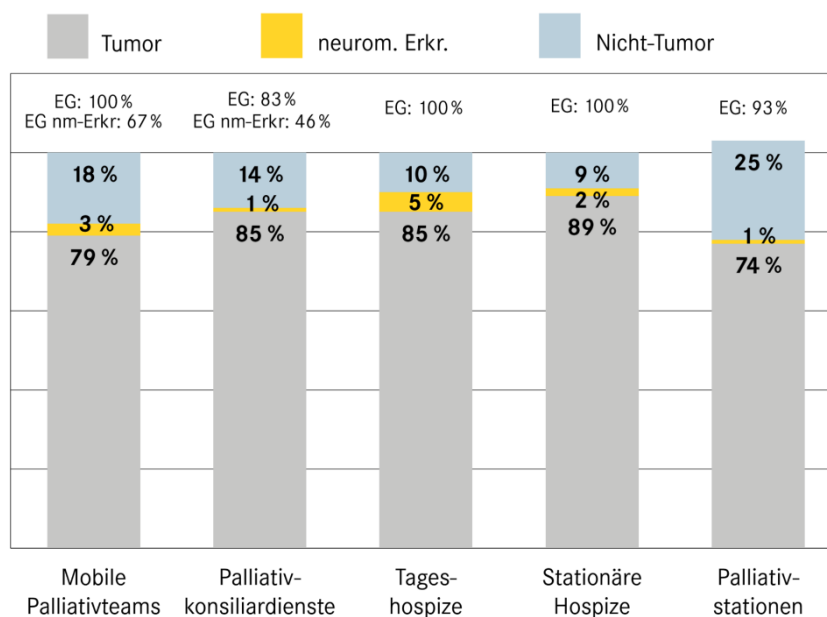


Abb. 4 – Erkrankungen der PalliativpatientInnen 2017 (Pelttari et al. 2018, S. 16)

Während in der hospizlichen Betreuung zumindest rund dreiviertel aller Betreuten Krebs als Erkrankung vorweisen, sind, wie auf Seite 37 beschrieben, in der österreichischen Grundgesamtheit 2018 nur 24,5% aller Todesfälle auf Krebs zurückzuführen. Gerade bei den über 80-Jährigen bilden Kreislauferkrankungen die häufigste Ursache. Insofern unterscheiden sich also die hospizlich Betreuten in ihren Erkrankungen und Sterbeverläufen von den “DurchschnittsösterreicherInnen“.

Österreich und die Forschung

Die Beschäftigung mit dem Sterben bzw. mit der Frage nach dem Umgang mit dem Sterben beginnt in Österreich, zumindest im gesellschaftlichen Diskurs, im Prinzip im Jahr 2004, als eine erste Enquete-Kommission zusammentritt und einen Bericht erarbeitet, von welchem eine überarbeitete und aktualisierte Fassung aus dem Jahr 2014 existiert. Darin gesammelt finden sich die Daten zur aktuellen Lage Österreichs, welche Probleme bevorstehen und welche Entwicklungen erreicht werden müssen. Besonders hervorgehoben wird darin, dass Österreich den Bereich der hospizlichen Betreuung sehr stark ausbauen muss, um den künftigen Anforderungen gerecht zu werden. (vgl. Bundesministerium für Gesundheit 2014, S. 10 ff.)

Das Problem dabei ist aber, dass Österreich noch nicht einmal die aktuellen Anforderungen erfüllt:

„In Österreich versterben jährlich ungefähr 2–3 Prozent der Menschen in Einrichtungen der spezialisierten Hospiz- und Palliativbetreuung, beziehungsweise unter Beteiligung von spezialisierten Palliativversorgungseinrichtungen (Pelttari et al. 2014). Die genannten AutorInnen gehen davon aus, dass in etwa 10 bis 20 % der Sterbesituationen eine spezialisierte Palliativbetreuung erforderlich ist. Für 80–90% der sterbenden Menschen ist eine allgemeine palliative Unterstützung zu Hause, im Krankenhaus und im Pflegeheim am Lebensende erforderlich.“ (Wegleitner et al. 2018, S. 8)

Der Bericht der Enquete-Kommission aus 2014 sieht dabei im Prinzip zumindest eine Verdoppelung der damaligen Kapazitäten bis 2020 vor. Werden die angegebenen Ziele

mit den aktuellen Zahlen des Hospizdachverbands verglichen wird schnell klar, dass eine Erreichung im Prinzip ausgeschossen ist. (Siehe die gesetzten Zahlen in: Bundesministerium für Gesundheit 2014, S. 10 ff.; im Vergleich zu den Zahlen in: Pelttari et al. 2018, S. 7 ff.)

Eine Zunahme der organisationalen Betreuung, vor allem der weitere Ausbau der hospizlichen Betreuungslandschaft, ist unabdingbar. Und Österreich hat dabei noch einen weiten Weg vor sich. Damit nun aber zu dem, auf Österreich bezogenen, soziologischen Diskurs zum Thema Sterben, welcher eigentlich keiner ist. Denn für die letzten zwanzig Jahre sind gerade einmal drei bis vier Arbeiten auffindbar. Eine davon ist aber für diese Arbeit, aufgrund ihres Forschungsinteresses und ihrer Aktualität, von Interesse und soll daher an dieser Stelle kurz vorgestellt werden.

Projekt Sterbewelten in Österreich

Verschiedene österreichische Institute, wie beispielsweise das IHS oder aber die Alpen-Adria-Universität Klagenfurt, haben sich für ein mehrjähriges Forschungsprojekt zusammengeschlossen, dessen Endbericht auf den 30.06.2018 datiert. Das Ziel lautete dabei wie folgt:

„Im Projekt „Sterbewelten in Österreich – die Perspektive der Betroffenen auf ‚gutes Sterben‘“ gehen wir der Frage nach, was gutes Sterben aus der Perspektive der Betroffenen ausmacht. Wir setzen diese Perspektive in Relation zum lebendigen öffentlichen Diskurs rund um Sterben, Tod und Trauer in Österreich.“
(Heimerl et al, 2018, S. 5)

Die Ergebnisse dieses Projekts sind teilweise sehr breit gestreut, was auch mit der Methodenvielfalt zu tun hat. Mitunter wurden aber auch 30 Interviews durchgeführt, 12 davon mit Betroffenen. Die Daten wurden dann anhand des Kodierparadigmas der Grounded Theory ausgewertet. (vgl. Heimerl und Egger 2018, S. 31 – 39)

Hier nun ein (wohlgemerkt extrem verkürzter) Abriss der, für diese Arbeit, wichtigsten Ergebnisse des Projekts Sterbewelten:

1. Betroffene versuchen mit ihrem Sterben trotz aller Außergewöhnlichkeit eine Form von Alltag zu finden. Besonders wichtig ist ihnen dabei eine soziale Einbettung, der Erhalt von Selbstbestimmung (bzw. zumindest der Versuch), und das (Wieder-)Erleben von Genüssen. Besonders bedrohlich sind dabei aber körperliche Symptome wie Schmerz, Erbrechen etc., welche all das verunmöglichen können und das Sterben zu einem reinen Leiden werden lassen. (vgl. Heimerl und Egger 2018, S. 55 – 56)
2. In Österreich kann weniger von einem guten, denn von einem ruhigen Sterben als institutionalisiertes Ziel gesprochen werden. Es geht also vor allem darum, den Betroffenen Ruhe zu verschaffen, durch Schmerzbekämpfung und Symptomlinderung, was aber sehr wohl auch deren Selbstbestimmung begrenzen kann. Dabei kann kritisch hinterfragt werden, wie sehr diese Ruhe zugunsten der Betroffenen selbst, und wie sehr zugunsten der beruhigenden Machtstrukturen ausfällt, welche dadurch schließlich ungestört gefestigt weiterbestehen. (vgl. Lang 2018, S. 84 – 85)
3. Betroffenen ist es besonders wichtig, Unterstützung zu erfahren. Für sie ist gutes Sterben vor allem dann gegeben, wenn sie das Gefühl des Gehört-Werden-Könnens, bzw. allgemeiner das Gefühl von Anteilnahme vermittelt bekommen. Gleichzeitig kann dies aber auch zu Spannungen führen, nämlich dann, wenn die eigenen Werte und die sozial vermittelten Erwartungen aufeinanderprallen. (vgl. Schuchter und Kaelin 2018, S. 123 – 125)
4. Das Sterben gerät immer mehr zu einer Art letzter großen Selbstinszenierung, Authentizität wird zum Kriterium des guten Sterbens. Insgesamt wird der Sterbeprozess immer mehr zu einer Leistung des Individuums, welche zu gelingen hat. Gleichzeitig wird dabei authentisch und individuell doch der gesellschaftlichen Erwartung von Selbstbestimmung entsprochen. (vgl. Dinges und Körtner 2018, S. 131 – 132)

Alle hier genannten Punkte, sowohl in diesem Unterkapitel als auch von der Theorie insgesamt, spielen für die Ergebnisdiskussion eine wichtige Rolle, teilweise vorder-, teilweise hintergründiger. Bevor aber mit den Ergebnissen fortgefahren werden kann, muss noch ein anderer Aspekt beleuchtet werden, nämlich die verschiedenen Überlegungen zur empirischen Vorgehensweise und zur Ethik.

Kapitel III: Empirie und Ethik

An dieser Stelle werden nun Methodologie und Methode besprochen, ethische und andere, im Feld vorhandene, Problemstellungen reflektiert und der Weg vom erkenntnisleitenden Forschungsinteresse bis zu den Ergebnissen nachskizziert. Den Anfang soll aber eine kurze Graphik bilden, welche den Forschungsverlauf in seiner Gesamtheit darstellt (siehe Abb. 5)

	Mai 18	Jun 18	Jul 18	Aug 18	Sep 18	Okt 18	Nov 18	Dez 18	Jän 19	Feb 19	Mär 19	Apr 19	Mai 19	Jun 19	Jul 19	Aug 19	Sep 19
Literaturrecherche																	
Interviewführung																	
Transkription																	
Datenauswertung																	
Verschriftlichung																	
Besprechung																	

(Abb. 5 – Forschungsverlauf)

Wie hier zu sehen, erstreckte sich der gesamte Arbeitsverlauf von den ersten Recherchen bis hin zur finalen Abgabe über insgesamt 17 Monate, wobei die Auswertung und die Verschriftlichung besonders viel Raum in Anspruch nahmen. Dies hängt mit der inhaltlichen Breite zusammen, welche sich wiederum aus der Wahl der Methodologie und Methodik erklären lässt.

Grounded Theory und Leitfadeninterviews

Aufgrund der Offenheit des Forschungsinteresses war von Anfang an klar, dass eine quantitative Themenbearbeitung nicht sinnvoll sein würde. Dem Zufolge musste also eine passende qualitative Vorgangsweise gefunden werden. Die Grounded Theory wurde von Glaser und Strauss begründet, als diese sich mit dem Sterben beschäftigt haben, weswegen sie als jene Methodologie / Methodik interpretiert werden kann, welche für dieses Feld geschaffen wurde. Daher fiel die Wahl auf den Ansatz der Grounded Theory, wobei sich an diese nur angelehnt wurde. Denn die Arbeit mit der Grounded Theory bedeutet, dass die Forschung gegenstandsbezogen und sinnverstehend, aber ansonsten theoretisch, methodisch und konzeptionell sehr offen versucht, eine möglichst große

Bandbreite an Perspektiven auf den Forschungsgegenstand zu gewinnen. Diese werden dann miteinander in Vergleich gesetzt, um sich anschließend sukzessive in der Betrachtung zu verdichten, wodurch am Ende idealerweise eine Theorie über den Gegenstand bzw. einen Teilaspekt des Gegenstands generiert werden kann (vgl. Schmidt et al. 2015, S. 35 ff.). Die Grounded Theory liefert dabei nicht nur einen methodologischen Zugang, sondern bietet durch ihr Kodierparadigma auch gleich einen Analyseweg mit an. Seit ihrer Vorstellung im Jahr 1965 durch Glaser und Strauss, hat die Grounded Theory dabei immer wieder Weiterentwicklungen erfahren, wie zum Beispiel die konstruktivistische Grounded Theory Version von Charmaz (vgl. Charmaz 2014, S. 16 ff.).

Für diese Masterarbeit wurde konkret nach der Grounded Theory von Schmidt et al. aus dem Jahr 2015 gearbeitet. Spezifisch erläutert im Kontext palliativer Forschungen, deckt sich diese in vielerlei Hinsicht mit den Vorstellungen von Strauss und Corbin aus dem Jahr 1996, nimmt aber darüber hinaus neuere Adaptionen mit auf, wie zum Beispiel, dass bei der offenen Kodierung der Schritt des Dimensionalisierens weggelassen werden kann (vgl. Schmidt et al. 2015, S. 41).

Für eine vollwertige Grounded Theory ist der Rahmen einer Masterarbeit mit nur einer kodierenden Person zu eng. Deswegen ist zu berücksichtigen, dass eine, jede mögliche Perspektive umfassende, Interpretation durch eine Einzelperson nicht möglich gewesen wäre. Aus zeitlichen Gründen wurde auch auf das Dimensionalisieren der Codes verzichtet, ebenso ist eine theoretische Sättigung nicht erreicht worden. Darüber hinaus war beim offenen Kodieren das Zerlegen in kleinstmögliche Sinneinheiten, teils Wort für Wort, nicht sinnvoll, ein Zerlegen in etwas größere Sinneinheiten nach Aussagesinn bot sich eher an. Dementsprechend sind manche Codes auch mehrere Zeilen lang.

Die verschiedenen genannten Einschränkungen waren notwendig, um in einer Einzelarbeit mit beschränktem Umfang methodisch sinnvoll zu arbeiten, aber deswegen wird an dieser Stelle auch nur von einer Anlehnung an die Grounded Theory geschrieben, und nicht von einer vollwertigen Grounded Theory Forschung.

Nach der Wahl der Grounded Theory blieb noch zu entscheiden, mit welcher Methode am sinnvollsten Daten erhoben werden könnten. Ein Methodenmix aus beispielsweise Beobachtungen und Interviews stand dabei nicht zur Wahl, wie später noch bei den ethischen Überlegungen erläutert werden wird. Nur die Methode der Interviews war möglich und sinnvoll nutzbar. Innerhalb der großen Bandbreite möglicher Interviewformen fiel die Wahl dabei auf offen gehaltene Leitfadeninterviews. Dabei wurde der Definition von Cornelia Helfferich gefolgt, welche den Leitfaden als Vorgabe für die Interviewgestaltung ansieht, bei der Leitfadengestaltung soll aber die Möglichkeit zum Dialog gewahrt bleiben (vgl. Helfferich 2014, S. 560):

„Die Erstellung eines Leitfadens folgt dem Prinzip ‚So offen wie möglich, so strukturierend wie nötig‘.“ (Helfferich 2014, S. 560)

Mit Blick auf das erkenntnisleitende Forschungsinteresse waren vor allem zwei Gruppen als mögliche Interview-PartnerInnen im Fokus. Einerseits ältere Menschen (älter meint hier, dass sie zumindest in die Gruppe der jungen Alten fallen, also 55 Jahre oder älter sind (vgl. Schroeter 2014, S. 294-295)), welche sich zum Interviewzeitpunkt in hospizlicher Betreuung befinden mussten. Andererseits professionell Betreuende, welche durch ihren Beruf oder ihre ehrenamtliche Tätigkeit mit der Endlichkeit älterer hospizlich betreuter Personen konfrontiert sind. Diese Doppelgleisigkeit sollte dafür sorgen, dass sowohl die Perspektive derjenigen, welche mit ihrer eigenen Vergänglichkeit umzugehen versuchen, eingefangen wird, als auch die Perspektive von jenen Menschen, welche mehrere Personen in ihrer Endlichkeitsbewältigung erlebt haben und daher vielleicht Regelmäßigkeiten und Besonderheiten feststellen konnten.

Dementsprechend lag der inhaltliche Schwerpunkt bei der Leitfadenerstellung auf der direkten Erfahrungswelt Betroffener. Das meint soziale Interaktionen und Erwartungshaltungen ebenso, wie mögliche Ziele für die kommenden Monate oder aber besondere Erlebnisse. Darüber hinaus erfolgten vor allem spontane Fragen, um Besonderheiten jeglicher Art, welche im Interviewverlauf teilweise auch nur beiläufig vorkamen, herauszuarbeiten. Im Forschungsverlauf wurden die Leitfäden immer wieder auch angepasst. Grundsätzlich wurde der Leitfaden bzgl. die Fragenreihenfolge und der exakte Wortlaut mehr als Unterstützung und nicht als strikte Vorgabe betrachtet.

Ethische Reflexionen

Mit Blick auf die Interviews gab es aber auch eine ganze Reihe von forschungsethischen Überlegungen, welche an dieser Stelle erklärt werden müssen. Damit eine Person als Interview-PartnerIn in Betracht gezogen werden konnte, musste diese, zusätzlich zu den bisher genannten Kriterien, auch den Anspruch erfüllen, zum Zeitpunkt des Interviews und daher beim Unterschreiben der Einwilligungserklärung bei klarem Verstand, ohne bekannter geistiger Beeinträchtigung und juristisch betrachtet zurechnungsfähig (also keine Sachwalterschaft vorliegt o.ä.) zu sein.

Die Interviewführung selbst war ebenfalls von der Forschungsthematik beeinflusst. Da nämlich ein, vor allem für die direkt Betroffenen, sehr sensibles Thema im Fokus lag, war es von zentraler Bedeutung, keine Form von Druck entstehen zu lassen bzw. Fragen zu stellen, welche das Gegenüber irgendwie provozieren könnten. Das Hauptaugenmerk lag darauf, ein freundliches und schützendes Klima zu schaffen, in welchem ein ruhiges und verständnisvolles Interview durchgeführt werden konnte. In diesem Sinne war es sehr wichtig, nicht den kühlen, distanzierten Interviewer zu mimen, sondern das Interview verstärkt wie ein Gespräch zu führen, inklusiver eigener Erzählungen und dem Zulassen von Abschweifungen. Des Weiteren wurde vor jedem Interview noch einmal, besonders ausdrücklich, darauf hingewiesen, dass die Person zu jeder Zeit ein Interview abbrechen kann, es auch möglich wäre eine Pause zu machen, ich ihr Wasser holen kann, usw. Gerade bei einem vermutlich ohnehin emotional aufwühlenden Thema wie der eigenen Endlichkeit, war es essentiell, dass sich das Gegenüber von Anfang bis Ende verstanden, respektiert und ernst genommen fühlt.

Aus diesen Gründen wurden umfangreiche Anonymitäts- und Datensicherheitsmaßnahmen für diese Arbeit aufgezogen. So wurden alle Interviews mit der Diktierfunktion meines Handys aufgenommen. Diese Aufnahmen wurden immer schnellstmöglich auf meinen Computer übertragen und die Aufnahme vom Handy gelöscht. Die Aufnahme am Computer wurde zur Sicherung, so wie alle elektronischen Daten, auf eine externe Festplatte kopiert. Anschließend wurden die Aufnahmen transkribiert, wobei der eigene Anspruch dabei war, dass dies möglichst schnell zu erfolgen hat. Nach erfolgreicher Transkription wurden alle Kopien der jeweiligen

Aufnahme vernichtet. Die fertigen Transkriptionen sind wiederum von Anfang an streng durchanonymisiert worden. Nur indem auch ich selbst lediglich über die anonymisierten Interview Transkripte verfüge, kann nachhaltig sichergestellt werden, dass selbst im Falle eines Hacking-Angriffs oder dergleichen, keine sensiblen Informationen an die Öffentlichkeit dringen können. Die einzigen Dokumente, welche personenbezogene Daten beinhalten sind die Einwilligungserklärungen sowie Zusammenfassungen eigener, zusätzlicher Protokolle, in welchen zum Beispiel steht, welches Interview welcher Person zuzuordnen ist. Diese Dokumente existieren allerdings nicht elektronisch, sondern lediglich ein einziges Mal in ausgedruckter Variante und befinden sich, zusammen mit einer ausgedruckten Fassung aller geführten Interviews in anonymisierter Form und der Sicherungsfestplatte, in sicherer Verwahrung. All diese Daten werden, wie es Vorschrift ist, ab Veröffentlichung dieser Arbeit für zehn Jahre aufbewahrt und auf den Tag genau in zehn Jahren dann vollständig vernichtet.

Bei der Anonymisierung der Interview Transkripte wurden allerdings nicht nur personenbezogene Daten, wie etwa die Adresse oder der Name einer Person unkenntlich gemacht. Es wurde wesentlich umfangreicher gedacht und somit finden sich in den vorhandenen Transkriptionen keine Hinweise auf:

- die Identität der Person
- andere mögliche Identifizierungsfaktoren
- alle Ortsgrößen bis inklusive des Bundeslandes
- die Form der jeweils aktuellen hospizlichen Betreuung
- Namen jedweder Art, auch bloße Vornamen wurden anonymisiert
- Nahezu alle krankheitsbezogenen angesprochenen Elemente
- Den Interviewort an sich, von welchem auch keine Umschreibung gegeben wurde, da allein dadurch womöglich schon die Form der hospizlichen Betreuung identifiziert werden könnte.

Es war nämlich zwar keine Bedingung der Betreuten selbst, aber dafür der hospizlichen Einrichtungen, dass keine Rückschlüsse auf diese möglich sind. Bei der Anonymisierung wurde dabei allerdings so vorgegangen, dass wenn das zu anonymisierende Detail womöglich eine für die Auswertung relevante Information beinhaltete, in Klammer bei der anonymisierten Stelle ebenjene relevante Information in anonymisierter Form

niedergeschrieben wurde. Somit sollte sichergestellt werden, dass die Anonymisierung sich so wenig wie möglich auf die Analyse auswirkt. Gleichzeitig wurde immer dann, wenn Unsicherheit herrschte, ob etwas zu anonymisieren wäre oder nicht, immer der sichere Weg gegangen und auch diese Teile anonymisiert.

Doch gerade aus diesen Gründen war beispielsweise nur die Wahl einer Interview Führung methodisch sinnvoll. Die Interpretation von Beobachtungen erfordert schließlich auch die Einbeziehung des Orts der Beobachtung, welche aber nicht erlaubt gewesen wäre, wodurch das Erhebungsinstrument Beobachtung ad absurdum geführt worden wäre.

Die ethischen Überlegungen wirken sich auch auf die Beschreibung des Forschungsverlaufs aus. An keiner Stelle in dieser Arbeit existiert ein Hinweis darauf, wo in Österreich geforscht wurde bzw. in welchen hospizlichen Betreuungsformen sich die Betreuten befinden.

Abschließend ist aus ethischer Perspektive zu reflektieren, dass ab dem Zeitpunkt der Veröffentlichung dieser Arbeit auch hospizlich Betreute, und somit direkt Betroffene, Zugang haben können und sie vielleicht lesen werden. Deswegen ist es unumgänglich auch hier in dieser Arbeit besonders gewissenhaft vorzugehen, und stets darauf zu achten, dass eine klare und sachliche, gleichzeitig aber auch respektvolle und sensible Thematisierung stattfindet.

Der Gang ins Feld

Werden alle ethischen Reflexionen ernsthaft umgesetzt, kann in Bezug auf den Feldzugang nur sehr wenig beschrieben werden. Grundsätzlich fand die Forschung in Österreich statt und es wurden auf der Suche nach Interviewmöglichkeiten mehrere Organisationen kontaktiert, wie beispielsweise der österreichische Hospizdachverband, oder aber die Caritas, welche in der hospizlichen Betreuung stark vertreten ist, es wurde aber auch an einzelne hospizliche Betreuungen direkt herangetreten. In den meisten Fällen wurden Mails an die verschiedenen Stellen verschickt, mit der Bitte um Interviews bzw. Kontakterstellung, seltener wurde auch versucht telefonisch einen solchen Kontakt aufzubauen. Ohne ins Detail gehen zu dürfen, kann gesagt werden, dass die meisten Antworten mehr oder weniger klare Absagen waren. Letztlich gelang der Kontakt nur mit zwei hospizlichen Betreuungen. Über den ersten erfolgreichen Kontakt gelangen zwei Interviews für diese Arbeit. Danach verwässerte sich der Kontakt und es kamen keine weiteren Interviews zustande. Es gab dafür keinen ersichtlichen Grund, trotz mehrmaliger Reflexion, wäre mir zumindest kein Fehlverhalten meinerseits aufgefallen. Es dauerte dann mehrere Monate bis der zweite erfolgreiche Kontakt aufgebaut werden konnte, über welchen die restlichen neun Interviews stattfanden. Insgesamt wurden also elf Interviews geführt.

Obwohl die elf Interviews also nur über zwei hospizliche Betreuungen vermittelt wurden, brachten die verschiedenen Interview-PartnerInnen, sowohl auf Seiten der Betreuenden als auch auf Seiten der Betreuten, Erfahrungswerte aus wenigsten vier unterschiedlichen hospizlichen Betreuungsformen mit. Nahezu jede Person war mit mehreren Betreuungsformen konfrontiert. Dies zeigt, wie stark die verschiedenen Formen miteinander vernetzt sind.

In beiden Fällen der positiven Kontaktaufnahme, wurde allerdings zunächst eine Art Vorstellungsgespräch durchgeführt, bei welchem ich gegenüber der jeweiligen, für die Betreuung verantwortlichen, Person, erklären musste, was mein Forschungsinteresse ist, was ich konkret fragen möchte, usw. Es wurde auch auf persönlicher Ebene versucht festzustellen, ob ich vertrauenswürdig bin und mich adäquat zu verhalten weiß. An dieser Stelle ist anzumerken, dass ich vermutlich nur deswegen einen Feldzugang erhalten habe,

weil ich zum einen vorweisen konnte, durch meine Erfahrungen beim Roten Kreuz mit dem Patientenumgang vertraut zu sein und ich zum anderen, Diskretion und Anonymität zugesichert habe.

Es war offensichtlich und nachvollziehbar, dass sich die zuständigen Personen Sorgen gemacht haben, ob ich, auch in Anbetracht meines Alters, einen ernsthaften und gewissenhaften Umgang mit den Interview-PartnerInnen und dem Thema, welches mich interessierte, erbringen könne. Außerdem wurde mir in beiden Fällen erzählt, dass bereits negative Vorerfahrungen mit anderen Forschenden gemacht wurde, dass diese unhöflich bzw. ohne Empathie und Mitgefühl vorgegangen wären. Trotzdem dürfte ich beide Vorstellungsgespräche bestanden haben, denn ich wurde danach an Interview-PartnerInnen weitervermittelt.

Ebenjene Weitervermittlung ist auch kritisch zu betrachten. Der erste Kontakt zu den eigentlichen Interview-PartnerInnen geschah sehr oft über eine betreuende Person, weswegen eine gewisse Vorselektion vorhanden war. Es wurde mir aber gleichzeitig freigestellt, jeden um ein Interview bitten zu dürfen, wenn dies unaufdringlich möglich wäre. Insgesamt habe ich sechs ältere, hospizlich Betreute gefragt, ob sie bereit seien mit mir ein Interview zu führen. fünf von ihnen stimmten zu, die sechste Person lehnte ab, weil sie Angst davor hatte, irgendwie in einer Form von Öffentlichkeit zu stehen.

Die Interviews selbst liefen regulär ab. Alle elf Interview-PartnerInnen gaben auch an, für weitere Fragen zur Verfügung zu stehen und es herrschte immer ein positives und freundliches Gesprächsklima. Es gab dennoch Besonderheiten, welche sich im Vergleich miteinander zeigen (siehe Tab. 1).

	Dauer	Interviewte – Art	Geschlecht	Alter
Interview 1	50 min 03 sec	Hauptberuflich	weiblich	-
Interview 2	45 min 43 sec	Ehrenamtlich	weiblich	-
Interview 3	32 min 01 sec	Ehrenamtlich	weiblich	-
Interview 4	53 min 10 sec	Hauptberuflich	weiblich	-
Interview 5	49 min 09 sec	Hauptberuflich	weiblich	-
Interview 6	30 min 18 sec	Betreut	weiblich	60 – 69
Interview 7	23 min 19 sec	Betreut	weiblich	60 – 69
Interview 8	32 min 13 sec	Hauptberuflich	weiblich	-
Interview 9	28 min 08 sec	Betreut	männlich	80 – 89
Interview 10	31 min 29 sec	Betreut	weiblich	70 – 79
Interview 11	31 min 30 sec	Betreut	weiblich	90 – 99

(Tab. 1 – Die Interviews im Überblick)

Die summierte Interviewdauer liegt bei 06h 47min 03sec. Werden alle Interviews miteinander in Vergleich gesetzt, fällt bereits bei der Dauer auf, dass die Interviews mit den Betreuten meistens kürzer ausfielen, als die Gespräche mit den Betreuenden. Diese Kürze ist insbesondere mit der verringerten Belastbarkeit der Betroffenen zu erklären. Zum Beispiel beim kürzesten Interview, Interview sieben, hatte die interviewte Person aufgrund ihrer Erkrankungen nur eine eingeschränkte Fähigkeit zur Artikulation. Deswegen sprach die Person langsamer und gab kürzere Antworten, damit sie trotzdem zu verstehen war. Trotz dieser Bemühungen waren nicht alle Passagen voll verständlich. Es wurde mir schon im Vorfeld der Interviews gesagt, dass ich darauf achten soll, die Betreuten nicht zu stark durch eine lange Gesprächsdauer zu belasten, denn bereits die Konzentration auf ein Gespräch an sich, kann geistige Energie kosten und die Person erschöpfen. Dementsprechend wurde mir geraten, eine Interviewdauer von einer halben Stunde nach Möglichkeit nicht zu überschreiten. Die Sinnhaftigkeit dieses Ratschlags kann ich bestätigen, denn bei den Interviews hat nach 20 bis 25 Minuten die Konzentration und Fokussierung der Betreuten tatsächlich spürbar begonnen nachzulassen.

Von den Interviewten waren zehn der elf weiblich. Hier ist dazuzusagen, dass nie versucht wurde, geschlechtsspezifisch vorzugehen. Weder wurde versucht Parität herzustellen,

noch nur Frauen oder nur Männer zu interviewen. Aber das Feld war sehr stark weiblich dominiert, sowohl bei den Betreuenden, als auch bei den Betreuten. Insofern spiegeln die Interviews eigentlich die geschlechtlichen Bedingungen im Feld gut wider.

Wichtiger war es mir dafür, möglichst gleich viele Betreute wie Betreuende zu interviewen, um beiden Seiten Raum für ihre Perspektive zu geben. Dies wurde nicht ganz erreicht, es liegt ein Verhältnis von 5:6 vor zwischen Betreuten und Betreuenden, wobei vier der sechs Betreuenden Hauptberufliche waren, zwei der sechs dagegen sich ehrenamtlich in der hospizlichen Betreuung engagiert haben. In Anbetracht der später vorgestellten Ergebnisse würde aber eine zukünftige Forschung diesen Weg verlassen und versuchen, sich vor allem auf die Betreuten zu konzentrieren.

Die Entwicklungen des Leitfadens

Für das erste Interview wurde folgender Leitfaden verwendet:

Fragen Interview 1

1. Was bedeutet für Sie das Sterben?
2. Was ist Ihre Vorstellung von einem idealen Sterben?
3. Wie gehen die Menschen mit Ihrem eigenen Sterben um?
4. Welche Ziele versuchen die Betreuten noch zu verwirklichen?
5. Welche Eigenschaften hat für Sie der ideale sterbende Patient?
6. Erzählen Sie mir bitte eine Geschichte, welche Ihnen bei Ihrer Tätigkeit zum Thema Sterben / hospizliche Betreuung / Umgang mit dem Tod besonders im Gedächtnis geblieben ist.
7. Gibt es noch etwas, dass Sie sagen möchten?

Gerade am Anfang war der Gedanke, die Personen im Feld zu fragen, wie sie den Tod, das Sterben und das Leben mit den entsprechenden Herausforderungen betrachten, bzw. welche Gedanken sie dazu haben. Frage eins und zwei hatten beide dieses Ziel, wobei Frage zwei eher fokussieren sollte, welche Idealvorstellungen damit verknüpft sind. Dabei ist kritisch anzumerken, dass die Frage davon ausgeht, dass die interviewte Person eine persönliche Idealvorstellung für das Sterben hat. Beide Fragen wurden auch nach

den ersten beiden Interviews wieder verworfen, da sie einfach nicht zielführend waren und Verwirrung stifteten, vor allem Frage zwei. Ebenfalls zu reflektieren ist die mögliche Suggestion bei Frage vier. Das „noch“ vermittelt, dass die Betreuten manche Ziele schon verwirklicht hätten, andere eben noch nicht. Die Intention war klarzustellen, dass es nicht um Ziele geht, die eine Person irgendwann in ihrem Leben erreicht hat, sondern, dass ich mich für jene Ziele interessiere, welche die Betroffenen am Ende ihres Lebens quasi noch schnell versuchen zu erfüllen. Frage fünf hatte die Intention, mögliche Erwartungen der Betreuenden an die Betreuten herauszuarbeiten, aber das funktionierte nicht. Die restlichen drei Fragen blieben mit Frage vier in dieser Form unangetastet für alle Interviews mit den Betreuenden. Besonders gute Ergebnisse erbrachte Frage sechs, also die Erzählaufforderung nach besonderen Geschichten bzw. Erlebnissen. Der letzte Leitfaden für Interviews mit Betreuenden sah dann wie folgt aus:

Fragen Interview 8

1. Erzählen Sie mir bitte von Ihrer Tätigkeit in der hospizlichen Betreuung.
2. Ist das Sterben ein Thema im Umgang mit den Betreuten?
3. Haben Sie Erwartungen an die Betreuten?
4. Wie gehen die Menschen mit Ihrem eigenen Sterben um?
5. Welche Ziele versuchen die Betreuten noch zu verwirklichen?
6. Erzählen Sie mir bitte eine Geschichte, welche Ihnen bei Ihrer Tätigkeit zum Thema Sterben / hospizliche Betreuung / Umgang mit dem Tod besonders im Gedächtnis geblieben ist.
7. Gibt es noch etwas, dass Sie sagen möchten?

Für die Interviews drei, vier und fünf wurde der ursprüngliche Leitfaden teilweise überarbeitet. Deren Leitfäden entsprechen aber dem für Interview acht in fast allen Punkten. Lediglich Frage drei ist erst für Interview acht neu hinzugekommen und in Anbetracht des Interviews würde sie auch darin belassen werden. Wichtig ist, dass die erste Frage eine stärkere Erzählaufforderung beinhaltet hat, wodurch schneller ein besseres Gespräch zustande kam. Gleichzeitig wurden so viele Antworten generiert, welche anonymisiert werden mussten. Trotzdem wäre der Leitfaden aus Interview neun jener, mit welchem in genau dieser Form weiterzuarbeiten wäre.

Bei den Interviews mit den Betreuten gab es durch die Interviews mit den Betreuenden ein gewisses Vorwissen, als es zum ersten Interview kam. Der Leitfaden für diese ersten Interviews hatte folgende Form:

Fragen Interview 6, 7

1. Welche Beschwerden belasten Sie?
2. Welche Ziele / Wünsche verfolgen Sie?
3. Ist das Sterben ein Thema für Sie?
 - a. Wenn ja: Wie soll es aussehen?
4. Warum sind Sie in hospizlicher Betreuung?
5. Empfinden Sie sich selbst als sterbend?
 - a. Wenn ja: Wie hat es angefangen?
6. Erzählen Sie mir bitte eine Geschichte, welche Ihnen, in Anbetracht unseres heutigen Gesprächs, in den Sinn kommt.
7. Gibt es noch etwas, dass Sie sagen möchten?

Wieder kann vor allem die erste Frage als Erzählaufforderung verstanden werden, bei deren Beantwortung einige Passagen anonymisiert werden mussten. Trotzdem war es von großem Vorteil so zu beginnen, da die Betreuten dadurch sofort ein Thema hatten, über das sie schon oft und ausführlich gesprochen haben: ihr Krankheitsbild. Ein Vorteil von Frage eins war auch, dass die Personen dadurch meist von selbst ihr Sterben bereits angeschnitten haben, wodurch Frage drei sich immer auf ihre Erzählung beziehen konnte. Ebenso hat Frage fünf nie Probleme verursacht, allerdings wurden die Fragen eben nie in diesem kühlen Wording gestellt, sondern ich versuchte, sie “normal“ zu fragen:

„I: ... Siehst du dich selbst jetzt als ein Mensch der stirbt? Also der in dieser Phase Sterben ist? (17:46)

B: (.) Ja, das schon. (17:52)

I: Okay, und wie lange schon? Also ist das schon seit ... (Ausgelassen zwecks Anonymisierung – ein Krankheitsvorfall) ... oder? (17:58)

*B: Na an und für sich seitdem ich weiß, dass ich ... (Ausgelassen zwecks Anonymisierung – eine terminale Diagnose) ... und das ist seit 2017 weiß ich, dass ich so an und für sich nicht mehr gesund werde. “
(I7, Z. 264 – 272)*

Bei dem ersten der Vorstellungsgespräche wurde mir gesagt, dass ich im Umgang mit Betreuten immer alles direkt ansprechen solle. Die Wörter Sterben, Tod, etc. sind direkt auszusprechen und nicht zu umschreiben. Diese Offenheit nämlich wird mir so auch begegnen und es stimmte auch, die Personen haben in vielerlei Hinsicht sehr offen mit mir über alle Themen gesprochen. Eine Frage, welche interessanterweise aber kaum funktionierte, war Frage sechs, die Erzählaufforderung nach einer Geschichte. Diese stiftete eher Verwirrung bzw. waren die Antworten für / in der Analyse nur bedingt hilfreich. Da die Zeit für Interviews mit Betreuten eher beengt war, wurde diese Frage daher ausgetauscht, womit der Leitfaden für die Interviews neun, zehn und elf folgt:

Fragen Interview 9, 10, 11

1. Wie sieht ein typischer Tagesablauf bei ihnen aus?
2. Welche Beschwerden belasten sie?
3. Welche Ziele / Wünsche verfolgen sie?
4. Ist das Sterben ein Thema für sie?
 - a. Wenn ja: Wie soll es aussehen?
5. Warum sind sie in hospizlicher Betreuung?
6. Empfinden sie sich selbst als sterbend?
 - a. Wenn ja: Wie hat es angefangen?
7. Haben sie das Gefühl, dass von ihnen etwas erwartet wird?
8. Gibt es noch etwas, dass sie sagen möchten?

Bei diesem letzten Leitfaden für Interviews mit Betreuten kam Frage eins und Frage sieben neu hinzu. Frage eins sollte noch mehr Erzählung hineinbringen, was außerordentlich gute Ergebnisse brachte, gleichwohl auch hier einige Antworten anonymisiert wurden. Frage sieben war der Versuch, an Frage drei im Leitfaden der Betreuenden anzuschließen, was aber keine sinnvollen Ergebnisse zeitigte. Bei künftigen Interviews würde Frage sieben daher wieder gestrichen werden.

Vom Transkript zur Kategorie

Alle Interviewtranskripte zusammengekommen haben 109 Seiten gefüllt. Diese wurden dann, entsprechend dem Kodierparadigma der Grounded Theory weiterbearbeitet in zwei Schritten:

1. Offene Kodierung
2. Axiale Kodierung

Eine selektive Kodierung als dritter Schritt wurde zwar angedacht, musste aber letztlich verworfen werden, da nicht genug Material für eine solche vorhanden war. Dennoch konnten Kategorien gebildet und ein Ergebnis erzielt werden. Der Weg zu ebenjenem Ergebnis soll nun hier nachskizziert werden, angefangen bei folgender Passage aus Interview vier mit einer hauptberuflich Betreuenden:

„Und wenns wenns gelingt in eine gute, in eine heilsame Nachdenklichkeit zu kommen, dann ähm, weil Zeit haben die Leute, viel, und mit was füll ich diese Zeit, mit welchen Gedanken. Und da einen Impuls mitzugeben, auch in Hinblick auf Endlichkeit. (..)“ (I4, Z. 114 – 116)

Die erste Aufgabe im Schritt der offenen Kodierung ist es, alle Aussagen der Interviewten in kleinstmögliche Sinneinheiten aufzuteilen. Die offen kodierte Fassung der Passage sieht dann wie folgt aus:

„Und wenns wenns gelingt in eine gute, in eine heilsame Nachdenklichkeit zu kommen, dann ähm,⁹⁵ weil Zeit haben die Leute, viel,⁹⁶ und mit was füll ich diese Zeit, mit welchen Gedanken.⁹⁷ Und da einen Impuls mitzugeben, auch in Hinblick auf Endlichkeit. (..)“⁹⁸ (I4, Z. 114 – 116)

Am Ende jeder Sinneinheit befindet sich eine kleine Zahl, welche angibt, der wievielte Kode im Interview diese Sinneinheit ist. Die farbliche Markierung soll die visuelle Trennbarkeit der Kodes erleichtern und wechselt sich in drei verschiedenen Farben beständig ab. Dabei hat keine der Farben eine Bedeutung. Es geht nur um die bessere Sichtbarkeit. Diese Markierungen sind in dieser Form nirgends als verpflichtend angeführt, ich habe aber immer schon diese verwendet, weil es einfach die Arbeit erleichtert, da auf diese Weise die einzelnen Kodes schneller gefunden werden können. Die genaue Vorgehensweise bei der offenen Kodierung ist, nach der Identifizierung einer Sinneinheit nicht weiterzulesen, sondern innezuhalten und besagte Sinneinheit zunächst zu analysieren, indem ihr ein Name gegeben wird und Fragen an die Sinneinheit gestellt werden:

I4K95: Heilung durch Nachdenklichkeit

Warum wenn? Gelingt es also nicht immer? Inwiefern kann Nachdenklichkeit für die Betreuten heilsam sein? Geht es hier vielleicht um eine Art Rückblick? Oder geht es darum, dass die Personen sich überlegen sollen, was sie noch wollen? Gelingen tun Ziele. Also ist es ein Ziel der Betreuenden, diese Nachdenklichkeit bei den Betreuten zu erreichen? Oder ist es eine Art Erwartungshaltung, dass Betreute nachzudenken haben, was sie noch wollen?

I4K96: Ressource Zeit

Das ist etwas verwunderlich. Wie können Menschen, bei welchen die verbliebene Lebenszeit mehr oder weniger überschaubar ist, übermäßig viel Zeit besitzen? Geht es um Lebenszeit oder um Zeit im alltäglichen Leben? Oder ist damit gemeint, dass die Leute nicht mehr viel machen können aufgrund der Einschränkungen, sodass sie viel Zeit, aber wenige Tätigkeitsmöglichkeiten haben? Und daher ist Zeit die eine Ressource, welche sie zu viel haben, was aber paradox wirkt bei Menschen, welche dadurch charakterisiert werden können, dass ihnen eben nur mehr eine sehr begrenzte Zeit bleibt? Das viel ist nachgesetzt, als wäre es ein Problem, dass die Leute viel Zeit hätten. Ist es für die Betreuenden problematisch, wenn die Betreuten viel Zeit und wenig zu tun haben?

I4K97: Gedanken als Zeitfüller

Also geht es den Betreuenden darum, diese Zeit der Betreuten von diesen für Dinge nutzen zu lassen, welche vordergründig den Betreuten nutzen, hintergründig aber auch dem Ideal entsprechen, welches die Betreuenden haben? Oder geht es hier schlichter um eine Suche nach Beschäftigung, und weil eben nicht mehr viel körperlich machbar ist, wird zum Nachdenken aufgefordert, was jede wache Person tun kann? Warum muss diese Zeit gefüllt werden?

I4K98: ivK: Impuls auf Endlichkeit

Also sollen die Betreuten über ihr Ableben nachdenken? Oder ist das eher spirituell gemeint, also was nach dem Ende kommt? Oder geht es darum, dass die Menschen sich überlegen sollen, was sie noch tun wollen, weil sie eben endlich sind und nicht mehr viel Zeit bleibt? Also ist es ein Ziel des hospizlichen Umfelds, die Betreuten dazu zu bringen, sich mit ihrer Endlichkeit auseinander zu setzen?

Bei Kode I4K98 findet sich die Abkürzung ivK, welche in vivo Kode bedeutet und meint, dass der Kode-Name in dieser Form in der Sinneinheit selbst vorkommt. Gewählt werden in vivo Kodennamen dann, wenn er den Sinn der gesamten Einheit sehr gut widerspiegelt.

Im Zuge der offenen Kodierung wurden insgesamt 233 Seiten Kodelisten geschrieben. Insgesamt wurden 1.604 Kodes gebildet, 169 davon sind in vivo Kodes. Das endgültige Kategoriensystem umfasst nur noch neun Seiten.

Alle Codes wurden dann im Schritt des axialen Kodierens miteinander in Verbindung gesetzt, um Gemeinsamkeiten zu finden, welche sich in der Zuweisung zu Subkategorien ausdrückte, welche sich wiederum in verschiedenen Kategorien sammelten. Im Fall der nachstehenden vier Beispielskodes wurde folgende Zuteilung getroffen:

- I4K95 und I4K98 fanden sich letztlich in der Subkategorie „Betreuende Gesprächsziel: Zur Reflexion anregen, zu innerem Frieden verhelfen“ mit zehn anderen Codes zusammen.
- I4K96 und I4K97 bildeten gemeinsam mit 35 anderen Codes die Subkategorie „Ziel: Langeweile vertreiben, Lebendigkeit erhalten, Unruhe vermeiden“.

In allen vier Fällen bildeten die einzelnen Codes ein kleines Stück eines Puzzles, welches zusammengesetzt werden musste. Doch obwohl auf diese Art und Weise einige Themen bearbeitet werden konnten, blieben doch etliche Codes auf der Strecke.

Nicht verwendete Codes

841 Codes, also rund 52,43% der 1604 Einzelcodes fanden keinen Eingang in das Ergebnis. Insgesamt gibt es dafür drei unterschiedliche Begründungen, welche hier nun zu erklären sind.

Von vornherein ausgeschlossen wurden all jene Codes, welche zu Kategorien gehörten, welche nicht zureichend interpretiert werden konnten. Der Grund für diesen Ausschluss liegt in den ethischen Begrenzungen der Auswertung. Genau genommen würde ihre Verwendung nur Sinn machen, wenn gegen die umfassenden Anonymitätsvereinbarungen verstoßen werden würde, also zum Beispiel bei der Interpretation, die Art der hospizlichen Betreuung berücksichtigt würde. Bzw. es würde womöglich zu einer Fehlinterpretation kommen, wenn die besagten Informationen nicht berücksichtigt werden würden. Dies betrifft beispielsweise alle Codes, mit Aussagen über die Krankengeschichte, den Therapieverlauf oder aber Erzählungen, wie konkret es zu der hospizlichen Betreuungssituation gekommen ist, was immerhin 219 Codes insgesamt umfasst.

Als unvollständig wurden 321 Kodes klassifiziert, welche zu Kategorien gehörten, welche inhaltlich zu wenig ausgeprägt waren, um sinnvoll in das Ergebnis eingebunden werden zu können. Ein Beispiel dafür sind Kodes, welche im Interview angestrichelte Themen behandeln, welche nie im Fokus standen, wie beispielsweise die Trauerverarbeitung Angehöriger nach dem Tod der Betreuten. Es fallen also all jene Kodes, welche Kategorien zugeordnet wurden, welche zu unvollständig blieben für konkrete Aussagen, aus dem Ergebnis.

301 Kodes waren unverwertbar in dem Sinne, dass ihre Verwendung nicht zielführend gewesen wäre. Dies betrifft beispielsweise Nachfragen, also Stellen, bei welchen die Interviewten nachfragen, was genau der Interviewer gemeint hat. Diese Kodes erhielten dann beispielsweise Namen wie „Fragewiederholung 3“ (Anm.: betrifft I5K34), weil es bereits die dritte teilweise oder gänzliche Fragewiederholung im Interview war. Bei Kodes wie diesen, welche in allen Interviews vorkommen in Form von Danksagungen, Nachfragen, Missverständnissen, etc. war es nicht möglich, diese sinnvoll in der Ergebniserzeugung einzubringen. Deswegen fallen auch sie weg.

Wenn nun also gleich zum Ergebnis vorangeschritten wird, muss dabei immer kritisch im Hinterkopf behalten werden, dass aus dem gesammelten empirischen Material eigentlich nur rund 47,57% präsentiert werden. Es bleibt des Weiteren fraglich, ob es möglich gewesen wäre, noch mehr aus dem Vorhandenen herauszuholen, da zum Beispiel durch einige ausgeschlossene Kodes sich vielleicht weitere Ergebnisse in Kombination mit den Unvollständigen hätten ergeben können. Dass dies nicht geschah, hängt mit den vorgestellten ethischen Überlegungen, spezifischer mit der umfassenden Anonymisierung, zusammen.

Kapitel IV: Ergebnisdarstellung

In diesem Kapitel sollen nun die relevanten Ergebnisse dargestellt werden. Dabei werden alle Kategorien nacheinander nach dem gleichen Schema präsentiert. Zunächst wird die Kategorienstruktur präsentiert, also Name der Kategorie und die Namen der Subkategorien. In Klammer steht dabei immer, wie viele Codes auf den vorangestellten Abschnitt entfallen. Als Beispiel hier die Ergebnisgesamtstruktur:

Ergebnis (763)

- Betreuende (198)
- Gespräch Betreute / Betreuende (122)
- Abhängigkeit, Einsamkeit, Schmerz (141)
- Betreute: Bedürfnisse, Wünsche & Ziele (245)
- Versterben wollen (57)

Anschließend werden nacheinander die verschiedenen Subkategorien inhaltlich betrachtet. An dieser Stelle sei noch einmal betont, dass alle getätigten Aussagen auf den, in den Interviews vorgefundenen, Aussagen, bzw. auf den darauf aufbauenden Codes, basieren. Die zitierten Passagen sind dabei allerdings nicht die einzigen Passagen, welche dem inhaltlichen Sinn entsprechen. Viel eher sollen sie als anschauliche Beispiele für das größere empirische Fundament dienen, auf welchem die hier getätigten Aussagen fußen. Am Ende jeder Kategorie wird ein kurzes Resümee gezogen, auch um all jene Punkte hervorzuheben, welche für die anschließende Ergebnisdiskussion besonders wichtig sind.

Abschließend ist noch vorweg zu nehmen, dass bei manchen Subkategorien, wie zum Beispiel bei der Subkategorie Allgemein & Sonstiges in der Kategorie Gespräch Betreute / Betreuende, sich eine größere Anzahl von Codes finden. Diese behandeln teilweise viele unterschiedliche Einzelthemen der Kategorie bzw. der Subkategorie, welche nicht zu einer eigenen Subkategorie ausdifferenziert werden konnten und daher auf diese Weise zusammengeführt wurden. Trotzdem wird versucht, ein möglichst vollumfängliches Bild aller Inhalte zu liefern, welche in den verschiedensten Codes zum Ausdruck gekommen sind.

Die Betreuenden

Betreuende (198)

- Allgemein & Sonstiges (44)
- Ehrenamtliche (77)
- Positives Feedback (12)
- Anpassung der Betreuung an Betreute (15)
- Ehrenamtliche Begleitung (13)
- Ziel: Langeweile vertreiben, Lebendigkeit erhalten, Unruhe vermeiden (37)

Die hospizliche Betreuung bzw. ihre StellvertreterInnen, die hospizlich Betreuenden, sind, auch weil mit solchen sechs der elf Interviews durchgeführt wurden, ein inhaltlicher Sammelpunkt mit 198 Kodes, unterteilt in sechs Subkategorien.

„Und das Gefühl zu geben, da ist jetzt überhaupt nix Außergewöhnliches, das wär, das wär jetzt eigentlich das wär so die Selbstverständlichkeit, die Zwischenmenschliche (.) ah (..) Basis, ja? Aber is ja ned selbstverständlich, das man, so wie man kommt, wo gleich einfach willkommen ist.“ (I5, Z. 189 – 192)

Allgemein kann gesagt werden, dass die verschiedenen Betreuenden, also Hauptberufliche und Ehrenamtliche, meistens in Teams organisiert sind. Eine wichtige Voraussetzung für die Betreuenden ist ein hohes Fachwissen, auch die Ehrenamtlichen werden dahingehend ausgebildet im Vorfeld durch entsprechende Kurse. Dieses Fachwissen ist auch einer der Gründe, warum manche Betroffene hospizlich betreut werden, denn es sind eher die komplexeren Fälle, welche eine solche Versorgung benötigen. Dabei wird Wert darauf gelegt, die Betroffenen überkonfessionell und ganzheitlich zu betreuen, bei Behandlungen und Therapien wird der Fokus vor allem darauf gerichtet, die Lebensqualität zu erhöhen, also Schmerzen und Symptome zu bekämpfen. Wie lange eine Betreuung dauert, kann aber nicht vorhergesagt werden, manche dauern unerwartet kurz, andere gehen über mehrere Jahre. Nicht immer muss die hospizliche Betreuung durch ein Versterben enden, es gibt auch Fälle, in welchen die hospizliche Betreuung verlassen bzw. abgebrochen wurde, beispielsweise, dass aufgrund einer Zustandsverbesserung, eine Person wieder zurück überstellt werden konnte in ihre

vorhergehende Betreuung, zum Beispiel ein Pflegeheim. Grundsätzlich wird aber das Begleiten des Sterbens als Kernauftrag verstanden, welcher sich in der hospizlichen Betreuung zugrunde liegenden Zielsetzung widerspiegelt, beispielsweise durch das Leisten von Gesellschaft, ständiges Im-Gespräch-Bleiben und durch genaue Krankenbeobachtung ein positives Umfeld für die Betroffenen zu schaffen, welches ihnen Stabilität und Normalität in dieser letzten Lebensphase verschafft.

„Das heißt (..) ah ich hab da schon einiges miterlebt, das zum Beispiel hier im Haus haben wir einmal eine Frau betreut. ... und da haben wir eine Sitzwache rund um die Uhr geschaffen.“ (I3, Z. 236 – 240)

Eine besonders wichtige Rolle füllen dabei die Ehrenamtlichen aus, welche auf verschiedenste Arten in der hospizlichen Betreuung mitwirken. Die Motive für dieses ehrenamtliche Engagement sind dabei sehr vielfältig, immer wieder aber werden eigene Verluste genannt, durch welche die Personen mit hospizlichen Einrichtungen in Kontakt gekommen sind, oder aber der Wunsch im eigenen Leben etwas Sinnvolles zu tun. Interessant dabei ist die persönliche Beobachtung, dass viele der angetroffenen Ehrenamtlichen selbst bereits eher älter sind und einige, da sie schon in Pension sind, nicht mehr einer beruflichen Tätigkeit nachkommen müssen. Diese zeitliche Freiheit und Flexibilität wird auch als eine der wichtigsten Vorteile von Ehrenamtlichen genannt. Sie können selbst entscheiden, wie viel Zeit sie zur Verfügung stellen. Es ist allerdings schwierig zu beschreiben, was konkret die Rechte und Pflichten von Ehrenamtlichen sind, denn vieles liegt im Graubereich, beispielsweise die Frage, was eine pflegerische Tätigkeit ist und was nicht. Ist zum Beispiel ein Glas Wasser zu bringen schon Pflege? Oder der betroffenen Person zu helfen aus dem Bett aufzustehen? Kurzum, es ist unklar, wie die ehrenamtliche Tätigkeit exakt definiert ist. Eindeutig dagegen ist die zentrale Aufgabenstellung, im Gegensatz zu den Hauptberuflichen ist der primäre Zweck von Ehrenamtlichen nicht die Krankenbeobachtung, sondern das Leisten von Gesellschaft. Einfach da zu sein und die Betroffenen zu begleiten, was in den zeitlichen Ausmaßen sehr unterschiedlich ausfallen kann.

„Und sie san a sehr froh, wenn man sie so nimmt, wie sie gonz afoch san.“ (I3, Z. 165 – 166)

Eine der vorgefundenen Motivationen für das ehrenamtliche Engagement ist die Dankbarkeit, welche die Betroffenen zeigen. Positives Feedback vonseiten der Betreuten findet sich auch quer durch alle Interviews, also nicht nur vonseiten der Betreuenden, welche davon berichten, sondern auch vonseiten der Betreuten selbst. Der Grund für diese Dankbarkeit liegt in der gefühlten Geborgenheit und in der gewissenhaften Umsorgung. Aber eben auch in der bereits erwähnten unbedingten Annahme.

„... wir sind nicht dazu da, sie zu ändern, sondern zu begleiten und ähm zu unterstützen in der Art und Weise das sie gut gehen können.“ (I1, Z. 186 – 187)

Parallel zu dieser Haltung der bedingungslosen Annahme einer Person, mit welcher den Betroffenen versucht wird zu begegnen, findet sich das Verständnis, die Betreuung an die Betreuten anzupassen, und nicht umgekehrt. Dies folgt dem Grundsatz, den Betroffenen zu helfen, diese aber nicht zu verändern. Insofern wird also versucht, die Betreuten mit den vorhandenen Ressourcen zu unterstützen, ihre Bedürfnisse möglichst umfassend abzudecken und ansonsten viel Freiraum zu lassen. Dieses, sich nach den Betreuten richten, findet sich institutionalisiert auch in den ehrenamtlichen Begleitungen wieder. Denn, wenn Betroffene eine hospizliche Betreuung beantragen wird ihnen üblicherweise eine ehrenamtliche Person zur Seite gestellt. Das letzte Wort haben aber die Betreuten, welche entscheiden dürfen, ob die ehrenamtliche Person sie längerfristig begleiten darf oder jemand anderes ihnen zugeteilt werden soll:

„Do hoben’s mi donn gfrogt, ob ich einen jungen Mann haben will oder eine Frau. Hob i gsogt, ich will den jungen Mann haben.“ (I6, Z. 119 – 120)

Werden nun die Interaktionen zwischen Betreuten und Betreuenden in den Fokus genommen findet sich aufseiten der Betreuenden eine klare Zielsetzung: Langeweile soll vertrieben und die Lebendigkeit erhalten werden, gleichzeitig soll keine Unruhe entstehen. Die Betreuten sollen beschäftigt werden, indem ihnen eben alle Mittel zur Verfügung gestellt werden, um:

„... im Sterben noch leben zu können.“ (I1, Z. 97)

Es wird den Betreuten geholfen und sie werden auch aktiv dazu animiert, im Sterben selber noch aktiv zu sein und ihre Lebendigkeit zu erhalten, was auch immer das für die Betreuten ist. Gleichzeitig sollen die Betreuten aber andere nicht stören, und äußere als auch innere Unruhe soll vermieden werden. Die Aktivität der Betreuten soll dem Erreichen eines inneren Friedens dienen, auch damit die Betreuten ruhig und friedlich bleiben. Das Mittel der Wahl zur Erreichung dieses Ziels sind dabei intensive Gespräche. Es gibt aber auch Fälle, in welchen die Unruhe aus einem desaströsen Lebensrückschau-Ergebnis resultiert, welches dann auch nicht mehr einfach so gelöst werden kann:

„Wenn ich das so auf den letzten Metern merk, ich hab das vergeigt. Ich hab viel viel Zeit für Unsinn verbracht. Für Unwichtiges, das ist irgendwie misslungen oder da ist vieles vielleicht ned so gut gelungen. (.) Und (.) was machst denn dann? Was antwortest du dann als Begleiter, als Betreuer? Hab ich dann nur die Pille? Beruhigen sie sich? Schlafens se?“ (I4, Z. 287 – 291)

Gerade an dieser Stelle wird auch deutlich, dass auch die Betreuenden selbst kritisch reflektieren, was um sie herum geschieht. Trotzdem müssen alle Aussagen in dieser Kategorie mit Vorsicht betrachtet werden, liegt doch die Vermutung nahe, dass zum Beispiel das positive Feedback auch deswegen so in den Interviews war, weil die Betreuenden womöglich eher die positiven und weniger die negativen Rückmeldungen erzählt haben.

Zusammengefasst wird in der hospizlichen Betreuung versucht, auch während der Sterbephase eine gewisse Form von Stabilität und Normalität zu erzeugen. Ein wichtiger Faktor dabei ist das Leisten von Gesellschaft, welches insbesondere durch die Ehrenamtlichen geschieht. Ein zweiter Einflussfaktor ist die Haltung aller Betreuenden, die Betreuten so anzunehmen wie sie sind und ihnen zu helfen, ohne sie dabei verändern zu wollen. Dennoch haben die Betreuenden eine Agenda, welche sie auch aktiv verfolgen. So sollen Betreute dazu motiviert werden, aktiv und lebendig zu bleiben und inneren Frieden suchen. Es soll bei aller Aktivität gleichzeitig aber auch keine Unruhe entstehen.

Das Gespräch zwischen Betreuten und Betreuenden

Gespräch Betreute / Betreuende (122)

- Allgemein & Sonstiges (31)
- Gesprächsthema: Tod und Sterben (26)
- Betreuende Gesprächsziel: Anliegen der Betreuten und Lösungen finden (19)
- Betreuende Herangehensweise: Zeit nehmen, Zuhören und Vertrauen aufbauen (19)
- Gesprächsthema: Ängste (15)
- Betreuende Gesprächsziel: Zur Reflexion anregen / zu innerem Frieden verhelfen (12)

Diese Kategorie weist insgesamt 122 Codes auf, eingeordnet in sechs verschiedene Subkategorien. Beim Gespräch zwischen Betreuten und Betreuenden muss ganz allgemein zunächst unterschieden werden zwischen alltäglichen und gezielten Gesprächen, wenngleich beides eher parallel abläuft. Die in den Interviews vorgefundenen Themen und Ziele sind aber eher dem gezielten Gespräch zuzuordnen. Auch beziehen sich die Themen auf das direkte Gespräch zwischen Betreuten und Betreuenden. Zwar gibt es auch Angehörige, welche gewissermaßen als Sprachrohr ihrer betroffenen Familienmitglieder fungieren, gerade wenn diese es selbst nicht mehr können, aber über diese Gesprächsform wurde nichts in Erfahrung gebracht. Das Gespräch hat daneben auch immer den Hintergrund einer sozialen Interaktion, welche sich für sich genommen bereits gegen Einsamkeit richtet und diese vertreibt. Dementsprechend ist das Gespräch zu suchen auch eine der Aufgaben der Betreuenden. Das Gespräch, welches die Betreuenden als Unterstützung für die Betreuten wahrnehmen, versuchen sie dabei ständig an die Einschränkungen der Betreuten anzupassen, indem sie beispielsweise langsamer sprechen. Natürlich muss dennoch der Rahmen für solche Gespräche auch passen, so kann die Anwesenheit anderer ein gezieltes Gespräch verhindern.

„Es gibt die Menschen, die sagen ich bin ich hab alles vorbereitet, ich bin bereit, hab jetzt ka Angst, hätte aber Angst davor, also hab jetzt ned wirkli vorm Sterben Angst, aber ich hab zum Beispiel Angst vor Atemnot, am Ende mit stärksten Schmerzen und alleine zu sein.“ (I5, Z. 93 – 96)

Das zwar nicht größte, aber alles stark beeinflussende, Gesprächsthema sind die Ängste, welche die Betreuten belasten. Dabei finden sich die Ängste vor Schmerzen bzw. vor Einsamkeit, also vor möglichen Begleitumständen des Sterbeprozesses. Darüber hinaus dominieren vor allem zwei weitere Ängste dieses Thema, nämlich die Angst vor dem, was nach dem Tod womöglich sein wird, oder eben auch nicht, und die Angst vor Abhängigkeit und Autonomieverlust. Ob diese Ängste nun ein Teil des zweiten Gesprächsthemas sind, oder aber dieses nur beeinflussen, sei dahingestellt, so oder so finden sich alle Ängste auch als Teilaspekte im Gespräch über Tod und Sterben wieder.

„Ahm (.) Es gibt die Menschen, die die die das Thema sowieso von sich wegweisen und eigentlich nix damit zu tun haben woin.“ (I5, Z. 92 – 93)

Entsprechend den unterschiedlichen Ängsten fällt der Umgang der Betroffenen mit der Thematik sehr individuell aus und variiert zwischen völliger Offenheit und Annahme bis hin zu totaler Ablehnung und Wegweisung. Grundsätzlich wird aber über das Sterben und den Tod meistens offen und direkt und nicht verschleiert oder indirekt gesprochen:

„Also ähm es wird sehr oft sehr direkt darüber gesprochen, ...“ (I1, Z. 234)

Dabei werden sehr spezifische Teilaspekte angesprochen. So geht es beispielsweise um noch zu erledigende Vorbereitungen, oder aber um die Frage, was wohl nach dem Tod sein könnte. Häufig geht es auch um begleitende Probleme, wie beispielsweise Schmerzen und Einsamkeit:

„Es ist Einsamkeit einfach ein zentrales Thema auch.“ (I4, Z. 60 – 61)

Ein anderer Teilaspekt, welcher in den Interviews nie fokussiert wurde, aber in nahezu jedem Interview Erwähnung fand, war die Diskussion um die Sterbehilfe, insbesondere als Instrument, um völliger Abhängigkeit zu entgehen:

„... aber es ist dann zum Beispiel auch ein Thema die Tötung auf Verlangen und da sind wir ziemlich beschäftigt. ... In dem Zusammenhang hat eine andere Frau mal von sich aus erzählt, dass sie, bevor sie die hospizliche Betreuung kennen gelernt hat, durchaus den fixen Plan hatte ah sollte sie sich nimma, also sollte sie sich nimma mehr ah also sagen wir mal, sollte die Autonomie völlig verloren gehen und sie lebt imma no, dass dann die Schweiz eigentlich die Lösung wäre. (.)“ (I5, Z. 67 – 75)

Dass die Gespräche so offen ablaufen können, hat aber nicht nur mit der Offenheit und den Ängsten der Betroffenen selbst zu tun, sondern auch mit den Betreuenden, ihrer Herangehensweise und ihren Zielen. So nehmen sie sich zum einen bewusst Zeit für Gespräche, lassen die Betreuten die Gesprächsthemen selber setzen und versuchen eher zuzuhören. Da die Themenauswahl ebenso wie die thematische Tiefe davon abhängen, wie sich die persönliche Beziehung zwischen Betreuten und Betreuenden gestaltet, versuchen die Betreuenden Vertrauen aufzubauen:

„Wenn, wenn das Vertrauen ein bisschen mehr wird, mehr werden kann, dann ist schon viel gewonnen. (.) Ja? Also Vertrauen aufbauen. ... wenn die Person mehr daran glauben kann, dass es mit uns gelingen kann. Mit unserer Begleitung, verstehst?“ (I8, Z. 128 – 132)

Der Hintergrund dieser Herangehensweise ist das Problem, dass die Gesprächsgrenzen zugleich die Handlungsgrenzen abbilden. Wenn also zum Beispiel eine betreute Person das Thema Tod vollkommen meidet, weil er oder sie versucht, geheilt zu werden und nicht darüber spricht, ist es für die Betreuenden natürlich viel schwieriger bzw. unmöglich, dieser Person entsprechende Hilfestellungen für ihren Umgang mit dem Tod anzubieten, bzw. auch ihre Ziele für die Betreuten zum Ausdruck zu bringen. Das hängt auch damit zusammen, dass die Betreuenden versuchen mit den Betreuten im Gespräch vom gleichen Startpunkt loszugehen, sie also von dort abholen wollen, wo sie sich gerade

befinden, was aber natürlich nur dann geht, wenn die Betreuten ihren Standpunkt davor zunächst erzählt haben:

„Weil ich ... kann nur die Menschen abholen von dort, wo sie gerade stehen. Wo sie in dem Moment und heute stehen, ja? Und (.) und ich kann nicht erwarten, dass sie, dass sie jetzt zwei Stufen höher stehen sollen, weil ich jetzt von da losgehen möchte mit ihnen. ... Jetzt in Gesprächen oder in der Begleitung oder bei was auch immer. Nein, ich möchte sie genau dort begleiten, wo sie jetzt stehen, ja?“ (I8, Z. 113 – 118)

Wenn die Betreuenden die Betreuten von da abholen wollen, wo sie gerade sind, stellt sich die Frage, wo sie sie denn hinbringen wollen. Dies wird in den Subkategorien der Betreuenden Gesprächsziele thematisiert. Das häufigste Gesprächsziel ist dabei ein sehr praktisches, nämlich das Erfragen bzw. Erfühlen von Anliegen, Bedürfnissen und Problemen, welche die Betreuten gerade bewegen, um Hilfestellungen oder Lösungen anzubieten:

„... und das hat sich so ergeben ähm ihr Wunsch war nicht ausgesprochen worden, aber durch durch gefühlsmäßiges äh Erspüren und Reden hab i gmerkt, die muss raus und da haben wir dann Ausflüge gemacht ...“ (I3, Z. 96 – 98)

Ein weiteres Gesprächsziel ist, die Betreuten zur Reflexion über ihr Leben und Sterben, über ihre Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft anzuregen, gleichzeitig aber auch Ängste zu nehmen und zu innerem Frieden zu verhelfen:

„Hm einen Schritt näher zu sich selbst vielleicht, oder zum zu zu ihnen zu zu zu (.) innerer Frieden.“ (I8, Z. 124 – 125)

Abschließend bleibt für die gesamte Kategorie kritisch anzumerken, dass die empirische Basis vor allem aus den Interviews mit den Betreuenden stammen. Die Betreuten sind auf das Gespräch viel weniger eingegangen.

Zusammengefasst können Gespräche zwischen Betreuten und Betreuenden auch gezielter Natur sein. Besonders wichtige Themen sind dabei die verschiedenen möglichen Begleitumstände des Sterbens (Schmerz, Einsamkeit und Abhängigkeit) sowie, was nach dem Tod geschieht. Auch Sterbehilfe wird diskutiert, primär im Zusammenhang mit einem möglichen Autonomieverlust. Die Betreuenden haben im Gespräch konkrete Ziele, nämlich den Vertrauensaufbau, verwenden als Methode das Ansprechen lassen und versuchen vorsichtig mögliche Probleme herauszufinden. Gleichzeitig werden die Betreuten zur Reflexion und Situationsannahme animiert.

Herausforderungen: Abhängigkeit, Alter, Einsamkeit, Schmerz

Abhängigkeit, Einsamkeit, Schmerz (141)

- Abhängigkeit & Selbstbestimmung (31)
- Alter als Einflussfaktor (23)
- Einsamkeit verhindern, Gesellschaftsfähigkeit erhalten (42)
- Gesellschaft durch Betreuung (12)
- Gesellschaft durch aktives Teilnehmen (16)
- Schmerz & Schmerzfreiheit (17)

In Bezug auf das eigene Leben und die Zukunft finden sich für Betroffene vor allem vier Herausforderungen, welchen sie begegnen müssen: Abhängigkeit, Alter, Einsamkeit und Schmerz. Die erste Herausforderung ist dabei zugleich jene, welche am Breitesten ist. Schließlich können sich Abhängigkeiten auf sehr unterschiedliche Arten auswirken und sie kann ebenso durch die Physis wie durch die Psyche Betroffener ausgelöst werden.

Eine Grundvoraussetzung, um als InterviewpartnerIn in Frage zu kommen, war die psychische Zurechnungsfähigkeit. Dementsprechend beziehen sich die interviewten Betroffenen bei Abhängigkeiten in erster Linie auf mangelnde physische Selbstständigkeit. Trotzdem wird auch die mögliche Abhängigkeit, ausgelöst durch eine psychische Beeinträchtigung durch Medikamente, problematisiert:

„I hob hoid die Ongst, das i am End mit Medikamenten vollgspritzt angewiesen bin auf andere Leute, nimma mear bestimmen kann, was passiert, nimma mear selbstständig zsein.“ (I11, Z. 104 – 106)

Für jegliche Form von aktiver Selbstbestimmung ist die eigene geistige Klarheit eine Grundvoraussetzung. Ihr Erhalt kann aber zum Drahtseilakt werden. Zwar können mithilfe von Aufgaben wie Sudoku und Rätseln, die eigenen kognitiven Fähigkeiten trainiert werden. Trotzdem stellt sich auch die Frage, wie mit der notwendigen Medikation umgegangen wird. Diese kann die geistige Klarheit überhaupt erst ermöglichen:

„Ja, also ich hab’ 40 Tabletten, was ich am Tag nehmen tu. ... Dafür kann ich dann aber so sitzen und Anteil nehmen.“ (I6, Z. 234 – 238)

Gleichzeitig passiert es aber auch, dass zugunsten der geistigen Klarheit auf bestimmte Medikamente verzichtet werden muss, auch wenn das mit Schmerzen verbunden ist. Die Angst vor Abhängigkeit ist groß und sehr stark verbreitet und macht nicht bei den Betroffenen Halt, sondern betrifft alle und kann somit als gesamtgesellschaftliche Angst verstanden werden:

„Dieses abhängig sein, zu sein, davor, wovor wir alle Angst haben.“ (I1, Z. 242)

Ein zentral begleitendes Motiv ist jenes der Selbstbestimmung bzw. der mögliche Verlust ebenjener. Dabei spielen auch Vorerfahrungen mancher Betroffener hinein, welche durch frühere gesundheitliche Probleme bzw. durch die bisherige Betreuung bereits teilweise Erfahrungen mit Abhängigkeiten sammeln konnten und dabei vor allem von der Langeweile und einem Gefühl der Hilflosigkeit berichten:

„Ich war in dieser Situation, ich weiß was mir blüht. ... Ich hab was Betteln müssen, dass ich was zum Trinken krieg oder sonst irgendwas oder schreiben müssen, dass irgendwer kommt, dass ich halt was zum Essen haben will. Also des ist schirch ja. (.) Und, wenn ma überhaupt nichts mochn kann, dann der Tag, der endet nie.“ (I6, Z. 306 – 310)

Dementsprechend versuchen die Betreuten auch, etwaigen Abhängigkeiten, welche den Sterbeprozess unweigerlich begleiten, entgegenzutreten und diese zu bekämpfen. Gleichzeitig wird, wenn notwendig, Hilfe durch Angehörige und eben Betreuende in Anspruch genommen.

Die zweite Herausforderung ist keine klassische Herausforderung, welche in dem Sinne gemeistert werden kann. Das Alter ist viel eher ein Faktor, welcher sich auf die anderen Probleme und Herausforderungen auswirkt. So ist es, auch aus Sicht der Betroffenen selbst, üblich, dass mit steigendem Alter auch die Einschränkungen größer werden. Es wird aber nicht das Alter, sondern die jeweilige Krankheit als Problem angesehen. Ein höheres Alter verringert lediglich die Heilungschancen, weil die körperliche Strapazierfähigkeit bei Therapien niedriger ist. Das Alter hat aber auch eine Auswirkung darauf, wie der Tod wahrgenommen wird:

„Oba i, mit meim Oita, i muss danke sagen für jeden Tog, obwohl i des eh gor ned so toll find, das es so long dauert.“ (I11, Z. 140 – 141)

In diesem Beispiel ändert sich sogar die Bewertung des Alters an sich. Das hohe Alter wird dabei nicht mehr als etwas zwangsweise Positives angesehen. Es wird das Alter aber sowohl durch die Betreuten, als auch durch die Betreuenden anders wahrgenommen, als es in der restlichen Gesellschaft üblich ist. So werden 60 bis 70-Jährige als sehr jung wahrgenommen, natürlich im Vergleich dazu, wie alt die Mehrheit der hospizlich Betreuten ist. Abseits davon werden aber vor allem die sozialen Folgen, welche durch das eigene Altern zu Tage treten, problematisiert:

„... weil ich sehr alleine bin, ... denn meine Freundinnen, in meinem Alter oder noch älter, sind zum Teil verstorben.“ (I10, Z. 23 – 25)

Das eigene soziale Umfeld altert natürlich mit und so sind auch die meisten Sozialkontakte von zunehmenden Einschränkungen der Mobilität, etc. betroffen. Letztlich versterben auch immer mehr. Beides zusammen führt dann einerseits dazu, dass das eigene soziale Umfeld immer weniger unterstützen kann, und andererseits nimmt die

eigene Einsamkeit zu, die soziale Teilhabe verringert sich. Dies leitet weiter zu der dritten Herausforderung: die Einsamkeit:

„Und jo (..) nicht allein sein, des is hoid des oberste Thema, das is keine Frage, nää?“ (I9, Z. 176)

Dem Verhindern von Einsamkeit wird von den hospizlich Betreuten große Bedeutung beigemessen. Ganz allgemein kann festgestellt werden, dass von den interviewten Betreuten alle in der einen oder anderen Form von Einsamkeit bzw. sozialer Isolation betroffen sind. Die Gründe dafür sind mannigfaltig und sind oft eine Mischung aus einem eher kleinen Familienkreis, einem gealterten und daher kaum mobilen Freundeskreis, dem Ausscheiden aus Vereinstätigkeiten und verstorbenen oder geschiedenen EhepartnerInnen. Insgesamt führt dies dazu, dass Einsamkeit zu einem der zentralen Problemfelder avanciert. Die direkte Folge daraus ist der zentrale Wunsch, der eigenen sozialen Isolation zu entkommen, was aber auch bedeutet, die eigene Gesellschaftsfähigkeit zurück zu gewinnen bzw. zu erhalten:

„Und (..) ich hab gsagt, ich will nicht aus dem Krankenhaus, bevor ich ned wieder ordentlich sprechen kann und mir die Getränke nicht durch die Nase kommen, sondern, dass ich wieder gesellschaftsfähig bin. Ja?“ (I7, Z. 118 – 121)

Die eigene Gesellschaftsfähigkeit nicht zu verlieren bedeutet, sich den unweigerlichen körperlichen Einschränkungen zu widersetzen und auch so lange wie möglich gesellschaftlichen Vorstellungen zu entsprechend, also korrekt gekleidet zu sein, etc. Die eigene Körperlichkeit zu kontrollieren wird für hospizlich Betreute somit zur gesellschaftlichen Anforderung, wenn sie sozial teilhaben wollen:

„ ... und jetzt soll ich noch wach sein, weil jetzt kommt noch der und der und der ... “ (I1, Z. 134 – 135)

Bei allen Interviews gab es allerdings auch eine Ausreißerin, nämlich bei Interview 11, welche die älteste der betreuten InterviewpartnerInnen und ein Beispiel für Disengagement im positiven Sinne war:

„Jetzt bemerk i, dass i scho gern allein bin. (.) Früha woar i ned so gern alleine, ... Aber jetzt genieß ichs scho, dass i a Ruah hob.“ (I11, Z. 206 – 209)

Bei der Analyse der Interviews können zwei unterschiedliche Formen von sozialer Teilhabe differenziert werden. Einerseits die Gesellschaft durch die Betreuenden und andererseits die Teilhabe an Gesellschaft durch eigenes, aktives Teilnehmen. Die hospizliche Betreuung ist für die Betroffenen eine Möglichkeit, die eigene Einsamkeit zu überwinden. Es sind dabei aber vor allem die Ehrenamtlichen, welche diese Leistung von Gesellschaft erbringen. Die andere Form von gesellschaftlicher Teilhabe ist jene, welche die Betroffenen durch Aktivität erzielen können. Dazu zählen bspw. der Besuch von religiösen Riten wie der Sonntagsmesse, Familienfeiern und das geplante Treffen mit anderen aus dem eigenen sozialen Umfeld:

„Allerdings schau i auch (.) privat auch a bissl unter die Leute zu kommen zum Beispiel diesen Freitag treff ich mich mit drei Damen, ... Das is sie sind zwa jünga wie ich, owa auch alle ... (Ausgelassen zwecks Anonymisierung – terminal erkrankt) ... man hat Verständnis, man frogt wies einem geht beziehungsweise du wos sogst du, soll i des mochn oda ned, oiso (.) Austausch. Interessensaustausch. (.)“ (I10, Z. 29 – 34)

Die gesellschaftliche Aktivität wiederum motiviert die Betroffenen, sodass sie versuchen, die Motivation zu erhalten und ihre Teilhabe abzusichern:

„... da woar i scho krong, sehr krong, hob ich mia gonz afoch bestätigt, i wü jetza no vier Joahr mindestens leben, ich möchte das vorauszahlen. Die hobn zwar olle gschaut, na woids mi ned länga haben und so, na? Hab ich richtiggehend vier Jahre die die die Jahresbeitrag vorausbezahlt.“ (I9, Z. 89 – 92)

Die vierte und letzte Herausforderung ist der Schmerz bzw. die Schmerzfreiheit, welche als beständiger Wunsch bei den Betreuten weit verbreitet ist. Seine Erfüllung beinhaltet allerdings auch Nachteile, wie beispielsweise eine beständige Müdigkeit. Dennoch bedeutet Schmerzfreiheit für die Betroffenen in erster Linie Lebensqualität, welche es zu erhalten gilt. Eine Position ragt dabei besonders hervor, nämlich, dass wenn eine Person

dem eigenen Tod gegenüber positiv steht, die Person als oberste Priorität bei Behandlungen nicht mehr ihr Leben, sondern die Schmerzfreiheit bewahren möchte, in Kauf nehmend, dass sie dadurch womöglich früher verstirbt:

„Weil warum soi i leiden, wenn i a Narkose hobn kann. Mir kann eine Narkose nicht mehr schaden, i kann nur nimma mehr munter werden.“ (I11, Z. 117 – 188)

Die Narkose, gemeint ist damit eine vorübergehende Betäubung, wobei im Interview nicht zwischen örtlicher Narkose und Vollnarkose unterschieden wurde, hat den Zweck, zu verhindern, dass PatientInnen Schmerzen spüren während eines Eingriffs. Diese Vorgehensweise birgt aber Risiken. Für die Interviewte ist aber klar, dass die Risiken weniger schwer wiegen als etwaige Schmerzen.

Zusammengefasst ist die Vermeidung von Einsamkeit und der Erhalt der eigenen Selbstbestimmung die zentrale Zielsetzung der Betroffenen. Für eine soziale Teilhabe, welche die Einsamkeit bekämpft, ist die eigene Gesellschaftsfähigkeit wichtig, zum Beispiel in Form einer kontrollierten Körperlichkeit. Möglichkeiten zur Teilhabe sind einerseits die Betreuung selbst und das aktive Treffen mit dem eigenen Umfeld. Besonders schwierig ist die Thematik der eigenen Medikation, welche einerseits die geistige Klarheit erhalten kann, andererseits aber auch zur Gefahr für ebenjene werden kann. Ein weiteres zentrales Anliegen der Betreuten ist die Schmerzfreiheit. Wird der Tod parallel positiv konnotiert, wird die Schmerzfreiheit sogar über das eigene Leben gestellt, denn Schmerzfreiheit wird mit Lebensqualität gleichgesetzt.

Betreute: Bedürfnisse, Wünsche & Ziele

Betreute: Bedürfnisse, Wünsche & Ziele (245)

- Allgemein & Sonstiges (14)
- Wunsch nach Ortswechsel (14)
- Gründe für Ortswechsel (19)
- Umsetzung von Ortswechsel (19)
- Ziel: Formelles ordnen (11)
- Ziel: Schönes Wohnen (11)
- Bedürfnis: Spiritualität (40)
- Wunsch nach Normalität und Wiedererleben von Gewohnheiten (28)
- Sterben fordert heraus, zwingt Verantwortung auf (11)
- Individueller Umgang der Betreuten mit Sterben (13)
- Ziel: Individualität fortführen, Lebendigkeit bewahren, authentischer Abschluss (30)
- Beispiele für Ziel: Individualität, Lebendigkeit, Abschluss (26)
- Wunschtod im Schlaf (9)

245 Kodes finden sich hier zu der inhaltlich breitesten Kategorie zusammen. Dabei ist gleich eingangs zu betonen, dass es sich ausdrücklich um die Bedürfnisse, Wünsche und Ziele der Betreuten und nicht der Betreuenden handelt. Es sind daher die allermeisten Kodes in dieser Kategorie auch aus jenen Interviews mit den Betroffenen. Kodes aus den Interviews mit Betreuenden kommen de facto nur dann vor, wenn diese Erlebnisse mit Betreuten geschildert haben. Davon abgesehen finden sich hier nur all jene Bedürfnisse, Wünsche und Ziele, welche sinnvoll ausgearbeitet werden konnten. Es wurden in den Interviews noch mehr angesprochen, diese wurden dann aber nicht ausreichend ausgeführt um sie hier zu bearbeiten. Aber egal ob es ein Bedürfnis, ein Ziel oder aber ein Wunsch ist, sie alle haben zunächst einmal gemein, dass sie sich daran orientieren, was in der jeweiligen Lebenssituation noch machbar scheint. Schließlich sind manche Wünsche, wie beispielsweise die nach einer Reise, abhängig von der eigenen Mobilität und von den eigenen Finanzen. Außerdem sind manchmal jene Faktoren bestimmend, über welche die Betroffenen nicht entscheiden können. So kann beispielsweise eine Aussöhnung mit jemand anderem nur dann stattfinden, wenn es diese andere Person auch

will. Zwar versuchen die Betreuenden die Betreuten in ihren Anliegen zu unterstützen, sofern diese damit nicht andere Betreute stören, aber auch sie können manche äußeren Faktoren kaum beeinflussen. Dennoch sind die Betreuten in vielerlei Hinsicht auf andere angewiesen um ihre Ideen umzusetzen. Viele der ausgesprochenen Anliegen dürfen dabei nicht als unveränderbare Wegpunkte betrachtet werden, welche unter allen Umständen erreicht werden müssen. Vieles wird eher als Zusatz verstanden. Die verschiedenen Zielsetzungen, Bedürfnisse und Wünsche variieren außerdem sehr stark von Person zu Person. Grundsätzlich motiviert, erfreut und inspiriert das Erreichen eines Zieles, die Befriedigung eines Bedürfnisses bzw. die Erfüllung eines Wunsches, die Betroffenen, sodass sie glücklicher sind bzw. sie dadurch ihr Leben besser genießen können.

„So, ich möchte eigentlich wieda amoi an schönen Urlaub am Meer verbringen, ja?“ (I7, Z. 71 – 72)

Ein Ortswechsel ist als Wunsch in nahezu jedem Interview vorgekommen. Darunter fallen alle möglichen Formen von Ortsveränderungen, das geht von Tagesausflügen über einen einwöchigen Urlaub am Meer bis hin zu dem Wunsch, auf Reha fahren zu dürfen, was durchaus bis zu etlichen Wochen andauern kann. Die Gründe für einen solchen Ortswechsel sind allerdings sehr unterschiedlich. So kann es einfach darum gehen, endlich mal wieder in die Natur zu kommen und diese zu genießen, ebenso verhält es sich mit der Idee ins Theater zu gehen oder in ein Kabarett, um die Kunst und Kultur zu genießen. Manche Orte werden auch deswegen angestrebt, weil sie mit positiven Erinnerungen aus der Vergangenheit besetzt sind. Der Wunsch auf Reha zu fahren dagegen zielt natürlich auf eine Verbesserung der Lebensqualität ab. Hintergründiger dagegen ist die Interpretation, welche die Betreuenden mehrfach ausgesprochen haben. So liegt die oftmalige Ursache für einen Ortswechsel in dem Wunsch, zumindest für kurze Zeit der eigenen Situation und der Krankheit zu entfliehen:

„Also weg vom alltäglichen Geschehen und das ist dann natürlich oft sehr verständlich der Wunsch weg von dem Krankheitsgeschehen, von den Therapien. Also einfach eine Auszeit, eine Flucht, Tapetenwechsel, ja?“ (I5, Z. 127 – 129)

Bei der Umsetzung des Wunsches nach einem Ortswechsel müssen etwaige Einschränkungen der Betreuten berücksichtigt werden, insbesondere der Mobilität. Diese Anpassungen, gerade Probleme in der Mobilität, können die Umsetzung massiv einschränken oder ganz verhindern. Auch deshalb, weil der Ortswechsel für die Betroffenen anstrengend ist. Gleichzeitig ist es möglich, über Vergünstigungen und mit der Hilfe von Betreuenden die Umsetzung wieder zu vereinfachen / zu ermöglichen.

„... und i hob ihr aufgschriebn zum Beispiel die ganzen Namen und Daten, wo was is und so ...“ (I11, Z. 101 – 102)

Ein Ziel der Betreuten, von welchen fast ausschließlich die Betreuenden erzählt haben, ist das Ordnen formeller Angelegenheiten. Dies betrifft in erster Linie den eigenen zukünftigen Nachlass, welcher durch ein Testament formell geregelt wird, aber auch mit Angehörigen wird er besprochen. Daneben gibt es aber auch noch die Patientenverfügung, welche den eigenen Willen festhält für verschiedenste hypothetische medizinische Probleme, falls dann der eigene Wille nicht mehr artikulierbar ist.

„... und hab ich meinen Wunsch geäußert ... (Unverständlich) ... a andere Wohnung. Und zwoar entweda mit Aufzug oder Paterre.“ (I10, Z. 123 – 125)

Ein weiteres Ziel, welches gewissermaßen permanent vorhanden ist, ist das Streben nach einem schönen, angenehmen Wohnen. So ist die Wohnqualität wichtig für das eigene Lebensgefühl und daher ist es ein andauerndes Ziel, diese Qualität zu erhalten. In diesem Zusammenhang wirken besonders mögliche physische Barrieren, wie zum Beispiel Stufen, bedrohlich, wenn die eigene Mobilität zunehmend abnimmt. Barrierefreiheit ist dabei wichtig genug, dass notfalls auch ein Umzug in Betracht gezogen wird.

„Das war eine, also die Dame war hier vor ... und war jedenfalls sehr in (..) in der Religion verhaftet. Die hat dann jedenfalls eine Art (.) Abschlussgottesdienst gemacht. (..) also die hat das hier in der Kapelle gemacht und (.) eben viel Zeit darauf verwendet alles zu ähm ja (.) zu planen und zu organisieren und auch (.) alle Leute einzuladen.“ (I2, Z. 237 – 242)

Ein wichtiges Bedürfnis der Betreuten ist die Spiritualität. Der Bedarf nach spirituellen Erfahrungen wird, laut den Betreuenden, größer, sobald die Betroffenen beginnen, sich mit ihrem eigenen Sterben auseinander zu setzen. Es gibt dabei allerdings sehr viele unterschiedliche Zugänge. Wird Spiritualität durch eine Religion ausgelebt, so ist der Besuch von Gottesdiensten oder aber persönlichere Rituale wie beispielsweise die Krankensalbung und der Sterbesegen, oder gleich die Organisation eines persönlichen Abschlussgottesdienstes möglich. Dabei wird immer wieder im Zusammenhang mit Spiritualität auch die Gemeinschaft als Motiv genannt. Dabei kann diese ebenso durch Angehörige entstehen, wie durch Betreuende oder gar andere Betreute:

„... ich hab da auch von einer Seelsorgerin Besuch kriegt und zwar eine ... und do woar a no a sehr kranke Dame neben mir und wir haben da gesungen, die Schwestan haben sich gfreut in unser Zimma zu gehen, weil wir so guter Dinge warn. Ich hab auch gesungen, obwohl i ned singen kann, oba ich hab mitgekrächzt.“ (I10, Z. 178 – 183)

Abseits von Religionen wird aber auch die Natur bzw. das Fühlen von Natur als zentrale Möglichkeit zur Gewinnung von Spiritualität genannt. Ob nun aber durch die Natur oder durch die Religion, Spiritualität den Betroffenen hilft mit ihrer Situation umzugehen, spendet ihnen Trost und verringert etwaige Ängste:

„... was für viele ähm sehr viel wert ist, weil es für sie eine sehr starke spirituelle Dimension in sich birgt, die für sie einfach sehr wohltuend is, diese Verbindung mit der Natur und zua Welt. Des is, wos für vüle (.) was für viele sehr ähm wertvoll ist.“ (I1, Z. 203 – 205)

Teilweise mit allen anderen bisher genannten Aspekten verbunden, ist der Wunsch nach Normalität bzw. nach dem Wiedererleben früherer Gewohnheiten. Die gewünschten Gewohnheiten müssen dabei aber sehr oft angepasst werden an die jetzige Situation, im Extremfall müssen sie sogar deshalb ganz unterlassen werden.

„...wissens, ich bin immer daham am Balkon gsessn, hab mein Kaffee ghabt in der Früh und eine Zigaretnn und graucht und heit kann i des das erste mal wieder. (..) Das war für sie (.) also einfach das das das war ihr Alltag, dieses lebendig fühlen und endlich ist der Magen wieder soweit stabil gewesen, dass sie das wieder können hat ...“ (I1, Z. 322 – 326)

Gerade an dieser Stelle kann die hospizliche Betreuung durch Symptombehandlung unterstützen. Indem die Verdauungsprobleme gelindert werden konnten war es der Betroffenen möglich, wieder ihrem alltäglichen Ritual nachzukommen. Abseits von medikamentösen Behandlungen hilft aber oft auch zwischendurch ein Nickerchen einzulegen, um davor und danach früheren Gewohnheiten, z.B. Backen, nachzukommen. Auch das ist durch die Hilfe von Betreuenden einfacher. Dennoch sind viele Gewohnheiten, wie zum Beispiel eine Sportart, welche früher mehrere Stunden am Tag betrieben wurde, meistens unmöglich noch einmal in dieser Form zu erleben:

„Dann hob ich wieda begonnen Yoga zu mochen, am Boden. Denn im Stehn mhm hob i nix ausgricht.“ (I10, Z. 116 – 117)

Hospizlich Betreute haben ein Ziel, welches durch alle anderen Wünsche, Ziele und Bedürfnisse miterfüllt wird, nämlich den Erhalt und die Fortführung der eigenen Individualität und Lebendigkeit im Sterbeprozess. Dies klingt im ersten Moment paradox und bedarf einer gewissen Erklärung. Wird der Sterbeprozess hospizlich Betreuter ganz allgemein betrachtet, findet sich zunächst einmal das Phänomen, dass das Sterben den Betroffenen die Verantwortung für ihr Sterben aufzwingt. Es fordert sie psychisch und physisch heraus, einen Umgang mit dem Sterben zu finden. Ebenjener Umgang mit dem eigenen Sterben wird von den Betreuenden als sehr individuell wahrgenommen. Der Grund dafür liegt in dem Wunsch der Betreuten, die eigene Individualität fortzuführen,

die eigene Lebendigkeit sich nicht nehmen zu lassen und einen persönlichen Abschluss mit dem Leben zu finden, welcher zur eigenen Persönlichkeit passt, also authentisch ist:

„Also (.) i woar immer relativ bescheiden Gott sei Dank. Und möchte auch (.) bescheiden, wenn mans so ausdrücken kann, äh (.) sterben.“ (I10, Z. 197 – 199)

Dieses Ziel ist zwar ein dezidiert Wunsch der Betreuten, gleichzeitig fühlen diese aber auch eine Art Erwartung von außen, beispielsweise von den Betreuenden, sich ebenso zu verhalten. Die Frage, wie sehr das Ziel nun vorgegeben wird und wie sehr es aus intrinsischer Motivation heraus erwachsen ist, kann aus dem riesigen Datenmaterial heraus aber nicht beantwortet werden. Innerhalb dieses Ziels gibt es dann allerdings eine große Varianz, insbesondere der passende Abschluss kann mit vielen Dingen verbunden sein, bspw. mit spirituellem Erleben und Sinnsuche oder mit dem Versuch, etwaige soziale Konflikte ins Reine zu bringen. Lebendigkeit zeigt sich auch in diversen Facetten und hat mit nahezu allen in dieser Kategorie genannten Bereichen zu tun und zeigt sich auch darin, dass die Person an der Herausforderung des eigenen Sterbens versucht innerlich zu wachsen:

„... da ne innerliche Flexibilität irgendwie zu entwickeln und immer wieder neu zu schaun, heute, was is heute dran, einerseits. Und vom Ende her zu gucken ich hab hier ein Ablaufdatum (.) Welche goldene Spur will ich denn hinterlassen? Was soll von mir bleiben?“ (I4, Z. 317 – 319)

Entsprechend der Vielfältigkeit der Individualität gibt es auch verschiedenste Möglichkeiten, das Ziel zu erreichen. So kann der Erhalt von Individualität durch den Erhalt von Selbstbestimmung im Sterben bereits damit beginnen, selbst zu entscheiden, ob der Moment, in dem das Sterben beginnt, schon gekommen ist, auch gegenüber Betreuenden, wie in diesem Beispiel gegenüber einer Seelsorgerin:

„Nua, wollte die mich patua aufs Sterbn vorbereiten. (..) Und do hob ichs rausgeschmissen. (..) Weil i hob gsogt, i sterb wonn i wü beziehungsweise wanns vorgsehn is.“ (I10, Z. 94 – 95)

Es kann sich aber auch in alltäglicheren Dingen zeigen, wie beispielsweise in dem Ablegen von gesellschaftlichen Konventionen, wann wie zu essen ist und stattdessen einfach dann das zu essen, worauf die Person gerade Lust hat. Es zeigt sich aber auch in einer Veränderung der eigenen Einstellung, welche darauf ausgerichtet ist, jeden Tag so gut wie möglich für einen selbst zu nutzen. Eine weitere Form, gerade mit Blick auf einen passenden Abschluss, ist das Schreiben von Abschiedsbriefen. Bei aller Verschiedenheit sind sich aber, zumindest bei den interviewten Betreuten, alle einig. Sie alle teilen die Vorstellung bzw. Hoffnung vom Todeseintritt im Schlaf:

„... *ich hoffe, dass ich eines Tages einschlafe und nicht mehr aufwache.*“ (I7, Z. 95 – 96)

Zusammengefasst motiviert das Erreichen eines Ziels, die Erfüllung eines Wunsches als auch die Befriedigung eines Bedürfnisses, die Betreuten und macht diese glücklicher. Ein besonders häufiger Wunsch ist ein Ortswechsel. Das Ziel ist es dabei entweder einen bestimmten Ort wiederzusehen, die Natur zu erleben oder das Leben zu genießen. Natürlich ist auch eine Kombination möglich. Oft ist aber auch der Gedanke der Flucht vor der eigenen Realität mehr oder weniger hintergründig vorhanden. Die Natur zu erleben bzw. an religiösen Ritualen teilzunehmen verbindet dabei den Wunsch nach einem Ortswechsel mit dem Bedürfnis nach Spiritualität. Diese ist wiederum ein wichtiger Aspekt, auch aus Sicht der Betreuenden, denn sie beruhigt die Betreuten, lindert ihre Ängste und gibt ihnen ein bisschen Frieden. Weitere Ziele sind beispielsweise der Erhalt von Wohnqualität und das Ordnen formeller Angelegenheiten, welche beide im Zusammenhang mit Selbstbestimmung zu sehen sind. Mit all diesen Bestrebungen genauso verwoben ist aber auch der Wunsch nach Normalität bzw. nach dem Wiedererleben von Gewohnheiten, welches allerdings oft nur mithilfe der Betreuenden und in angepasster Form machbar wird. All das wiederum sind Teile des Ziels, die eigene Individualität, auch im Sterben, fortzuführen, die eigene Lebendigkeit zu bewahren und einen authentischen Abschluss zu erzielen. Wie sehr dieses Ziel dabei rein intrinsischer Natur ist, ist unklar, denn die Betreuten fühlen auch einen Druck von außen. So oder so ist der Sterbeprozess, zumindest jener älterer hospizlich betreuter Personen, sehr individuell und geprägt von dem Verlangen, bis zum Schluss aktiv zu sein.

Versterben wollen

Versterben wollen (57)

- Allgemein & Sonstiges (28)
- Begründung: Die Leiden Schmerz, Einsamkeit und Alter (11)
- Begründung: Abhängigkeit entgehen, Selbstbestimmung erhalten (18)

Diese Kategorie ist mit 57 und drei Subkategorien zwar die Kleinste, hat aber dennoch großen Einfluss auf die gesamte Arbeit, wie sich in der Diskussion noch zeigen wird. Die inhaltlichen Schwierigkeiten beginnen dabei schon mit dem Namen, denn hier sammeln sich alle verschiedenen Codes, welche auf die eine oder andere Art und Weise mit dem Phänomen zu tun haben, dass manche Betreute mit verschiedenen Begründungen versterben möchten. An dieser Stelle muss betont werden, dass dies zwar auch mitunter die Thematik der Sterbehilfe tangiert, es aber hier nicht um Sterbehilfe oder Selbstmord geht, sondern vielmehr um die grundsätzliche Einstellung. Es geht um das Phänomen, dass es Betreute gibt, welche den Tod für sich selbst herbeisehnen. Eine Form dann den Tod gewissermaßen aktiv zu erzeugen wäre Sterbehilfe. Aber hier geht es um den Schritt davor, um die grundsätzliche Einstellung, überhaupt erst versterben zu wollen. Natürlich ist diese Einstellung nur möglich, wenn die Person mehr oder weniger innerlich bereit ist, zu versterben. Die Gründe variieren dabei, allen gemein ist aber, dass der Tod als positive Erlösung von verschiedenen Leiden angesehen wird, welche einen Lebensgenuss nachhaltig verunmöglichen:

„Das heißt, so lange man lebt, so lange man was vom Leben hat, ja, will mans nicht beenden. Ist es nur noch ein Leid? Das will man beenden. Das heißt man nimmt sich man nimmt sich nicht das Leben, man nimmt sich das Leid, ja? Und natürlich also, wenn das Leid überhand nimmt, wenn die Schmerzen unerträglich werden, wer will das schon?“ (I8, Z. 88 – 92)

Die Leiden sind dabei eine Art Überbegriff, welcher vor allem den physischen Schmerz meint. In diesem Fall entsteht der Wille zu Versterben aus den eigenen Schmerzen, welche ein angenehmes Leben verunmöglichen. Neben dem physischen Schmerz findet sich unter dem Leidens-Begriff aber auch die Einsamkeit bzw. die soziale Isolation,

welche hintergründig wiederum mit dem wegsterbenden Umfeld zu tun haben kann, was wiederum auch ein Alterseffekt sein kann:

„Letztes Joahr san sex Cousins und Cousinen vo mia gstorbn. (..) Drei Schwäger und Schwägerinnen san im Altersheim und i (.) i bin jetzt boid die Älteste und no imma do. Und bei jeder Narkose, ganz ehrlich, wünsch i ma, das i nimma mear munta werd. Aber leider, es wird nix, er wü mi no ned.“ (I11, Z. 85 – 89)

Eine andere Begründung, welche gleichwohl sicherlich auch mit dem Leiden stark verknüpft ist, ist der Erhalt von Selbstbestimmung. Das bedeutet, dass manche hospizlich Betreute versterben wollen, um einer bestehenden oder zukünftigen Abhängigkeit zu entgehen und, um bis zum Schluss möglichst selbstbestimmt zu leben:

„Er wollte nicht, sozusagen, immer weniger können, ned? Ein voller Pflegefall sein dann irgendwann mal sterben, diesen Weg, hat er gsagt, will er nicht gehen. (.) Und er hat dann äh Sterbefasten gemacht, ja?“ (I8, Z. 193 – 195)

Die Perspektive auf mögliche Abhängigkeit ängstigt die Betroffenen und ebenso verhält es sich mit Vorerfahrungen von Abhängigkeit, welche viele in der einen oder anderen Form aufweisen. Somit gerät der Tod zum Ausweg aus Inaktivität, Abhängigkeit und Fremdbestimmtheit. Das Ideal, ein aktiver und selbstverantwortlicher Mensch zu sein lässt sich einfach nicht vereinen mit all diesen möglichen negativen Konsequenzen der eigenen Erkrankungen. Somit wird ein selbstbestimmtes Versterben zur einzigen Möglichkeit, bis zum Schluss die eigene Individualität und Selbstbestimmung zu leben:

„... und er hat gesagt, schau sie, ... ich hab mein ganzes Leben lang hab ich mein Leben gestaltet und jetzt hab ich eine Krankheit, der ich irgendwann einmal vollkommen ausgeliefert sein werde. Und des schaff i ned. ... das ist mein einziger Weg, wo ich weiterhin in der Hand halten kann, wer ich bin. Wenn ich auf diesem Weg es beende. (.) Es ging ihm um die Kontrolle über das eigene Leben, ja?“ (I8, Z. 205 – 210)

Allgemein betrachtet gibt es verschiedene Möglichkeiten, dem eigenen Sterbewunsch zur Erfüllung zu verhelfen. Wie in den vorherigen Zitaten angeklungen, ist eine Möglichkeit das Sterbefasten. In diesem Fall isst und trinkt die Person nichts mehr, bis sie verstirbt. Alternativ kann zum Beispiel die Wahrscheinlichkeit erhöht werden, eben indem immer, wenn möglich, eine Narkose in Anspruch genommen wird, wenn es zu operativen Eingriffen etc. kommt. Auch können mithilfe einer Patientenverfügung vorab schon einmal eine etwaige Reanimation bzw. die künstliche Ernährung und andere lebenserhaltende Maßnahmen verboten werden. All das führt dazu, dass ein Versterben einfacher möglich wird. Darüber hinaus gibt es eben auch noch die Möglichkeit Sterbehilfe in Anspruch zu nehmen, gleichwohl nicht in Österreich. Der Vorteil dabei ist, dass die Sterbehilfe im Gegensatz zum Sterbefasten relativ schmerzfrei sein dürfte und bedeutend kürzer andauert. Auch ist die Sterbehilfe nicht durch andere verhinderbar, wenn keine Patientenverfügung vorhanden ist. Die, die sich ein baldiges Ende wünschen, hoffen dabei aber trotzdem, weder das Eine noch das Andere umsetzen zu müssen, sondern dass der Tod gewissermaßen von selbst eintritt:

„I hob ma ja imma vorgstöd, i geh ins Bett und wird nimma mear munta, owa i hob an Cousin und an Onkel, beim einen is die Frau kurz weg und beim andren is a die Frau ausse gonga um des Frühstück zholn und da is a gstorbn. Des is ja a, i nenn des imma a Himmelsgeschenk, ... und er wü mi ned.“ (I11, Z. 108 – 112)

Dass aber gerade das nicht so passiert wie gewünscht, kann auch Wut bzw. das Gefühl von Zurückweisung erzeugen. Im Falle des Zitats wird der Umstand, noch nicht verstorben zu sein, als persönliche Zurückweisung Gottes gedeutet. Es kann insofern also auch eine spirituelle Interpretation möglich sein.

„In dem Zusammenhang hat eine andere Frau mal von sich aus erzählt, dass sie, bevor sie die hospizliche Betreuung kennen gelernt hat, durchaus den fixen Plan hatte ah sollte sie sich nimma, also sollte sie sich nimma mehr ah also sagen wir mal, sollte die Autonomie völlig verloren gehen und sie lebt imma no, dass dann die Schweiz eigentlich die Lösung wäre.“ (I5, Z. 71 – 75)

Die hospizliche Betreuung hat auf diejenigen Betreuten, welche versterben wollen, insbesondere Sterbehilfe in Anspruch nehmen wollen, einen deutlichen Effekt. So finden sich gleich mehrfache Berichte, auch von einer Betreuten selbst, dass der Plan, Sterbehilfe in Anspruch zu nehmen, aufgegeben wurde, als die jeweilige Person in die hospizliche Betreuung gekommen ist. In diesem Sinne kann also konstatiert werden, dass die hospizliche Betreuung offensichtlich eine Art lebensfördernden Einfluss ausübt, was zu einer Änderung der persönlichen Sichtweise auf das Leben bzw. zu einer Änderung der persönlichen Einstellungen gegenüber dem eigenen Leben führt, weswegen die ursprüngliche Idee, das eigene Leben zu beenden, zurückgedrängt wird.

Zusammengefasst wollen hospizlich Betreute dann versterben, wenn sie dadurch Schmerzen, Einsamkeit oder dem Alter mit seinen Folgen insgesamt entgehen möchten oder aber, um selbstbestimmt und aktiv bis zum Schluss die Kontrolle zu behalten. Natürlich sind auch Kombinationen möglich. Trotz mehrfacher Vorbereitungen auf den Tod nicht zu versterben, kann Betroffene frustrieren und ihnen ein Gefühl von Zurückweisung geben. Die hospizliche Betreuung übt einen lebensbejahenden Einfluss auf die Betroffenen aus, sodass manche, welche anfänglich versterben wollten, dies nach einer gewissen Zeit jedenfalls nicht mehr aktiv wollen. Der Hintergrund dieser Veränderung liegt in einer Einstellungsveränderung bei den Betroffenen.

Kapitel V: Diskussion und Ausblick

Am Ende dieser Arbeit lohnt es sich, noch einmal auf das erkenntnisleitende Forschungsinteresse zu blicken: Wie gestaltet sich das Leben mit der eigenen Endlichkeit, im Kontext gesellschaftlicher Langlebigkeit und organisierter Betreuung durch hospizliche Einrichtungen. Oder wie es im Titel genannt wird: Mit Blick auf ihre eigene Endlichkeit, welche Perspektiven haben ältere, hospizlich Betreute in Österreich?

Diskussion

Werden die Ergebnisse in ihrer Gesamtheit betrachtet, so bieten sich im Überbau vor allem zwei Themen als Antwortmöglichkeiten an, welche aber aneinander gekoppelt sind:

1. Das Verhindern von Abhängigkeit / der Erhalt von Selbstbestimmung
2. Das Verhindern von Einsamkeit / der Erhalt von sozialer Teilhabe

Die hospizliche Betreuung unterstützt die Betreuten dabei in beiden Punkten. Der Einsamkeit wird die Begleitung und das Erstellen von Gemeinschaft entgegengesetzt, wobei diese Aufgabe vor allem von Ehrenamtlichen durchgeführt wird. Zur Selbstbestimmung wiederum wird motiviert, indem zur inneren Reflexion und gleichzeitig zur Aktivität und Lebendigkeit animiert wird. Das primäre Werkzeug dafür bilden die gezielten Gespräche mit den Betreuten, in welchen allerdings auch andere Aspekte, wie etwa Schmerz und spirituelle Fragestellungen erörtert werden.

Die hospizliche Betreuung ist sehr darauf bedacht, Ruhe und Stabilität zu gewährleisten, sowohl um die Betreuten nicht zu verunsichern als auch, um ständig Kontrolle über die Situation zu bewahren. Dementsprechend ist auch die Motivation zur Aktivität im Gespräch, bzw. die Gesprächsführung an sich, nicht darauf ausgerichtet, das Gegenüber zu drängen, sondern von sich aus Themen setzen zu lassen und zu entwickeln. Dass dabei bzw. dadurch auch noch Vertrauen aufgebaut wird in die Betreuung, hilft dieser nur umso mehr, ihre Ordnung durchsetzen zu können. Der Befund des Projekts Sterbewelten, dass in Österreich das ruhige Sterben einen sehr hohen Stellenwert genießt, ist daher sicherlich richtig, zumindest in der hospizlichen Betreuung.

Für die Betroffenen gibt es vier Herausforderungen, nämlich die Folgen ihres Alters, die Einsamkeit, der Schmerz und die Abhängigkeit, welche sie alle versuchen irgendwie zu meistern. Das Alter wirkt dabei eher hintergründig, wobei es auch nicht im Fokus der Interviews lag, und verstärkt vorwiegend nur die anderen Bereiche. Gleichzeitig gibt es aber auch durch das Altern Impulse. So ist gerade bei dem Thema des Vermeidens von Abhängigkeit und Einsamkeit deutlich sichtbar, dass die Betreuten nahezu exakt jene Werte verfolgen, welche sich in den Leitbildern des aktiven Alterns spiegeln. Gleichzeitig reden und handeln die Betreuten aber auch klar in Bezug auf ihr Sterben, und beschreiben dies nicht nur negativ, sondern teilweise auch positiv. Insofern kann dies als Mischung aus Disengagementtheorie und den Leitbildern des aktiven Alterns, wie sie in der Theorie bereits erörtert wurde, interpretiert werden.

Gerade in Bezug auf das Alter und wie es sich auf den Sterbeprozess von hospizlich Betreuten auswirkt bleiben aber viele Fragen offen, zumal aufgrund der Anonymisierung viele Details, welche für eine genauere Analyse notwendig gewesen wären (bspw. Unterschiede zwischen Stadt und Land, biographische Details, etc.) nicht verwendet wurden. Trotzdem ist offensichtlich, dass das Streben nach Aktivität und nach Selbstbestimmung Einfluss auf die Zielsetzung und das tägliche Erleben hat, da Inaktivität kritischer gesehen wird. Trotzdem wird die Entbundenheit von früheren Pflichten und der eigene Rückzug teilweise auch positiv erörtert, was zeigt, dass auch der Disengagementansatz hier seine Berechtigung findet. Dass eine Mischung beider Perspektiven vorhanden ist zeigt, dass das Altern als sterbende Person eine persönliche Ausverhandlung von Notwendigkeiten, Unwägbarkeiten, Wünschen und Zielen darstellt. Letztlich spricht all das dafür, dass der Sterbeprozess im Alter sich in einem Wandel befindet. Darüber hinaus bleibt fraglich, ob bzw. wie genau sich diese Mischung von Disengagement und Aktivitätsdrang schon vor dem Beginn der hospizlichen Betreuung dargestellt hat. Oder anders formuliert: wie aktiv sind hospizlich Betreute, bevor sie in die hospizliche Betreuung gelangen, in welcher sie ja dann zur Aktivität aufgerufen werden? Wie wichtig ist die hospizliche Betreuung als Vermittlung gesellschaftlicher Anforderungen? Eine Möglichkeit dazu wäre, sich die Werte von Sterbenden anzusehen, welche nicht hospizlich betreut werden, sondern beispielsweise selbstständig zu Hause, von der Familie betreut, oder aber eben in Pflegeeinrichtungen leben. Außerdem müssten

die Interviewleitfäden und auch das Forschungsinteresse stärker auf das Alter und seine Auswirkungen ausgerichtet werden.

Ein anderer wesentlicher Aspekt mit Bezug zur Selbstbestimmung ist dabei etwas, dass in den Ergebnissen eben nicht vorgekommen ist, nämlich die Abgrenzung von der betreuenden Organisation. Offensichtlich erleben die Betroffenen, zumindest jene, mit welchen Interviews durchgeführt wurden, die hospizliche Betreuung nicht als hinderlich in ihrer Ausübung von Selbstbestimmung. Im Gegenteil, die hospizliche Betreuung wird als sehr positiv für einen selbst beschrieben, als Instrument, um nicht alleine zu sein und als Hilfestellung, um aktiv zu bleiben und persönliche Wünsche umzusetzen. Hier scheint die Theorie zu stimmen. Die hospizliche Betreuung als eine Form von Organisation des Sterbens, behindert nicht in der Ausübung von Selbstbestimmung. Sehr wohl nimmt sie aber Einfluss auf die Betreuten und will diese dazu motivieren. Die im letzten Absatz gestellte Frage ist aber, mit Bezug auf Selbstbestimmung, auch hier zu stellen: wie selbstbestimmt sind hospizlich Betreute, bevor sie in die hospizliche Betreuung gelangen?

Sehr stark damit verwoben, hier aber nun eigenständig zu behandeln, ist die soziale Teilhabe, welche die Betreuten aktiv zu erhalten suchen. Für manche ist das Verhindern von Einsamkeit sogar das oberste Gebot, welchem sie alles unterordnen. In diesem Sinne scheint es, dass das soziale Sterben wohl als die größte Gefahr für das Leben von Betreuten darstellt. Auffällig ist aber, wie oft der Erhalt von Gesellschaftsfähigkeit als Prämisse für die soziale Teilhabe genannt wurde. Die Betroffenen stehen bei diesem Punkt scheinbar besonders unter Druck, die eigene Gesellschaftsfähigkeit beizubehalten, welche vor allem durch körperliche Abbauprozesse gefährdet wird. Dementsprechend werden körperliche Einschränkungen sehr offensiv angegangen. Der Körper darf, auch im Sterben, nicht dem (Sozial-)Leben der Menschen im Weg stehen. Die Kontrolle von Körperlichkeit wird an dieser Stelle zu einem wichtigen Thema, woraus eine weitere Fragestellung resultiert: wie gestaltet sich das soziale Sterben hospizlich betreuter Personen unter Berücksichtigung unterschiedlicher Grade körperlicher Einschränkungen?

Die körperliche Kontrolle als Vorbedingung für soziale Teilhabe hat auch ihre Auswirkungen bei der Medikation, genau genommen bei der Schmerzstillung. Diese kann schließlich dabei unterstützen, die eigene soziale Teilhabe zu ermöglichen und die Selbstbestimmung zu erhalten. Ab einem gewissen Ausmaß ist aber das Gegenteil der Fall, die Medikation beginnt Selbstbestimmung und soziale Teilhabe zugunsten von Ruhe und Ungestörtheit vom Körper zu verringern. Schmerzfreiheit ist aber für die Betroffenen sehr wichtig und wird als essentieller Bestandteil der persönlichen Lebensqualität begriffen. Insofern kann es im Extremfall zu ebenjener Entscheidung kommen, was der Person wichtiger ist: Schmerzfreiheit oder Selbstbestimmung? Und dementsprechend läge eine weiterführende Fragestellung darin, zu untersuchen, wie sich die Betreuten, welche vor einer solchen Entscheidung stehen, entscheiden? Was ist ihnen wichtiger, wenn nicht mehr beides, sondern nur mehr eins davon möglich ist?

Natürlich wirkt sich der Kampf gegen die vier Herausforderungen bzw. der Erhalt von Selbstbestimmung und sozialer Teilhabe auf die restliche Gestaltung, insbesondere aber auf die verbliebenen Wünsche, Ziele und Bedürfnisse aus. Selbst die hospizlich Betreuenden haben bemerkt, dass das Sterben und der Umgang der Betroffenen damit, extrem vielfältig und individuell geprägt ist. Diese Individualität zeigt sich aber nicht immer im objektiven Wunsch, sondern manchmal auch eher in seinen Begründungen. Gerade der Wunsch nach einem Ortswechsel ist dafür das ideale Beispiel. Denn manche wollen diesen, um ihrer Situation, der Langeweile oder der Einsamkeit zu entfliehen, andere um mit ihrer Vergangenheit abschließen zu können, und weiters ist manchmal das Ziel auch die Reise an sich, wie zum Beispiel das Erleben von Natur, um der Natur selbst willen, und / oder auch um Spiritualität zu erhalten. Das Wiedersehen von Orten aus der Vergangenheit, auch um abschließen zu können, bildet dabei das Verbindungsglied zu dem Wunsch nach dem Wiedererleben von Gewohnheiten. Spätestens an diesem Punkt schlägt die Individualität voll durch, denn jeder Mensch hat seine eigene Lebensrealität und dementsprechend eigene Gewohnheiten und Rituale. In diesem Wunsch verborgen ruht aber der Wunsch nach Alltag und Normalität, also danach, weiterhin normal leben zu können, ungestört gewissermaßen vom eigenen Sterben. Es wäre möglich dies weitergehend als den Wunsch nach Unsterblichkeit zu interpretieren, doch dies würde den Boden der Ergebnisse verlassen. Trotzdem stellt sich die Frage, warum die Menschen versuchen diese Gewohnheiten und Rituale so lange wie möglich aufrecht zu erhalten?

Gerade hier würden sich Interviews, dieses Mal aber ausgewertet mit zum Beispiel der Feinstrukturanalyse, anbieten.

Über all diesen Wünschen thront gewissermaßen das Streben nach einem Erhalt der sogenannten eigenen Lebendigkeit (was in dieser Form starke Ähnlichkeit mit dem Motto hospizlicher Betreuung hat) und danach, bis zum Schluss aus eigener Perspektive heraus authentisch zu bleiben. Auch hier zeigt sich wieder, wie wichtig Selbstbestimmung ist, denn diesem Streben kann nur mit einem gewissen Mindestmaß an Selbstbestimmung nachgekommen werden. Zwar können Patientenverfügungen, schriftliche Willensbekundungen und Testamente ein grobes Bild der eigenen Einstellungen widerspiegeln. Aber deren Umsetzung bleibt der Interpretation anderer überlassen, was diese in ihrem exakten Sinn möglicherweise verfälschen wird. Auch ist nicht jede Situation zum Zeitpunkt des Verfassens vorhersehbar gewesen. Es müssen dann andere für einen selbst improvisieren, womit völlige Selbstbestimmung nicht mehr der Fall ist.

Alle in den Interviews identifizierten Wünsche, Ziele und Bedürfnisse lassen sich klar einer der drei Dimensionen von *Sterbeoptimierungen* nach Stefan Dreßke zuordnen. Der Erhalt von sozialer Teilhabe mit all seinen Ausprägungen, passt klar in das Schema des traditionellen Sterbens, in welchem auch die Spiritualität fällt. Fast alles andere, insbesondere aber der Erhalt von Selbstbestimmung, gehört klar in den Bereich des individuellen Sterbens. Nur ein einziger Aspekt passt nirgendwo wirklich hinein, nämlich der Wunsch nach einem Ortswechsel, um der eigenen Situation zu entfliehen. Dies ist nämlich nicht auf das eigene Sterben ausgerichtet in dem Sinne, dass es das eigene Sterben gestalten soll. Es soll die Person eben von dieser Gestaltung, zumindest für eine gewisse Zeit lang, entbinden. Natürlich kann nun diskutiert werden, ob es eine Sterbegestaltung ist, sich bewusst dafür zu entscheiden und den Tag so zu gestalten, dass aus der eigenen Situation geflohen wird, eben nicht das eigene Sterben gestaltet wird. Diese Diskussion kann aber nur aufgelöst werden, indem sich genau dieses Thema in einer anderen Arbeit näher angesehen wird, ganz nach der Fragestellung: Wie versuchen ältere, hospizlich betreute Personen in Österreich ihre Lebenssituation zu verdrängen und welche Gründe haben sie dafür?

Ein letztes Ergebnis, welches vor allem in Bezug auf Selbstbestimmung aufgekommen ist, ist der Wille, bald zu versterben. Stark verwoben ist dies mit der Diskussion um Sterbehilfe, welche in dieser Arbeit sehr bewusst ausgeklammert werden soll, da es viel zu groß für eine sinnvolle Bearbeitung wäre. Es reicht festzustellen, dass die Begründung fast immer aus der Ablehnung von Abhängigkeit und Fremdbestimmung resultiert, seltener auch durch andere Lebensumstände, wie sie zum Beispiel in einem hohen Alter vermehrt vorkommen. Die hospizliche Betreuung übt dabei einen lebensbejahenden Effekt aus, weswegen die hospizliche Betreuung viele Betreute von der Idee der Selbsttötung abbringt und sie stattdessen versuchen, ihr Leben, so lange wie möglich, noch zu genießen und zu nutzen. Spannend bleibt aber, dass Selbsttötung auch als Akt der eigenen Selbstbestimmung interpretiert wird und damit gewährleistet wird, bis zum Schluss die Kontrolle zu behalten über das eigene (Ab-)Leben. Grundsätzlich decken sich auch hier alle Aussagen weitestgehend mit der Theorie. Nur in einer Hinsicht eben nicht. Denn der Wille zu Versterben kann sich auch darin ausdrücken, entsprechende Situationen zu provozieren, indem eben zum Beispiel immer zu Schmerzmitteln, etc. gegriffen wird, im Wissen, dass dies ein Versterben begünstigt. Ebenso verhält es sich mit der Patientenverfügung, wenn diese so streng formuliert wird, dass medizinische Hilfe kaum möglich ist. Insofern könnte eine künftige thanatsoziologische Fragestellung sein, ob und wie stark der Wille zum Versterben den Umgang mit Schmerzen und die Formulierung von Patientenverfügungen beeinflusst. Dies könnte sowohl die Debatte um Sterbehilfe als auch die Wahrnehmung der österreichischen Situation mitbeeinflussen.

Ausblick

Zusammengefasst versuchte sich diese Arbeit, durch theoretische Recherche und empirische Feldforschung, das Leben von älteren, hospizlich Betreuten in Österreich in seinen Herausforderungen, Problemen und Perspektiven nachzuskizzieren. Die Grounded Theory fand dabei ihre Anwendung als zugrunde liegende Methodologie und zugleich, durch ihr Kodierparadigma, als konkretes Analyseverfahren der Transkripte, welche das Produkt von offen gehaltenen Leitfadeninterviews mit sechs hospizlich Betreuenden und fünf älteren, hospizlich Betreuten waren. Am Ende der Auswertung stehen 1604 Kodes, von welchen letztlich 763 Kodes zu einem Ergebnis in Form von fünf Kategorien mit 34 Subkategorien zusammengeführt werden konnten. Dabei findet sich vieles aus der Theorie in den Ergebnissen wieder, es tauchte aber auch Neues auf und einige Fragestellungen, welche vielleicht in dieser Form so auch nur in Österreich zu stellen wären, bleiben weiter offen. Die Perspektive älterer, hospizlich betreuter Menschen in Österreich ist jedenfalls klar: Selbstbestimmung und soziale Teilhabe haben oberste Priorität. Beides wird durch eine hospizliche Betreuung unterstützt, deren geplanter Ausbau hinkt aber weit hinter den realen Anforderungen hinterher. Trotzdem setzen sich die gesellschaftlichen Ideale der Individualisierung auch in diesem Lebensbereich fort. Im Extremfall wird hier beiden Zielen nahezu alles untergeordnet und vor allem Selbstbestimmung ist inzwischen zu einem so wichtigen Faktor geworden, dass immer mehr Menschen einen Wert darauf legen, selbstbestimmt zu sterben und die Kontrolle bis zum Schluss behalten wollen, als länger zu leben und dafür am Ende womöglich auf Selbstbestimmung zu verzichten. Diese und andere gesellschaftliche Entwicklungen legen nahe, dass der Sterbeprozess bzw. seine Deutung und Gestaltung einem tiefgreifenden Wandel unterworfen ist, weswegen weitere Forschungsarbeiten in diesem Bereich nicht nur eine akademische Forderung zu sein haben, sondern eine gesellschaftspolitische Notwendigkeit sein werden, denn der Prozess der Alterung der Gesellschaft steht nicht mehr bevor, wir befinden uns bereits mitten drin.

Literaturverzeichnis

- Backes, Gertrud, und Wolfgang Clemens. 2013. *Lebensphase Alter: eine Einführung in die sozialwissenschaftliche Altersforschung*. 4., überarb. und erw. Aufl. Weinheim: Beltz Juventa.
- Baumgartner, Katrin, Franz Kolland, und Anna Wanka. 2013. *Altern im ländlichen Raum: Entwicklungsmöglichkeiten und Teilhabepotentiale*. Stuttgart: Veralg W. Kohlhammer.
- Blinkert, Baldo. 2017. „Aktives Altern“ – Voraussetzungen und Widersprüche. *Sozialer Fortschritt* 66: 675–698.
- Borgetto, Bernhard, und Karl Kälble. 2007. *Medizinsoziologie. Sozialer Wandel, Krankheit, Gesundheit und das Gesundheitssystem*. Weinheim und München: Juventa
- Brabant, Sarah. 2011. Death: The Ultimate Social Construction of Reality. *OMEGA - Journal of Death and Dying* 62: 221–242.
- Brandes, Marina. 2011. *Wie wir sterben: Chancen und Grenzen einer Versöhnung mit dem Tod*. 1. Aufl. Wiesbaden: VS, Verlag für Sozialwissenschaften.
- Bundesministerium für Gesundheit. 2014. Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung für Erwachsene. Aktualisierung 2014. https://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/3/6/7/CH1071/CMS1103710970340/broschuere_hospiz-_und_palliativversorgung_1_12_2014.pdf (Zugegriffen: 19. Nov. 2018).
- Charmaz, Kathy. 2014. *Constructing grounded theory*. 2nd edition. London ; Thousand Oaks, Calif: Sage.
- Chopik, William J. 2017. Death across the lifespan: Age differences in death-related thoughts and anxiety. *Death Studies* 41: 69–77.
- DeWall, C. Nathan et al. 2010. Acetaminophen Reduces Social Pain: Behavioral and Neural Evidence. *Psychological Science* 21: 931–937.
- Dinges, Stefan und Ulrich Körtner. 2018. Ethische Reflexion. In *Projekt Sterbewelten in Österreich. Die Perspektive der Betroffenen auf ‚gutes Sterben‘*. Endbericht, Hrsg. Katharina Heimerl, Barbara Egger, Patrick Schuchter und Klaus Wegleitner, 126-147. IFF-Alpen-Adria Universität Klagenfurt, Wien
- Douglas, Mary. 2002. *Natural symbols*. [Faks.-Dr. der Ausg.] Barrie and Rockliff, 1970. London: Routledge.
- Dreßke, Stefan. 2005. Ambivalenzen des guten Sterbens im Hospiz. *Sozial Extra* 29: 6–10.

- Dreßke, Stefan. 2013. Das gute Sterben und seine Gefährdungen. Erwartungen an die Organisation von Sterbeverläufen. *Journal Tumorzentrum Erfurt* Heft 1 2013: 33-37
- Durkheim, Émile. 2017. *Der Selbstmord*. 14. Auflage. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Eisenberger, N. I. 2003. Does Rejection Hurt? An fMRI Study of Social Exclusion. *Science* 302: 290–292.
- Endruweit, Günter, Gisela Trommsdorff, und Nicole Burzan, Hrsg. 2014. *Wörterbuch der Soziologie*. 3., völlig überarb. Aufl. Konstanz; München: [Stuttgart]: UVK Verlagsgesellschaft mbH mit UVK/Lucius; UTB.
- Feldmann, Klaus. 2003. Thanatosoziologie: Anomie oder Anämie? *Soziologische Revue* 26.
- Feldmann, Klaus. 2010. *Tod und Gesellschaft: sozialwissenschaftliche Thanatologie im Überblick*. 2., überarbeitete Auflage. Wiesbaden: VS Verlag.
- Forster, Rudolf und Karl Krajic. 2013. Gesundheit und Medizin. In *Forschungs- und Anwendungsfelder der Soziologie*, Hrsg. Rudolf Forster und Eva Flicker, 141–156. Wien: Facultas Verlag
- Frick, Eckhard, und Johanna Anneser. 2017. Total Pain. *Spiritual Care* 6.
- Glaser, Barney G., und Anselm L. Strauss. 2005. *Awareness of dying*. New Brunswick, NJ: Aldine Transaction.
- Glaser, Barney G., und Anselm L. Strauss. 2007. *Time for dying*. New Brunswick, NJ: Aldine Transaction.
- Göckenjan, Gerd, und Stefan Dreßke. 2002. Wandlungen des Sterbens im Krankenhaus und die Konflikte zwischen Krankenrolle und Sterberolle. *Österreichische Zeitschrift für Soziologie* 27: 80–96.
- Hahn, Alois. 1968. *Einstellungen zum Tod und ihre soziale Bedingtheit: eine soziologische Untersuchung*. Stuttgart: Ferdinand Enke.
- Hedinger, Damian. 2016. *Gesundheitsversorgung am Lebensende: soziale Ungleichheit in Bezug auf Institutionsaufenthalte und Sterbeorte*. Wiesbaden: Springer VS.
- Heimerl, Katharina und Barbara Egger. 2018. Die Methodik der Interviews mit Betroffenen und Angehörigen. In *Projekt Sterbewelten in Österreich. Die Perspektive der Betroffenen auf ‚gutes Sterben‘. Endbericht*, Hrsg. Katharina Heimerl, Barbara Egger, Patrick Schuchter und Klaus Wegleitner, 31-39. IFF-Alpen-Adria Universität Klagenfurt, Wien
- Heimerl, Katharina und Barbara Egger. 2018. Die Perspektive der Betroffenen und Angehörigen. In *Projekt Sterbewelten in Österreich. Die Perspektive der Betroffenen auf*

- „gutes Sterben“. *Endbericht*, Hrsg. Katharina Heimerl, Barbara Egger, Patrick Schuchter und Klaus Wegleitner, 40-56. IFF-Alpen-Adria Universität Klagenfurt, Wien
- Heimerl, Katharina, Barbara Egger, Patrick Schuchter und Klaus Wegleitner. Hrsg. 2018. *Projekt Sterbewelten in Österreich. Die Perspektive der Betroffenen auf „gutes Sterben“. Endbericht*. IFF-Alpen-Adria Universität Klagenfurt, Wien
- Helfferrich, Cornelia. 2014. Leitfaden- und Experteninterviews. In *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung*, Hrsg. Nina Baur und Jörg Blasius, 559–574. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden.
- Hillmann, Karl-Heinz, und Günter Hartfiel. 2007. *Wörterbuch der Soziologie*. 5., vollständig überarbeitete und erw. Aufl. Stuttgart: Kröner.
- Hoffmann, Matthias. 2011. *Sterben? Am liebsten plötzlich und unerwartet: die Angst vor dem „sozialen Sterben“*. 1. Aufl. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Höpflinger, François. 2012. Aktives Altern - neue Leitbilder für neue Generationen älterer Menschen. <http://www.zora.uzh.ch/65981> (Zugegriffen: 27. Dez. 2018).
- Jakoby, Nina, und Michaela Thönnies. 2017. Einleitung – Zur Soziologie des Sterbens. In *Zur Soziologie des Sterbens*, Hrsg. Nina Jakoby und Michaela Thönnies, 1–9. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden.
- Kellehear, Allan. 2007. *A social history of dying*. Cambridge ; New York: Cambridge University Press.
- Kellehear, Allan. 2014. *The inner life of the dying person*. New York: Columbia University Press.
- Kellehear, Allan. 2017. Current social trends and challenges for the dying person. In *Zur Soziologie des Sterbens*, Hrsg. Nina Jakoby und Michaela Thönnies, 11–27. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden.
- Knoblauch, Hubert, Arnold Zingerle, und Görres-Gesellschaft zur Pflege der Wissenschaft, Hrsg. 2005. *Thanatosozilogie: Tod, Hospiz und die Institutionalisierung des Sterbens*. Berlin: Duncker & Humblot.
- Kübler-Ross, Elisabeth, und Johann-Christoph Student. 2014. *Interviews mit Sterbenden*. Neuausg. der erw. Ausg. 2009, 6. Aufl. dieser Ausg. Freiburg im Breisgau: Kreuz-Verl.
- Lang, Alexander. 2018. Der Diskurs des guten Sterbens in Österreich. In *Projekt Sterbewelten in Österreich. Die Perspektive der Betroffenen auf „gutes Sterben“. Endbericht*, Hrsg. Katharina Heimerl, Barbara Egger, Patrick Schuchter und Klaus Wegleitner, 76-85. IFF-Alpen-Adria Universität Klagenfurt, Wien

- Lessenich, Stephan. 2016. ... bis dass der Tod uns rette: Lebensführung im Alter in der „alternden“ Gesellschaft. In *Lebensführung heute*, Hrsg. Jochen Steinbicker, Anja Röcke und Erika Alleweldt, 187-203. Weinheim und Basel: Beltz Juventa
- Mehta, Anita, und Lisa S. Chan. 2008. Understanding of the Concept of „Total Pain“: A Prerequisite for Pain Control. *Journal of Hospice & Palliative Nursing* 10: 26–32.
- Misch, Franziska. 2008. *Interaktion mit Sterbenden Beobachtungen für Ärzte, Schwestern, Seelsorger und Angehörige - eine Studie von Barney G. Glaser und Anselm L. Strauss*. München: GRIN Verlag GmbH.
- Nemeth, Claudia, und Leena Pelttari. 2016. Pädiatrische Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich, Deutschland und Schweiz. *Pädiatrie & Pädologie* 51: 244–248.
- Pelttari, Leena, Pissarek, Anna H. und Zottele, Peter. 2018. Hospiz- und Palliative Care in Österreich 2017: Datenbericht der spezialisierten Hospiz- und Palliativeinrichtungen sowie der Bildungsarbeit. Wien: Dachverband Hospiz Österreich. https://www.hospiz.at/wordpress/wp-content/uploads/2019/04/HOSPIZ_datenerhebung_918_barrierefrei.pdf (Zugegriffen: 19. Nov. 2018)
- Riegler, Ulla. 2010. „Die Bedeutung der Aromapflege in der Palliative Care mit Schwerpunktsetzung schmerz- und angstlindernde Maßnahmen“. Magisterarbeit, Wien: Universität Wien.
- Rüegger, Heinz. 2008. Selbstbestimmung am Lebensende: Zur Bedeutung der Autonomie im Blick auf pflegebedürftige Hochbetagte und Sterbende. *Wege zum Menschen* 60: 529–545.
- Saunders, Cicely M. 2006. *Cicely Saunders: selected writings 1958-2004*. Oxford ; New York: Oxford University Press.
- Schmidt, Janina, Christine Dunger, und Christian Schulz. 2015. Was ist „Grounded Theory“? In *Palliative Care und Hospiz*, Hrsg. Martin W. Schnell, Christian Schulz, Andreas Heller und Christine Dunger, 35–59. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden.
- Schmied, Gerhard. 1985. *Sterben und Trauern in der modernen Gesellschaft*. Opladen: Leske + Budrich.
- Schneider, Werner. 2006. Das ‚gute Sterben‘ - Neue Befunde der Thanatosoziologie. *Soziologische Revue* 29.
- Schönfeld, Nicolas, und Torsten Blum. 2012. Palliative care in thoracic oncology. *Breathe* 9: 124–131.

- Schroeter, Klaus R. 2014. Verwirklichungen des Alterns. In *Das erzwungene Paradies des Alters?*, Hrsg. Anton Amann und Franz Kolland, 283–318. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden.
- Schuchter, Patrick und Lukas Kaelin. 2018. Dispositivinterpretation. In *Projekt Sterbewelten in Österreich. Die Perspektive der Betroffenen auf ‚gutes Sterben‘. Endbericht*, Hrsg. Katharina Heimerl, Barbara Egger, Patrick Schuchter und Klaus Wegleitner, 98-125. IFF-Alpen-Adria Universität Klagenfurt, Wien
- Stadelbacher, Stephanie. 2017. Das Lebensende als Randgebiet des Sozialen? Zur Praxis des ‚guten‘ Sterbens zu Hause am Beispiel der ambulanten Hospiz- und Palliativarbeit. In *Zur Soziologie des Sterbens*, Hrsg. Nina Jakoby und Michaela Thönnies, 49–70. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden.
- Statista 1. 2019. Bevölkerung von Österreich. <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/19292/umfrage/gesamtbevoelkerung-in-oesterreich/> (Zugegriffen: 04. Jul. 2019)
- Statistik Austria Todesursachen. 2019. Pressemitteilung: 12.048-114/19. Todesursachen 2018. https://www.statistik.at/web_de/statistiken/menschen_und_gesellschaft/gesundheit/todesursachen/todesursachen_im_ueberblick/index.html (Zugegriffen: 05. Jul. 2019).
- Streckeisen, Ursula. 2005. Das Lebensende in der Universitätsklinik. Sterbendendenbetreuung in der Inneren Medizin zwischen Tradition und Aufbruch. In *Thanatosoziologie: Tod, Hospiz und die Institutionalisierung des Sterbens*, Hrsg. Knoblauch, Hubert, Arnold Zingerle, und Görres-Gesellschaft zur Pflege der Wissenschaft, 125-146. Berlin: Duncker & Humblot.
- Streeck, Nina. 2017. Sterben, wie man gelebt hat. Die Optimierung des Lebensendes. In *Zur Soziologie des Sterbens*, Hrsg. Nina Jakoby und Michaela Thönnies, 29–48. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden.
- Struck, Olaf. 2014. Demographische Entwicklung als Herausforderung. Ein essayistischer Rück- und Vorausblick auf deren Bewältigung. In *Das erzwungene Paradies des Alters?*, Hrsg. Anton Amann und Franz Kolland, 319–341. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden.
- Thönnies, M., und N.R. Jakoby. 2011. Wo sterben Menschen?: Zur Frage des Sterbens in Institutionen. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 44: 336–339.
- Tolmein, Oliver. 2016. Selbstbestimmung als Zwang? Freiheitsrechte und medizinische Entscheidungen am Lebensende unter den Bedingungen knapper Ressourcen. In

- Autonomie und Menschenrechte am Lebensende*, Hrsg. Caroline Welsh, Christoph Ostgathe, Andreas Frewer und Heiner Bielefeldt. Bielefeld: transcript Verlag.
- Van Brussel, Leen. 2014. A Discourse-Theoretical Approach to Death and Dying. In *The Social Construction of Death*, Hrsg. Leen Van Brussel und Nico Carpentier, 13–33. London: Palgrave Macmillan UK.
- Wegleitner, Klaus, Katharina Heimerl, Patrick Schuchter und Alexander Lang. 2018. Die Frage nach dem ‚guten Sterben‘ in Österreich. In *Projekt Sterbewelten in Österreich. Die Perspektive der Betroffenen auf ‚gutes Sterben‘. Endbericht*, Hrsg. Katharina Heimerl, Barbara Egger, Patrick Schuchter und Klaus Wegleitner, 6-14. IFF-Alpen-Adria Universität Klagenfurt, Wien
- Weissenberger-Leduc, Monique. 2009. Der Umgang mit Schmerzzuständen des Patienten: Schmerz muss als physischer, psychischer und sozialer Faktor wahrgenommen werden. *ProCare* 14: 20–25.
- WHO. 1946. Verfassung der Weltgesundheitsorganisation. Zugriff am: 12.05.2018 <https://www.admin.ch/opc/de/classified-compilation/19460131/201405080000/0.810.1.pdf>

Anhang

Verwendete Leitfäden

Fragen Interview 1

8. Was bedeutet für Sie das Sterben?
9. Was ist Ihre Vorstellung von einem idealen Sterben?
10. Wie gehen die Menschen mit Ihrem eigenen Sterben um?
11. Welche Ziele versuchen die Betreuten noch zu verwirklichen?
12. Welche Eigenschaften hat für Sie der ideale sterbende Patient?
13. Erzählen Sie mir bitte eine Geschichte, welche Ihnen bei Ihrer Tätigkeit zum Thema Sterben / hospizliche Betreuung / Umgang mit dem Tod besonders im Gedächtnis geblieben ist.
14. Gibt es noch etwas, dass Sie sagen möchten?

Fragen Interview 2

1. Was bedeutet für Sie das Sterben?
2. Was ist Ihre Vorstellung von einem idealen Sterben?
3. Gibt es im Umgang mit den Betreuten Unterschiede zwischen Ehrenamtlichen und Hauptberuflichen?
4. Wie gehen die Menschen mit Ihrem eigenen Sterben um?
5. Welche Ziele versuchen die Betreuten noch zu verwirklichen?
6. Erzählen Sie mir bitte eine Geschichte, welche Ihnen bei Ihrer Tätigkeit zum Thema Sterben / hospizliche Betreuung / Umgang mit dem Tod besonders im Gedächtnis geblieben ist.
7. Gibt es noch etwas, dass Sie sagen möchten?

Fragen Interview 3, 4, 5

1. Erzählen Sie mir bitte von Ihrer Tätigkeit in der hospizlichen Betreuung.
2. Ist das Sterben ein Thema im Umgang mit den Betreuten?
3. Wie gehen die Menschen mit Ihrem eigenen Sterben um?
4. Welche Ziele versuchen die Betreuten noch zu verwirklichen?
5. Erzählen Sie mir bitte eine Geschichte, welche Ihnen bei Ihrer Tätigkeit zum Thema Sterben / hospizliche Betreuung / Umgang mit dem Tod besonders im Gedächtnis geblieben ist.
6. Gibt es noch etwas, dass Sie sagen möchten?

Fragen Interview 6, 7

8. Welche Beschwerden belasten Sie?
9. Welche Ziele / Wünsche verfolgen Sie?
10. Ist das Sterben ein Thema für Sie?
 - a. Wenn ja: Wie soll es aussehen?
11. Warum sind Sie in hospizlicher Betreuung?
12. Empfinden Sie sich selbst als sterbend?
 - a. Wenn ja: Wie hat es angefangen?
13. Erzählen Sie mir bitte eine Geschichte, welche Ihnen, in Anbetracht unseres heutigen Gesprächs, in den Sinn kommt.
14. Gibt es noch etwas, dass Sie sagen möchten?

Fragen Interview 8

8. Erzählen Sie mir bitte von Ihrer Tätigkeit in der hospizlichen Betreuung.
9. Ist das Sterben ein Thema im Umgang mit den Betreuten?
10. Haben Sie Erwartungen an die Betreuten?
11. Wie gehen die Menschen mit Ihrem eigenen Sterben um?
12. Welche Ziele versuchen die Betreuten noch zu verwirklichen?
13. Erzählen Sie mir bitte eine Geschichte, welche Ihnen bei Ihrer Tätigkeit zum Thema Sterben / hospizliche Betreuung / Umgang mit dem Tod besonders im Gedächtnis geblieben ist.
14. Gibt es noch etwas, dass Sie sagen möchten?

Fragen Interview 9, 10, 11

9. Wie sieht ein typischer Tagesablauf bei Ihnen aus?
10. Welche Beschwerden belasten Sie?
11. Welche Ziele / Wünsche verfolgen Sie?
12. Ist das Sterben ein Thema für Sie?
 - a. Wenn ja: Wie soll es aussehen?
13. Warum sind Sie in hospizlicher Betreuung?
14. Empfinden Sie sich selbst als sterbend?
 - a. Wenn ja: Wie hat es angefangen?
15. Haben Sie das Gefühl, dass von Ihnen etwas erwartet wird?
16. Gibt es noch etwas, dass Sie sagen möchten?

Abstract

Ausgehend von dem erkenntnisleitenden Forschungsinteresse, wie sich das Leben mit der eigenen Endlichkeit im Kontext gesellschaftlicher Langlebigkeit und organisierter Betreuung durch hospizliche Einrichtungen gestaltet, versucht diese Arbeit das Leben älterer hospizlich betreuter Menschen in Österreich mit den verschiedenen Herausforderungen, Problemen und Perspektiven zu skizzieren. Mit der Grounded Theory als zugrunde liegende Methodologie, wurden Leitfadeninterviews mit sechs hospizlich Betreuenden und fünf älteren hospizlich Betreuten durchgeführt. Die entstandenen Transkripte wurden mithilfe des Kodierparadigmas der Grounded Theory ausgewertet. Die Ergebnisse wurden dann gemeinsam mit aktuellen Theorien diskutiert. Für ältere hospizlich Betreute haben in Österreich vor allem zwei Themen zentrale Bedeutung. Erstens das Verhindern von Abhängigkeit, ergo der Erhalt von Selbstbestimmung. Zweitens das Verhindern von Einsamkeit, ergo der Erhalt sozialer Teilhabe. Beides wird in der hospizlichen Betreuung unterstützt, deren geplanter Ausbau hinkt in Österreich aber weit hinter den realen Anforderungen her. Gleichzeitig setzen sich die gesellschaftlichen Ideale der Individualisierung auch in diesem Lebensbereich scheinbar unvermindert fort. Vor allem Selbstbestimmung ist inzwischen zu einem so wichtigen Wert geworden, dass es für immer mehr Menschen wichtiger wird, selbstbestimmt zu sterben und die Kontrolle bis zum Schluss zu behalten, als länger zu leben und dafür am Ende womöglich auf Selbstbestimmung zu verzichten. In diesem Sinne kündigt sich ein gesellschaftlicher Umbruch an, da der bisherige Umgang mit dem Sterbeprozess mit neuen Deutungen und Gestaltungswünschen konfrontiert wird.

Based on the research interest of how life deals with one's own finiteness in the context of social longevity and organized care by hospice institutions, this work attempts to outline the life of elderly hospitably cared people in Austria with various challenges, problems and perspectives. With the Grounded Theory as the underlying methodology, interviews were conducted with six hospitably supervisors and five elderly hospitably supervised. The resulting transcripts were evaluated, using the coding paradigm of Grounded Theory. The results were then discussed together with current theories. In the case of elderly people in hospital care in Austria, two topics are of central importance. First, the prevention of dependence, therefor the preservation of self-determination.

Second, the prevention of loneliness, ergo the preservation of social participation. Both are supported in the field of hospice care, but their planned expansion lags far behind the real requirements. At the same time, the social ideals of individualization continue to appear unabated in this part of life. Unexpectedly, self-determination has become such an important value that it is more important to die self-determined and to keep control until the end, rather than living longer, but with the possibility of not self-determined dying. In this sense, there is a social upheaval to announce, because the previous handling of the dying process is confronted with new interpretations of how dying should be.