

Die gesellschaftliche Notwendigkeit des selbstbestimmten Sterbens

Eine systemtheoretische Perspektive auf individualisierte Sterbeideale

The societal necessity of self-determined dying

A systems theory perspective on individualized ideals of death

LAURA MOHACSI, GÖTTINGEN, EVA HUMMERS, GÖTTINGEN &
EVELYN KLEINERT, GÖTTINGEN

Zusammenfassung: Mit dem medizinisch-technologischen Fortschritt wandeln sich auch der soziale und gesellschaftliche Umgang mit Sterben und Tod. Zum Wandel des Sterbens haben insbesondere die Bemühungen der Hospiz- und Palliativbewegung beigetragen. Diese konnte sich erfolgreich für die Beachtung der Bedürfnisse Sterbender einsetzen. Die erzielten Selbstbestimmungsrechte im Sterben sind fraglos eine wertvolle Errungenschaft, sowohl für die Personen am Lebensende und ihre Angehörigen als auch für die Gesamtgesellschaft. Mit dieser Errungenschaft haben sich jedoch auch Vorstellungen von einem guten Sterben entwickelt, die eine selbstbestimmte Ausgestaltung des Sterbeprozesses idealisieren. Nina Streeck zeigt in diesem Kontext, dass gerade die erfolgreiche Verbreitung der individualistischen Sterbeideale durch die Hospiz- und Palliativbewegung für die Entstehung sozialer Strukturen sorgte, die nun die Erwartung von außen an Sterbende herantragen können, auch im Sterben authentisch zu bleiben und den Sterbeprozess auf selbstbestimmte Art zu gestalten (Streeck 2020, 283). Im Anschluss an diese Erkenntnis von Streeck betrachtet der vorliegende Artikel die gesellschaftliche Funktion der modernen Sterbeideale. Um dabei eine gesellschaftstheoretische Perspektive zu wählen, die auch die individualistische Natur dieser Sterbeideale berücksichtigen kann, greift der Artikel auf die soziologische Systemtheorie zurück. Ziel ist es, eine gesellschaftstheoretische Perspektive mit in die ethische Debatte um die modernen Sterbeideale und deren Schwierigkeiten einzubringen, die die gesellschaftliche Funktion der Sterbeideale in den Fokus nimmt.

Alle Inhalte der Zeitschrift für Praktische Philosophie sind lizenziert unter einer Creative Commons Namensnennung 4.0 International Lizenz.



Schlagwörter: gutes Sterben, Sterbeideale, Selbstbestimmung, medizinischer Fortschritt, Individualisierung, Systemtheorie

Abstract: In line with medical and technological progress, the social and societal approach to dying and death are changing. The efforts of the hospice and palliative movement in particular have contributed to the change in dying. The hospice and palliative movement has successfully advocated for the needs of the dying to be taken into account. The obtained rights of self-determination in dying are undoubtedly a valuable achievement, both for individuals at the end of their lives and their relatives as well as for society as a whole. However, along with this achievement, ideas of a good dying have developed that idealise a self-determined organisation of the dying process. In this context, Nina Streeck shows that the successful expansion of individualistic ideals of dying by the hospice and palliative movement has led to the emergence of social structures that can set the expectation for dying people to remain authentic when dying and to shape the process of dying in a self-determined way (Streeck 2020, 283). Following this insight by Streeck, the article at hand looks at the societal function of modern ideals of dying. To choose a socio-theoretical perspective that is able to take into account the individualistic nature of these ideals of dying, the article resorts to sociological systems theory. The aim is to introduce a socio-theoretical perspective into the ethical debate on modern ideals of dying and their difficulties, which focuses on the societal function of the ideals of dying.

Keywords: good dying, ideals of dying, self-determination, medical progress, individualisation, system theory

1. Einleitung

Während der Tod ein endgültiger Zustand ist, stellt das Sterben einen Prozess dar, der dem Leben zugehört (Streeck 2020, 27–29). Gutes Sterben wird in diesem Sinne als Teil des guten Lebens verstanden. Damit fallen Fragen nach dem „Wie“ eines guten Sterbens in den Aufgabenbereich der Ethik.

Wie wir sterben, wandelt sich jedoch mit der Moderne. Unter anderem haben Medikalisierungsprozesse das Sterben in den medizinischen Zuständigkeitsbereich gerückt. Heute können moderne medizinische Möglichkeiten Entscheidungssituationen hervorrufen, die ein Abwägen von Nutzen und Kosten verschiedener medizinischer Maßnahmen oder deren Unterlassung erfordern. Besonders am Lebensende können solche Entscheidungen in praktischer und ethischer Hinsicht problematisch für die Betroffenen sein. Im hohen Lebensalter oder bei schweren Erkrankungen kann eine Entscheidung für oder gegen eine bestimmte medizinische Behandlung bei-

spielsweise bedeuten, sich zwischen verschiedenen Arten des Sterbens entscheiden zu müssen (Kaufman et al. 2011). Insofern kann eine Entscheidung zwischen verschiedenen Behandlungsoptionen auch eine Entscheidung über die Lebensdauer sein und somit einen Eingriff in die Zeitlichkeit des Lebens bedeuten.

Gerahmt werden solche Entscheidungssituationen am Lebensende von sozialen Umgangsformen und kulturellen Normen, die sich in der Moderne und mit dem technologisch-medizinischen Fortschritt verändern. In der Moderne wandeln sich also auch unsere Vorstellungen davon, was es heißt, gut zu sterben. Nina Streeck spricht in diesem Kontext von Sterbeidealen. Dass zu verschiedenen Zeiten unterschiedliche Vorstellungen bestehen, die den jeweils idealen Umgang mit dem Sterben vermitteln, lässt sich bis in die Antike zurückverfolgen. Die gegenwärtigen Ideale wurden insbesondere durch die Bemühungen der Hospiz- und Palliativbewegung für eine größere Berücksichtigung der Bedürfnisse Sterbender verbreitet. Diese konnte seit den 1980er Jahren ein ganzheitliches Schmerzverständnis durchsetzen, das auch die psychischen, sozialen und spirituellen Bedürfnisse im Sterben hinzuzieht (Streeck 2020, 45–47, 283; Schneider und Stadelbacher 2020, 488–91). Streeck zeigt, wie diese Sterbeideale jedoch mittlerweile dafür sorgen können, dass Sterbenden die Sterbeorganisation als obligatorische Gestaltungsaufgabe von außen auferlegt wird. Sterbende sollen ihr Sterben als „letztes Lebensprojekt“ ihren persönlichen Vorstellungen entsprechend authentisch und würdevoll gestalten (Streeck 2020). Sie stehen dann nicht nur vor der praktischen Problematik, Entscheidungen treffen zu müssen, die potenziell belastend sind, sondern sehen sich zusätzlich konfrontiert mit der Aufgabe, diese Entscheidungen als letztes Projekt mit Authentizität zu versehen und dem Sterben einen individuellen Anstrich zu verleihen.

Der Gestaltungsanspruch, den die Sterbeideale beinhalten, entspricht dem typischen Wertekanon der Individualisierung: Autonomie, Selbstverwirklichung und proaktive Gestaltung. Moderne Sterbeideale sind typisch individualistische Ideale. Die Individualisierung allerdings geht nicht vom Individuum aus, sondern ist eine Folge gesellschaftlicher Entwicklungen. Aus einer gesellschafts- bzw. systemtheoretischen Perspektive ist die Individualisierung ein Produkt gesellschaftlicher Differenzierungsprozesse. Individuelle Selbstbestimmung wird notwendig, weil die Spezialisierung verschiedener Teilbereiche der Gesellschaft auf eine bestimmte Funktion Wahlmöglichkeiten für das Individuum hervorbringt (Luhmann 1995, 130–31).

Bezieht man die Frage nach der gesellschaftlichen Notwendigkeit zur Selbstbestimmung auf moderne Sterbeideale, dann lässt sich zeigen, dass moderne Sterbeideale, genau wie andere individualistische Ideale, als Folge sozial-strukturellen Wandels entstanden sind und eine gesellschaftlich-funktionale Notwendigkeit darstellen. Im Anschluss an diese Überlegung zur Notwendigkeit von Sterbeidealen fragt dieser Artikel nach der gesellschaftlichen Funktion moderner Sterbeideale und nimmt damit eine gesellschaftstheoretische Perspektive ein. Der Artikel möchte mit einem solchen Perspektivwechsel den Blick dafür erweitern, weshalb moderne Sterbeideale oftmals als ambivalent erscheinen. Da ein Wandel des Sterbens und folglich der Sterbeideale auch die Zeitbezüge des Lebens berührt, möchte der Artikel zusätzlich auf diese Zeitbezüge, die sich in der Thematik verbergen, aufmerksam machen. Die Betrachtungen beschränken sich dabei auf ein medizinisch betreutes Sterben. Dafür spricht erstens, dass das Sterben in Institutionen mit medizinischer Betreuung quantitativ betrachtet mittlerweile die Normalität darstellt (Bertelsmann Stiftung 2015b). Zweitens sind Entscheidungen und Gestaltungsoptionen am Lebensende heute kaum ohne den Rahmen medizinischer Versorgung vorstellbar.

Um auf die Individualisierung als gesellschaftlichen Folgeprozess einzugehen, wird auf die soziologische Systemtheorie zurückgegriffen. Im folgenden Kapitel wird zunächst die historische Entwicklung des Umgangs mit dem Sterben nachvollzogen und die damit einhergehende Entwicklung neuer Sterbeideale skizziert. Kapitel 3 verdeutlicht die Problematik eines „modernen Sterbens“ gemäß dieser Ideale. Um die Problematik in einen größeren gesellschaftlichen Kontext zu stellen, wird in Kapitel 4 eine systemtheoretische Perspektive auf die Individualisierung eröffnet und auf die Sterbeideale bezogen. Abschließend wird in Kapitel 5 zusammengefasst, welche Bedeutung die gesellschaftliche Funktion für die Sterbeideale hat und welche Zeitbezüge mit dem Wandel des Sterbens und den modernen Sterbeidealen zusammenhängen.

2. ‚Von der unsicheren zur sicheren Lebenszeit‘ – Die Entwicklung zum individualisierten Sterben

Die Lebenserwartung ist in Deutschland in den letzten 150 Jahren deutlich gestiegen. Als Gründe hierfür sind neben der drastisch gesunkenen Säuglingssterblichkeit steigender Wohlstand, die Verbesserung der hygienischen Bedingungen, die Expansion medizinischer Versorgung, Ernährungssicher-

heit sowie bessere Arbeits- und Wohnbedingungen zu nennen. Auch wenn die gestiegene Lebenserwartung keine individuelle Garantie darstellt, können 2020 geborene Mädchen 83 und Jungen 78 Lebensjahre erwarten (Statistisches Bundesamt 2022).

Mit der gestiegenen Lebenserwartung konzentriert sich das Sterbealter, mit Ausnahme einiger Ausreißer, auf Todeseintritte jenseits des 60. Lebensjahres. Diese Entwicklung ist sowohl Ursache als auch Folge eines Wandels der Todesursachen. Bis Mitte des 19. Jahrhunderts waren Infektionskrankheiten, Erkrankungen des Verdauungssystems oder der Atmungsorgane die häufigsten Todesursachen. Diese exogenen Todesursachen wichen im Zuge der epidemiologischen Transition vorwiegend endogenen (körpereigenen) Todesursachen, beispielsweise Herz- und Kreislauf-Erkrankungen und Krebs. Im Durchschnitt sterben Menschen heute häufiger an chronisch-degenerativen Krankheiten, die mitunter sozial oder gesellschaftlich verursacht werden (Ehmer 2013, 41; Siegrist 2005, 152–71).¹ Während exogene Todesursachen meist rasch töten, führen chronische Leiden eher langsam zum Tod. Imhof vermutet, dass deshalb immer mehr Menschen ihr Sterben bewusst als einen physischen und psychischen Prozess erleben (Imhof 1988, 62–67, 92–96).

Infolge dieser historischen Entwicklung konnte es zu einer Standardisierung von Lebensläufen kommen und der Möglichkeit eines frühen eigenen Todes scheint bei der Lebensplanung nur noch eine randständige Präsenz zuzukommen (Imhof 1988). So verändern der Wandel der Todesursachen und der Anstieg der durchschnittlichen Lebenserwartung auch die Bezugnahme auf die Zeitlichkeit des Lebens: Unsere Lebensspanne ist zu etwas geworden, mit dem wir rechnen und auf das wir unter Umständen sogar Anspruch erheben (Schweda 2014, 17). Arthur Imhof zeigte bereits Ende der 1980er Jahre, wie sich diese neu gewonnene Sicherheit bezüglich der Lebenszeit auch auf das soziale und gesellschaftliche Zusammenleben auswirkt. Jahrhundertlang war es Normalität, stets damit zu rechnen, aus dem Leben zu scheiden. Um trotz dieser existenziellen Unsicherheit eine generationenüberdauernde Stabilität erreichen zu können, mussten sich Menschen in Haushalts- und Versorgungs-Gemeinschaften zusammenschließen, sodass im Falle des eigenen Todes jemand die eigene Rolle ausfüllen konnte.

1 Im Jahr 2020 waren Herz-Kreislauf-Erkrankungen die Ursache für gut 34 % der Sterbefälle in Deutschland und Krebserkrankungen für rund 24 %. Als dritthäufigste Todesursache folgen Erkrankungen der Atmungsorgane mit etwas mehr als 6 % (Statistisches Bundesamt 2022b).

Man definierte sich „viel stärker als Amtsträger, als Angehörige eines Geburts- oder Berufsstandes, als Mitglieder von Gemeinschaften“ (Schmid 1967, zit. nach Imhof 1988, 162). Funktionstragendes Rollenverhalten hatte damit absoluten Vorrang, individuelle Partikularinteressen mussten untergeordnet werden. In der Moderne scheint unsere Lebensspanne nun auf Jahrzehnte garantiert. Mit der Unsicherheit ob der eigenen Existenz, so die These, entfällt auch der Zwang zur Unterordnung (Imhof 1988, 113–227). Anders formuliert: Wenn der Tod erst nach dem Austritt aus dem Erwerbsleben stattfindet, dann ist er für die Erfüllung der gesellschaftlichen Funktionsrollen auch nicht mehr bedrohlich (Gebert 2012, 6–8). Die „sichere Lebenszeit“ erscheint aus dieser Perspektive als Voraussetzung für den Beginn der Individualisierung.

Ein gesellschaftlicher Paradigmenwechsel in der Größenordnung der Individualisierung lässt sich sicherlich nicht monokausal durch die verlängerte Lebenszeit allein begründen. Aus gesellschaftstheoretischer Perspektive sind Individualisierungsprozesse eng verwoben mit einer Reihe weiterer Faktoren wie etwa fortschreitender funktionaler Differenzierung, Industrialisierung, Aufklärung, usw. (Luhmann 1995, 130–31) und sind insofern als Folge gesellschaftlichen Strukturwandels zu verstehen. Dies lässt sich auch systemtheoretisch zeigen (vgl. Kapitel 4). Dann ist einleuchtend, dass sich auch existenzielle Unsicherheiten und Veränderungen von Lebenserwartung und Todesursachen der Bevölkerung auf die gesellschaftliche Organisation auswirken und mit steigender Sicherheit der Lebensspanne zumindest eine der Notwendigkeiten zur strikten Unterordnung Einzelner unter die Gemeinschaft entfällt. Die „sichere Lebenszeit“ sorgt somit erstens dafür, dass immer mehr Menschen ihr Sterben bewusst erleben, und lässt sich zweitens zu den Faktoren zählen, die gesellschaftliche Individualisierungsprozesse ermöglicht haben. Die Zeitlichkeit des Lebens spielt also einmal für das je individuelle Empfinden eine Rolle, wirkt sich zusätzlich aber auch auf der gesellschaftlichen Ebene aus. Umgekehrt hat die Individualisierung auch den Umgang mit Tod und Sterben erfasst. Zunächst diagnostiziert eine weit verbreitete These jedoch eine umfassende Verdrängung des Todes aus verschiedenen Bereichen moderner Gesellschaften (Ariès 1982; Hetzel 2007). Todes- und Trauerrituale verlieren ihre Bedeutung genauso wie Ahnenkulte (Gronemeyer 2007, 52). Kulturelle Praktiken des „Sterben-Lernens“ verflüchtigen sich. Letzteres hat auch damit zu tun, dass die Medizin Möglichkeiten bietet, Alter und Krankheit aus dem Alltag zu verbannen, und die unangenehme Auseinandersetzung mit dem eigenen, nun langsamen

Sterben gemieden werden kann (Imhof 1988, 122–24, 182–87). Auf der organisationalen Ebene lässt sich eine Todesverdrängung in der Ausgliederung Sterbender aus der Gesellschaft beobachten, die nun abgeschirmt von der Öffentlichkeit in Krankenhäusern und Altenheimen sterben (Imhof 1984, 178). Zeitgleich erfolgt eine Professionalisierung und Medikalisierung des Sterbens und Todes. Der Tod wird einer naturwissenschaftlich rationalen Betrachtungsweise unterzogen, anstatt wie zuvor als spirituelles Ereignis behandelt zu werden – ein Wandel, der sich durch den personellen Zuständigkeitswechsel vom Priester zu Ärztin oder Arzt erkennen lässt (Knoblauch und Zingerle 2005, 12–13).

Dieser professionalisierte Umgang mit dem Sterben insbesondere in Krankenhäusern wurde oft (und wird teilweise noch immer) als unwürdig empfunden. Aufgrund der Unzufriedenheit mit diesem Zustand entwickelte sich aus der ehrenamtlichen Hospizarbeit eine Bürgerbewegung, die die Bedürfnisse Sterbender in den Mittelpunkt rückte und für eine ganzheitliche und schmerzlindernde palliativmedizinische Versorgung eintrat. Das Konzept des *total pain*, das neben dem körperlichen Schmerz als Krankheits-symptom auch psychische, soziale und spirituelle Aspekte mit einbezieht, erlaubt eine umfassende Versorgung, die sich auf Erhalt oder Verbesserung der Lebensqualität in der noch verbleibenden Zeit konzentriert. Mit der Etablierung einer wissenschaftsbasierten Palliativmedizin erfahren solche Versorgungskonzepte seitdem breite Akzeptanz (Dreßke 2007, 77–81; Schneider und Stadelbacher 2020, 488–91).

Einhergehend mit diesen Veränderungen mehrten sich wissenschaftliche Beobachtungen, die eine starke Tendenz zur Umkehrung der Todesverdrängung in der fortgeschrittenen Moderne nahelegen. Die mediale Präsenz und der Unterhaltungscharakter des Todes lassen sich zwar noch als Form der Verdrängung deuten (Gronemeyer 2007, 52; Hutmacher 2020, 29), können jedoch auch als eine neue Allgegenwärtigkeit des Todes in der Moderne verstanden werden (Fuchs 2007, 31–32). Die vermeintliche Tabuisierung, die dem Thema vorangestellt wird, dient dann einzig dazu, Aufmerksamkeit auf sich zu ziehen (Kögel 2016, 5). Werner Schneider (2005) beobachtet eine Remoralisierung des Todes, die wieder handlungsleitende Vorstellungen etabliert und so wieder eine Vergemeinschaftung der Sterbenden erlaubt. Und im Zusammenhang mit Entscheidungen, die Sterbende und ihre Angehörigen am Lebensende zu fällen haben, wird ein Wandel der Sterbeideale beobachtet, der in Anlehnung an die spätmittelalterliche Idee des Sterbens als erlernbarer Kunst, der *ars moriendi*, auch unter dem Schlagwort *ars*

moriendi nova verhandelt wird (Schäfer, Frewer und Müller-Busch 2012, 15; Schweda 2014). Anders als die *ars moriendi* im 15. Jahrhundert zielen die heutigen Praktiken nicht mehr auf die christlich-religiöse Reinigung der Seele zur Sicherung ihrer Weiterexistenz im Jenseits, sondern entsprechen pluralistischeren Weltvorstellungen, die sich auf das Diesseits konzentrieren (Streeck 2020, 46–47).

Die Vorstellung eines guten Sterbens innerhalb moderner Sterbeideale ist verknüpft mit der Idee des Sterbens nicht als bloßes Ende, sondern als Vollendung des eigenen Lebens. Im Prozess des Sterbens kann und soll eine Auseinandersetzung mit sich selbst und dem eigenen Leben stattfinden, die zu persönlicher Reife und einem „runden Abschluss“ des Lebens führt (Streeck 2020, 250–56). Im Kontext dieser Vollendungsidee wird der Zeitpunkt des Sterbens und des Todes relevant. Je nachdem, welche ihrer wesentlichen Lebensziele Sterbende vor ihrem Tod verwirklichen konnten, kann der Eintritt von Sterben und Tod als zu früh oder zu spät betrachtet werden – oder im Sinne der Vollendungsidee als der richtige Zeitpunkt gedeutet werden (Schweda 2014).

An einer solchen Vollendungsidee gibt es durchaus Kritik. Fabian Hutmacher beispielsweise geht davon aus, dass sie ein unmöglich zu erreichendes Ideal darstellt. Vor dem Hintergrund einer unbegrenzten Menge an Lebensoptionen in der Moderne kann das Sterben nie zum richtigen Zeitpunkt erfolgen, da immer noch Optionen und Projekte offenbleiben, die potenziell zu realisieren wären (Hutmacher 2020). Aus dieser Perspektive ist es die moderne Lebensweise, die die Zeitlichkeit des Lebens beeinflusst: Sie lässt das Leben als zu kurz erscheinen. Zudem bestehen empirische Hinweise, dass die Vollendungsidee in der Bevölkerung nicht besonders viel Zustimmung erfährt. Denn im Sterbeprozess die persönliche Entwicklung und Reifung zum Abschluss zu bringen, setzt ein langsames bewusstes Sterben voraus, beispielsweise das Sterben an onkologischen Erkrankungen in palliativmedizinischer Betreuung (Schweda 2014, 24). In Umfrageergebnissen geben jedoch bis zu 80% eine Präferenz für einen plötzlichen Tod an (Hoffmann 2011, 11, 160). Ob eine Art zu sterben präferiert wird oder nicht, scheint damit auch wesentlich von ihrer zeitlichen Erstreckung abzuhängen.

Im Falle eines plötzlichen Todes stellt sich die Frage nach dem richtigen Umgang mit dem eigenen Sterben nicht. Für diejenigen aber, die ihr Sterben bewusst erleben, lassen sich doch „neue Weisen der Vorbereitung und Einstellung auf das Sterben“ (Schweda 2014, 23) identifizieren. Sie sind einzuordnen in gesamtgesellschaftliche Individualisierungstrends, die per-

sönliche Gestaltungsaktivitäten einfordern und mit einer Verantwortungsverlagerung von der Gesellschaft zum Individuum einhergehen. Diese neuen Anforderungen, die ein individualisiertes Sterben an Sterbende stellt, bringen eine spezifische Problematik des modernen Sterbens hervor.

3. Die Problematik des individualisierten Sterbens

Sterbeideale werden laut Nina Streeck dann problematisch, wenn durch Normalitätsdiskurse ein normativer Anspruch zur Selbstverwirklichung im Sterben von außen an Sterbende herangetragen wird. Freiheitliche Ideale selbstbestimmten Sterbens wenden sich dann in einen Zwang zur Gestaltung des eigenen Sterbens – in eine *verkehrte Authentizität* (Streeck 2020, 283–303). Das „Sterben als Projekt“ wird also dann zum Problem, wenn es nicht mehr möglich ist, sich der selbstbestimmten Sterbegestaltung zu entziehen, obwohl dies gewünscht ist.

Statt auf der Ebene kultureller Ideale verortet Heinz Rügger (2021) das Problem modernen Sterbens in den zunehmenden Entscheidungsnotwendigkeiten am Lebensende, die der modernen Medizin geschuldet sind und Patient*innen in moralisch ambivalente Entscheidungssituationen bringen. Damit stellt sich die Frage nach technologischen Veränderungen, die über die idealistische Ebene hinausreichend Entscheidungsmöglichkeiten auf der strukturellen Ebene beeinflussen.

Wie groß die Bedeutung der Medizin für die Sterbegestaltung ist, zeigt sich an der Statistik zu Sterbeorten. 2013 fand fast die Hälfte aller Tode im Krankenhaus statt, knapp ein Drittel im Alten- oder Pflegeheim und 3 % im Hospiz. Obwohl 76 % der Bevölkerung zu Hause zu sterben möchten, taten dies nur 20 % (Bertelsmann Stiftung 2015b, 2). Auch wenn hier zwischen den verschiedenen Institutionen zu differenzieren ist (im Hospiz herrschen andere Einstellungen zum Sterben als bspw. in der Onkologie), wird deutlich, dass die Mehrheit in der Obhut stationärer medizinischer Betreuung stirbt.

Medizinische Maßnahmen am Lebensende werden oft palliativmedizinisch angewendet, zum Beispiel, um Luftnot oder Schmerzen zu lindern. Solche Palliativmaßnahmen stellen meist keine größere ethische Problematik dar. Problematisch können vor allem lebenserhaltende Maßnahmen sein, die den unmittelbaren Sterbeprozess verlängern oder das Leiden während diesem erhöhen können.

Als Beispiel lässt sich hier die Anlage einer Magensonde mittels perkutaner endoskopischer Gastrostomie, kurz PEG-Sonde, nennen. Dabei wird eine Sonde durch die Bauchdecke gelegt, um Flüssigkeitszufuhr, Ernährung und ggf. auch Medikation sicherzustellen. Wenn ein Tumor oder eine neurologische Erkrankung das Schlucken verunmöglicht, ist das hilfreich. Mit Eintritt des unmittelbaren Sterbeprozesses kann die PEG jedoch zu Autonomieverlust führen: Ist der Zugang einmal gelegt, dann ist ein selbstbestimmtes Verweigern von Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme und damit ein Mittel, selbstbestimmt das Sterben einzuleiten, deutlich erschwert oder sogar unmöglich macht. Bei Demenzpatient*innen ist die Anlage einer PEG oft als Zeichen einer kurativen Überversorgung am Lebensende zu deuten. Dennoch lässt sich im Vergleich zu Tumorpatient*innen eine signifikant häufigere Anlage einer PEG bei Patient*innen mit Demenz feststellen (Bertelsmann Stiftung 2015a, 26).

Ein weiteres Beispiel für medizinische Technologien, deren Einsatz am Lebensende den Sterbeprozess beeinträchtigen kann, sind implantierbare Cardioverter-Defibrillatoren (ICD). Sie kommen bei fortgeschrittener Herzinsuffizienz oder tachykarden Herzrhythmusstörungen (ugs. Herzrasen) zum Einsatz, um einen plötzlichen Herztod zu verhindern. Via Elektroden erkennt der ICD potenziell tödliche Arrhythmien und verhindert sie, indem er Stromimpulse (Antitachykardes Pacing) oder elektrische Schocks abgibt. Zum Zeitpunkt des Einsatzes eines ICD lässt sich nicht voraussagen, wie die Patient*innen einmal sterben werden. Weil deshalb die potenziellen Folgen des ICD für Sterbende meist unberücksichtigt bleiben, kommt es vor, dass der ICD später im Sterbeprozess für unnötiges Leid sorgt. Denn während des unmittelbaren Sterbens können die potenziell schmerzhaften Schocks ein friedliches Sterben verhindern (Strachan et al. 2011, 6–7). Aktive ICDs geben im Fall eines langsamen Sterbens in 33% der Fälle noch Schocks in den letzten 24 Stunden des Lebens ab (Stoevelaar et al. 2020, 190). Die Möglichkeit, den ICD zu deaktivieren, wird oft nicht in Betracht gezogen (Strachan et al. 2011, 7, 10), teilweise ist diese Option nicht bekannt (Stoevelaar et al. 2020, 191). Die Verhinderung eines plötzlichen Herztodes bedeutet zudem, an einer anderen, potenziell unangenehmeren Ursache zu sterben. Für die Patient*innen entsteht so eine Entscheidungssituation, in der sie zwischen einem schnellen Tod und einer verlängerten Lebensdauer, die mit einem potenziell leidvolleren Sterbeprozess einhergeht, wählen zu müssen (Strachan et al. 2011, 9). Wenn im Entscheidungsprozess miteinbezogen wird, dass ein ICD zwar das Leben wie gewünscht verlängert, da-

mit aber auch die Wahrscheinlichkeit eines langsamen, leidvollen Sterbens steigt, dann bekommt eine solche Entscheidung ethisches Gewicht. Patient*innen müssen eine bestimmte Art des Sterbens über eine andere priorisieren, was zu einer erhöhten Reflexivität über das Timing des (eigenen) Todes führt. Dies entspricht einer (zumindest gefühlten) Responsibilisierung für den Tod bzw. den Zeitpunkt und die Art des Sterbens und verstärkt die Wahrnehmung, dass ein plötzlicher Tod unabhängig vom Alter immer ein vorzeitiger Tod sei (Kaufman et al. 2011, 11). Die Entscheidungsmöglichkeiten, die durch medizinische Behandlungsoptionen entstehen, wirken sich also auf die Wahrnehmung der Zeitlichkeit des Lebens, des Sterbens und des Todes aus.

Die neuen Sterbeideale gehen einher mit technologischen Innovationen, die Entscheidungssituationen strukturell fördern, welche für Sterbende (und gegebenenfalls weitere an der Entscheidung Beteiligte) zum moralischen Dilemma werden können. Die individualistische Verlagerung der Verantwortung für das Sterben an das Individuum ist eng verschränkt mit technologisch hergestellten Entscheidungsnotwendigkeiten. Der medizinisch-technologische Fortschritt steht somit in Wechselwirkung mit dem Wandel kultureller Normen.

Entlang dieser Verantwortungsverlagerung hin zum Individuum kristallisiert sich das autonome Entscheiden als Kernproblem der Debatte um ein modernes Sterben heraus. Medizinethische Überlegungen setzen zu meist die autonome Entscheidungsfreiheit als Bedingung für ein gutes Leben voraus (Streeck 2020, 60–61). Im Sinne der von Streeck postulierten verkehrten Authentizität lässt sich das autonome Entscheiden im Sterbeprozess aber auch als Zumutung, als Entscheidungs*last* lesen. Auch empirisch lassen sich Hinweise darauf finden, dass Entscheidungen am Lebensende oft als Last empfunden werden (Levinson et al. 2005).

Doch solche Entscheidungen zu meiden, bedeutet immer, die Last der Entscheidung Dritten aufzubürden. Da „im Sterben ein Ausgliederungsprozess stattfindet, der gerade auch den Weiterlebenden dient“ (Streeck 2020, 304), scheint diese Last aber weder den Angehörigen noch dem medizinischen Personal zumutbar. Problematisch ist daran auch, dass diese Nicht-Zumutbarkeit teilweise als Argument für die Notwendigkeit des Advance Care Planning und für Patientenverfügungen herangezogen wird (Streeck 2020, 304; Schneider 2005, 72–75). Hier scheint sich abzuzeichnen, dass niemand in letzter Instanz für die Art des Sterbens verantwortlich sein möchte. Dabei

machen solche Entscheidungen einen wesentlichen Teil der neuen Sterbegestaltung aus und sind genau das, was die neue Sterbekultur einfordert.

So wird der Patientenwille zum moralischen Maßstab, anhand dessen Entscheidungen ethisch beurteilt und legitimiert werden können (Schneider 2005, 72–75). Dem individualistischen Programm entsprechend kann richtig nur noch sein, was der Patient oder die Patientin individuell entschieden hat, oder, wenn er oder sie nicht mehr dazu in der Lage ist, mutmaßlich entschieden hätte. Problematisch daran ist, dass der Patientenwille dazu fest- bzw. hergestellt werden *muss*, auch wenn die Behandelten sich nicht festlegen können oder möchten. Die Patientenverfügung, als soziales Instrument, mit dem der Patientenwille hergestellt werden kann, wenn Behandelte selbst dazu nicht mehr in der Lage sind, verdeutlicht dies (Schneider 2005, 72–75). Und auch die Vorsorgevollmacht legitimiert Entscheidungen über den Weg des Patientenwillens. Sie mag zwar eine verrechtlichte Form des Entscheidungabgebens sein, impliziert dabei aber immer die Idee, dass die Bevollmächtigten im Sinne und gemäß dem mutmaßlichen Willen der Sterbenden entscheiden.

Die Autonomie scheint hier im Kreuzfeuer der Individualisierung zu stehen: Ethisch gilt sie einerseits als Voraussetzung für ein gutes Sterben und muss erfüllt sein, damit wir Entscheidungen am Lebensende legitimieren können. Das zeigt sich an der Notwendigkeit zum individuellen Patientenwillen. Möglichkeiten zur Vorausverfügung verankern diese Notwendigkeit auch rechtlich. Andererseits ist es gerade diese Notwendigkeit, den individuellen Willen zu erzeugen, die für Einzelne zur Last werden kann. Es wird ersichtlich, dass der Patientenwille, als soziale und rechtliche Institution, auch eine gesellschaftliche Funktion erfüllt. Daran anschließend stellt sich die Frage nach der sozialen und gesellschaftlichen Funktion der Sterbeideale insgesamt. Um diese Funktion in den Blick zu nehmen, wird im folgenden Kapitel mit der Systemtheorie Niklas Luhmanns eine gesellschaftstheoretische Perspektive auf die Sterbeideale eingenommen.

4. Die gesellschaftliche Notwendigkeit eines individualisierten Sterbens

Die gesellschaftliche Modernisierung ist aus systemtheoretischer Perspektive ein Prozess der funktionalen Differenzierung, „in dem sich unterschiedliche gesellschaftliche Funktionen *operativ* voneinander unabhängig machen“ (Nassehi und Saake 2005, 38). Gemeint ist die Ausdifferenzierung verschie-

dener gesellschaftlicher Teilbereiche in Teilsysteme, die dann eine je eigene Kommunikationslogik aufweisen (Luhmann 1997b, 595–605; Nassehi und Saake 2005, 38). Die jeweilige Funktion steht dabei als dominantes Differenzierungsprinzip im Vordergrund (Luhmann 1977, 229). Symbolisch repräsentiert werden die jeweiligen Funktionen der Systeme über generalisierte Binärcodes, die den Systemen als Leitdifferenz dienen, um zu selektieren, ob etwas kommunikativ anschlussfähig ist. Was innerhalb eines Systems als sinnvoll erachtet werden soll, muss innerhalb dieser kommunikativen Logik anschlussfähig sein bzw. gemacht werden (Luhmann 1997a, 203–5). Als Beispiel lässt sich hier etwa das Wissenschaftssystem nennen, dessen gesellschaftliche Funktion, Wahrheitsfragen zu beantworten, sich in der binären Unterscheidung von wahr/unwahr widerspiegelt. Was als wahr gilt, kann nicht mehr von religiösen, politischen oder anderen Instanzen „bestimmt“ werden, sondern muss an wissenschaftlich-empirische Überprüfbarkeit anschließen (Luhmann 2005, 177; Nassehi und Saake 2005, 38). Auch das Gesundheitswesen, das sich an der Leitdifferenz krank/gesund orientiert, ist ein Beispiel eines funktional ausdifferenzierten Systems (Luhmann 2005; Winkel 2005, 171–172).

Doch immer ausdifferenziertere Zuständigkeiten von gesellschaftlichen Teilsystemen bedeuten auch deren operative Schließung (Luhmann 1997b, 595–605). Funktional differenzierte Systeme bestehen dann immer mehr als voneinander getrennte Sinnwelten. Infolgedessen gehen allgemeinverbindliche Weltbilder und Deutungen verloren. Dies betrifft auch den Tod: Anstatt sich auf allgemeinverbindliche Todesbilder zu stützen, wird der Tod im jeweiligen Funktionssystem entsprechend der je systemeigenen Logik unterschiedlich gedeutet. Offenkundig werden diese unterschiedlichen Deutungen, wenn wir vom medikalisierten, ökonomisierten, privatisierten Tod usw. sprechen (Nassehi und Saake 2005, 38–39).

Neben der operativen Schließung ergibt sich aus der funktionalen Differenzierung eine folgenreiche Rollendifferenzierung: Die individuelle Identität lässt sich nicht mehr ableiten aus dem sozialen Kontext, in den wir hineingeboren wurden. Der Zusammenhang lässt sich am Beispiel der Ausdifferenzierung des modernen Wirtschaftssystems während der Industrialisierungsphase illustrieren: Während dieser wurde die ökonomische Produktion aus dem Familienverband herausgelöst. Im Sinne der funktionalen Differenzierung operieren die beiden gesellschaftlichen Bereiche „Familie“ und „ökonomische Produktion“ fortan unabhängig voneinander. Auf der individuellen Ebene ergibt sich durch diese Entkopplung von Familienleben

und ökonomischer Produktion allerdings die Notwendigkeit, einen Beruf auszuwählen. Damit muss auch ein Stück Identität gewählt werden. Statt unsere Identität aus der sozialen Zugehörigkeit qua Geburt zu erhalten, müssen wir unsere Identität heute erwerben. Wir müssen uns selbst definieren, indem wir verschiedene Rollen zu einer einzigartigen Konstellation kombinieren – und dieser Zwang zur Selbstbestimmung der eigenen Identität ist eine Folge der funktionalen Differenzierung (Luhmann 1995, 130–31). Systemtheoretisch lässt sich also zeigen, dass der Prozess der Individualisierung (ähnlich wie auch Imhof vermutet) durch gesellschaftlichen Strukturwandel angestoßen wurde: „Die Umsetzung der gesellschaftlichen Systemdifferenzierung in ein sachlich und zeitlich je einmaliges Rollenmanagement – das ist der Mechanismus, der nach soziologischer Vorstellung die Individualisierung der Personen erzwingt“ (Luhmann 1995, 131).

Verfolgt man diesen Ansatz konsequent weiter, dann erscheinen individualistische Ideale als funktionale Anforderungen, die von außen an das Individuum gestellt werden. Einzelne müssen dieser Anforderung nachkommen und sich selbst eine Identität zuweisen – denn nur anhand der eigens deklarierten Identität kann das Verhalten für andere erwartbar gemacht werden und nur so ist gesellschaftliche Ordnung möglich (Luhmann 1995, 131–32).

Dem Individuum wird die funktionale Notwendigkeit zur Individualisierung über Werte vermittelt. Demnach muss die Notwendigkeit zur Individualisierung „sich dann auch in den Werten und Ideologien der Individualität spiegeln. Die Wunschliste der Individualität: Selbstbestimmung, Autonomie, Emanzipation, Selbstverwirklichung [...] wird den Individuen so vorgelegt, als ob sie deren eigene, innerste Hoffnung enthielte“ (Luhmann 1995, 132). Die individualistischen Freiheitsideale werden mit einem Glücksversprechen versehen, wobei in den Hintergrund rückt, dass Selbstbestimmung eben auch bedeutet, reflektieren zu müssen, und Reflexion für das Individuum durchaus zur Last werden kann (Luhmann 1995, 133).

Diese individualisierte Form der Identitätskonstitution dient Nassehi und Saake (2005) als Ausgangspunkt ihrer Betrachtung des modernen Umgangs mit dem Sterben. Das moderne Individuum verleiht sich selbst seine Subjektivität, indem es sich der sozialen Erwartung beugt, sich selbst neu zu erfinden. Das Individuum muss sich selbst so beschreiben, dass es den unterschiedlichen, potenziell widersprüchlichen Anforderungen der funktional ausdifferenzierten Teilsysteme der Gesellschaft gerecht werden kann. Dies erfordert ein hohes Maß an Reflexion – und zwar auch über den Tod. Ei-

nerseits, weil das Nachdenken über den Tod eine sinnstiftende Komponente haben kann. Andererseits werden Reflexion und Nachdenken über den Tod notwendig, weil auch „Transzendenzzerfahrung‘ heute mehr und mehr individualisiert wird und sich dem Expertenzugriff kirchlicher und theologischer Angebote entzieht“ (Nassehi und Saake 2005, 35). Der gemeinsame Kern aller Verdrängungs- bzw. Entfremdungsthesen, die das Leiden am modernen Sterben erklären, ist die Annahme, dass die moderne Gesellschaft diese Reflexionsarbeit kulturell nicht mehr stützt. Folgt man dieser Annahme, zeigt sich, dass der Raum für individuelle Interpretation und die Freiheit zur Selbsterfindung eben auch als kulturelle „Leere“ empfunden werden können, die Individuen orientierungslos hinterlässt.

Den Todesdeutungen kommt eine besondere Bedeutung zu, weil der Tod im Gegensatz zu anderen Bereichen des individualisierten Lebens „empiriefrem“ ist. Systeme können ihren eigenen Tod nicht beobachten, da dieser außerhalb ihrer *Sinnzeit* liegt, d.h. außerhalb der Zeit, in der ein System kommunikativ anschlussfähige Ergebnisse produzieren kann (Fuchs 2007, 32). Der eigene Tod liegt damit außerhalb der erfahrbaren Möglichkeiten, obwohl er als Möglichkeit an sich immer greifbar ist. Folglich kann der Tod nur fremdbeobachtet werden und muss auf kommunikativer Ebene „anschlussfähig thematisierbar gemacht werden“ (Nassehi und Saake 2005, 31). Weil wir ihn selbst nicht erleben können, muss der Tod „[über] sozial verfügbar gemachte Bilder [imaginiert]“ (Fuchs 2007, 33) werden. Das Sterben hingegen ist prinzipiell erfahrbar. Allerdings können wir nur einmal sterben, weshalb die Sterbeerfahrung zwei Einschränkungen unterliegt. Erstens bleibt sie eine einmalige Erfahrung und zweitens kann es retrospektiv keine Erinnerung an das eigene Sterben geben. Retrospektive Reflexion und retrospektive Kommunikation über das eigene Sterben sind schon rein logisch ausgeschlossen. Deshalb muss auch das Sterben über soziale Bilder vermittelt und kommunikativ zugänglich gemacht werden.

Um Sterben und Tod kommunikativ anschlussfähig zu machen, benötigen wir gesellschaftliche Kommunikationsstrukturen. Innerhalb der gesellschaftlichen Teilsysteme bedarf es Kommunikationscodes, an die Fragen nach Tod und Sterben als relevante Themen angeschlossen werden können. Vor dem Hintergrund der Individualisierung heißt das, dass das Individuum die verschiedenen persönlichen Belange bezüglich des Sterbens und Todes mit den kommunikativen Anforderungen der Teilsysteme in Einklang bringen muss. Aufgrund der Medikalisierung von Tod und Sterben erhielt die Medizin eine dominante Rolle in „Fragen der Ursachen und Bestim-

mungsfaktoren des Todes und des Verhaltens zu Sterbenden“ (Winkel 2005, 169–170). Persönliche Wünsche und Vorstellungen bezüglich des Sterbens müssen innerhalb der medizinischen Deutungen anschlussfähig gemacht werden. Mit der fortschreitenden Ausweitung der Ideale der Hospiz- und Palliativbewegung wurde dies zunehmend erleichtert.

Heidemarie Winkel (2005) zeigt, wie die Ideale der Hospiz- und Palliativbewegung solche individuellen, persönlichen Belange für das medizinische System anschlussfähig machen. Die fortschreitende Etablierung palliativmedizinischer Behandlung ergänzt die Leitdifferenz krank/gesund des medizinischen Systems um die Dimension der palliativen Schmerzlinderung, auch im Sinne des *total pain* (siehe Kapitel 2). Dadurch kann die individuelle Erfahrung von persönlichem Leid mit einbezogen werden in die medizinische Handlungsorientierung. Individuelle Leiderfahrungen, die mit physischem Schmerz einhergehen, stehen dann als gleichwertige kommunikative Anschlussmöglichkeit neben medizinischen Krankheitsindikationen (zu denen auch physischer Schmerz zählen kann). Für Sterbende bedeutet das, dass ihre individuellen Wünsche und Vorstellungen, ihre Ängste und Perspektiven kommunikativ anschlussfähig werden.

„Die Schwierigkeit einer thematischen Behandlung der individuell stark differierenden Ängste und Qualen Sterbender wird dabei nicht überwunden; in der hospizlichen Sterbebegleitung werden Kummer, Angst und Leid aber in einer Weise zum Gegenstand von Kommunikation, bei der Sterbende Akzeptanz für ihre spezifische Verfassung und Befindlichkeit erwarten können“ (Winkel 2005, 172).

Ob oder wie gut dies im Einzelfall umgesetzt werden kann, bliebe empirisch zu überprüfen. Wichtig an dieser Stelle ist jedoch, dass die hospizlichen Sterbeideale prinzipiell die kommunikative Möglichkeit schaffen, persönliche Belange innerhalb des medizinischen Systems geltend zu machen. Denn damit dienen sie nicht nur den Sterbenden als Mittel zur Durchsetzung eigener Vorstellungen und Entscheidungen, sondern sie wirken auch als Vehikel, das das individualistische Programm ins medizinische System transportiert und individuelle Selbstgestaltungsansprüche und -anforderungen dort kommunikativ anschlussfähig macht. Aus gesellschaftstheoretischer Perspektive erfüllen individualistische Sterbeideale somit die gesellschaftliche Funktion, „den Anspruch auf Individualität und Selbstbestimmung [...] institutionell zu verankern“ (Winkel 2005, 185). Im Dienst der Individualisierung sind die

Sterbeideale dann als Möglichkeit zu interpretieren, die individuelle Einzigartigkeit zu demonstrieren (Winkel 2005, 179).

Damit soll nicht gesagt sein, dass das Bedürfnis nach Leidlinderung und der Wunsch, würdevoll sterben zu dürfen, lediglich die Suche nach individueller Besonderheit seien. Der Anspruch auf umfassende Schmerzlinderung im Sterbeprozess soll hier keineswegs als reine Selbstdarstellungspraxis diskreditiert werden. Der systemtheoretische Blick offenbart zwar die gesellschaftliche Funktionalität des individuellen Anspruchs, dass neben physischer Schmerzlinderung auch soziale, emotionale und spirituelle Bedürfnisse Sterbender unbedingt berücksichtigt werden sollen; an der drastischen persönlichen Situation Sterbender, in der die Linderung ihres Leidens höchstrelevant ist, ändert dies aber nichts. Die Legitimität der individuellen Bedürfnisse muss nicht angezweifelt werden, um festzustellen, dass die Forderung nach umfassender Schmerzlinderung, gesellschaftlich betrachtet, eben auch notwendig ist. Individuelles „Wollen“ und gesellschaftliches „Sollen“ müssen sich nicht widersprechen.

Gerade mit der Institutionalisierung der individualistischen Sterbeideale hat sich ein Bild von gutem Sterben durchgesetzt, in dem sich – dem individualistischen Programm gemäß – die Besonderheit und Einzigartigkeit des Sterbenden ausdrücken soll (Winkel 2005, 179–180). Individuelle Einzigartigkeit kann sich aber keine allgemeinverbindlichen normativen oder moralischen Vorgaben mehr zum Maßstab machen, sondern muss sich immer an sich selbst bemessen. Bezogen auf ein selbstgestaltetes Sterben kann das eine gewisse Orientierungslosigkeit bedeuten. Denn: „Was es heißt, seiner selbst gemäß zu sterben, ist nicht inhaltlich bestimmbar“ (Winkel 2005, 180).

Wenn aber die moralische Vorgabe nur noch aus dem Anspruch besteht, dass Betroffene selbst über ihr Sterben entscheiden sollen, und „ethisch richtig“ folglich nur sein kann, was individuell entschieden wird, dann bleibt die eigentliche ethische Norm inhaltlich leer. Diese „moralische Leerstelle“ kann, wie es oft geschieht, als individuelle Freiheit gedeutet werden: Das Individuum hat die Freiheit, sie zu füllen und zu gestalten, und zwar eben deshalb, weil keine Norm mehr vorgegeben ist. Sie kann aber auch als Entlastung für das medizinische System (und teilweise auch für Angehörige) gelesen werden. Wenn es keine verbindliche Auffassung des moralisch Korrekten mehr gibt und stattdessen allein die Tatsache, dass individuell entschieden wird, eine Handlung als ethisch richtig legitimiert, dann entbindet dies Funktionsrollenträger*innen davon, ethische Entscheidungen

zu treffen. Durch die Verantwortungsverlagerung ans Individuum wird das medizinische System vielerorts davon entlastet, eine konkrete Haltung zu ethischen Fragen ausbilden zu müssen. Die Last der Entscheidung, von der das System befreit wird, fällt aus dieser Perspektive dann dem Individuum zu – auch, wenn es von Fall zu Fall variieren kann, ob Autonomie und Verantwortung letztendlich als Last oder als Freiheit empfunden werden. Zugleich erfolgt diese Verantwortungsverlagerung innerhalb des Rahmens des ärztlichen Ethos; das Prinzip des Nicht-Schadens oder die ärztliche Fürsorgepflicht beispielsweise bleiben intakt.

Die Notwendigkeit einer solchen Entlastung des Systems von ethischen Entscheidungen, insbesondere bezüglich des Sterbens, ist wieder auf die funktionale Differenzierung zurückzuführen. Im Zuge dieser haben sich gesellschaftliche Teilsysteme auf ihre je spezifische Funktion spezialisiert und operieren nun über ihre je eigene Zwei-Werte-Codierung. Diese Codes sind auf die systemeigene Funktion bezogen und folgen keinen moralischen Werten. „[D]amit entzieht sich auch die gesamte Selbstorganisation dieser Funktionssysteme einer moralischen Kontrolle“ (Luhmann 2008, 167). In einer differenzierten Gesellschaft ist es den Teilsystemen also möglich, ihre internen Abläufe relativ unabhängig von moralischen Bewertungen zu strukturieren (Großmaß 2013, 73–76). Wenn aber die Codes der Funktionssysteme unabhängig von Moral werden, d.h. Moral im System nicht mehr kommunikativ anschlussfähig ist, dann sind die Systeme immer weniger zuständig für moralische Fragen. Systemtheoretisch betrachtet fällt es nicht mehr in den Aufgabenbereich der Medizin, sich mit moralischen Fragen auseinanderzusetzen.

Das heißt nicht, dass Moral für das medizinische System keine Rolle mehr spielt. Beispielsweise ist die öffentliche, moralische Regulierung durch Skandalisierungen in den Massenmedien charakteristisch für differenzierte Gesellschaften (Großmaß 2013, 76). Die moralische Einwirkung auf Systeme durch mediale Skandalisierung wird begrenzt durch den Personenbezug der Moral. Die Systemtheorie definiert Moral als eine spezifische Art der Kommunikation, die eine Unterscheidung zwischen Achtung und Missachtung trifft. Moral ist also die Summe der Faktoren, die darüber entscheidet, ob eine Person geachtet oder missachtet wird – und diese Achtung oder Missachtung bezieht sich immer auf eine Person als Ganzes (Luhmann 2008, 272–76). Gibt es etwa einen Skandal um einen Politiker, so stört dies nicht die Abläufe des kompletten politischen Systems, sondern bezieht sich auf das individuelle Fehlverhalten als Einzelfall. Entsprechend richtet sich auch die

Sanktionierung an die Einzelperson, während das System als Ganzes seinen Betrieb aufrechterhalten kann (Großmaß 2013, 76). Nun sind solche Skandalisierungen moralischen Fehlverhaltens einzelner Funktionsrollenträger*innen auch für das medizinische System bekannt. Auch hier lässt sich die Individualisierung als Entlastung deuten. Im Fall von Kritik an einer konkreten Handlung von Funktionsrollenträger*innen kann die Kritik zurückgewiesen werden, indem man sich auf den individuellen Willen der Behandelten bezieht. Indem der Patientenwille betont wird, sind auch die Sterbeideale für das System eine Möglichkeit, ethisch ambivalente Entscheidungen zu legitimieren, ohne selbst eine ethische Haltung entwickeln zu müssen. Hier greift das individualistische Programm und reproduziert sich dabei selbst. Indem es Entscheidungen legitimiert, die von individueller Seite ausgingen, hält es in der Konsequenz das System wieder dazu an, auch zukünftige Entscheidungen ans Individuum abzugeben. Das System antizipiert, dass individuell getroffene Entscheidungen sich moralischer Kritik entziehen, und ist deshalb bestrebt, Entscheidungen individuell zu stützen.

Die Individualisierung des Sterbens verlagert also die moralische Verantwortung an Einzelne und entlastet dadurch das medizinische System davon, sich immer komplexer werdenden ethischen Fragen stellen zu müssen. Wenn am Lebensende schwierige oder ethisch ambivalente Entscheidungen über medizinische Behandlungsoptionen getroffen werden müssen, sind individualistische Sterbeideale ein Mechanismus, der dem System erlaubt, sich einer Entscheidung oder gar einer Haltung zur jeweiligen Entscheidung zu entziehen. Dadurch, dass die individualistischen Sterbeideale die Verantwortung für Entscheidungen dem Individuum übertragen, erleichtern sie dem System den Umgang mit den technologisch gestellten Herausforderungen. Doch mit der Forderung nach autonomen, authentischen Entscheidungen, den die individualistischen Sterbeideale beinhalten, geht ein individueller Gestaltungszwang einher. Insofern erfolgt die Entlastung des medizinischen Systems zu dem Preis, dass die Last der Entscheidung nun Sterbenden aufgebürdet wird. Auf der individuellen Ebene ist dies unproblematisch, solange Sterbende diese Entscheidungen treffen wollen. Die Forderung nach der Gestaltung des Sterbens steht aber auch dann im Raum, wenn es nicht dem Wunsch der Patient*innen entspricht, autonom zu entscheiden, sondern diese sich eine Entlastung von der Entscheidung wünschen. Dass dies auch mit ihrer gesellschaftlichen Funktion zusammenhängt, die als Konsequenz der Individualisierung auftritt, wird durch die systemtheoretische Perspektive deutlich.

5. Zusammenfassung und Fazit

Die relative Sicherheit unserer Lebensdauer lässt sich als eine Voraussetzung für gesellschaftliche Individualisierungsprozesse verstehen, die sich auch in Sterbeprozessen manifestieren. Immer weitreichendere medizinische Möglichkeiten zwingen Menschen am Lebensende, schwierige Entscheidungen zu treffen. Normative individualistische Sterbeideale propagieren eine selbstbestimmte Gestaltung von Sterbeprozessen, wobei die Möglichkeiten zur selbstbestimmten Sterbegestaltung den Sterbenden jedoch als Selbstgestaltungszwänge erscheinen können.

Diese Entwicklungen sind auch durchdrungen von unterschiedlichen Dimensionen der Zeitlichkeit. Ausgehend von Imhofs These einer historischen Verschiebung von der unsicheren zur sicheren Lebenszeit lässt sich das veränderte Verhältnis zur Lebenszeit als ein Aspekt deuten, der sich auf den Umgang mit dem Sterben und dem Tod auswirkt. Die neuen Umgangsformen mit dem Sterben beinhalten wiederum selbst verschiedene zeitliche Dimensionen. So scheinen die Präferenzen für oder gegen eine bestimmte Art und Weise zu sterben an der Sterbedauer festgemacht zu werden und auch der Todeszeitpunkt spielt in die Vorstellungen von einem guten Sterben mit hinein. Entscheidungen am Lebensende, die von medizinisch-technologischen Fortschritten möglich und auch nötig gemacht werden, sorgen mithin für den Eindruck, für das Timing des eigenen Sterbens verantwortlich zu sein. Die typisch individualistische Verantwortungsverlagerung hin zum Individuum, die in den Sterbeidealen steckt, macht sich damit auch auf einer zeitlichen Ebene bemerkbar.

Die vorliegende Arbeit ergänzt die Betrachtung der ambivalenten modernen Sterbeideale um eine gesellschaftstheoretische Perspektive. Unter Rückgriff auf die soziologische Systemtheorie konnte gezeigt werden, dass die modernen Sterbeideale eine gesellschaftliche Funktion erfüllen. Gerade dadurch, dass sie auf der individuellen Seite Selbstbestimmung und Authentizität im Sterben einfordern, entlasten sie das medizinische System bei schwierigen oder ethisch problematischen Entscheidungen am Lebensende. Diese Perspektive hebt hervor, dass die modernen Sterbeideale, die sich in erster Linie für Individuen bemerkbar machen, bestimmt sind von gesamtgesellschaftlichen individualistischen Entwicklungstrends. Darin kann man eine Ursache dafür sehen, dass die Sterbeideale oft ambivalent erscheinen. Denn auch, wenn die Sterbeideale eine gesellschaftliche Funktion erfüllen, bleiben die Bemühungen um eine größere Berücksichtigung der Bedürfnisse Sterbender ein wichtiger Erfolg und es bleibt letztendlich vom Einzelfall

abhängig, ob die Verantwortungsverlagerung an das Individuum als Gestaltungsfreiheit oder Zwang empfunden wird.

Im praktischen Umgang mit Sterbenden sind es letztendlich Einzelpersonen, die die Sterbeideale in Form von Ansprüchen an die Sterbenden herantragen. An der gesellschaftlichen Funktion der Sterbeideale können diese zwar ebenso wenig ändern wie die Sterbenden selbst, doch könnten sie Wege finden, diese abzufedern. Sich vor Augen zu führen, dass Gestaltungsansprüche und Erwartungen an ein authentisches Sterben unter Umständen als Belastung empfunden werden können, kann beispielsweise als Grundlage für Überlegungen dazu dienen, welche Unterstützungsmechanismen für Entscheidungsprozesse sich etablieren ließen, die Sterbende entlasten können. Die Bedürfnisse Sterbender zu berücksichtigen kann auch bedeuten, auf behutsame Weise Orientierung zu bieten und ihnen möglicherweise einen Teil der Entscheidungslast abzunehmen.

Es gilt jedoch noch einmal zu betonen, dass die Sterbeideale nicht für alle Sterbenden relevant werden. Sie setzen ein langsames, vorhersehbares Sterben voraus, das bewusst erlebt wird. Formen des Sterbens durch Unfälle oder andere unerwartete Todesursachen und Sterbeprozesse, die unter starken kognitiven Einschränkungen erfolgen (z.B. bei Demenz), sind von der Debatte nicht betroffen. Zu vermuten bleibt zudem, dass die Sterbeideale milieuspezifische Phänomene sind. Auch auf Kulturräume, in denen weniger individualistische Todes- und Sterberituale vorherrschen, sowie auf Bereiche der Welt, in denen die Mortalität und die Gesundheitsversorgung stark von deutschen Durchschnittswerten abweichen, ist die Debatte nicht übertragbar. Nationale Unterschiede der rechtlichen Regulierung von Sterbehilfe schränken die Übertragbarkeit dabei noch weiter ein.

Zudem lässt die vorliegende Betrachtung kaum Rückschlüsse auf die Rolle von Angehörigen zu. Durch ihre Solidarität und persönliche Verbindung mit den Sterbenden sind sie von den Sterbeidealen einerseits ganz ähnlich betroffen wie die Sterbenden selbst: Sie müssen Entscheidungen treffen und sind wesentlich in die Sterbegestaltung einbezogen. Andererseits könnten individualistische Sterbeideale auch die Angehörigen entlasten, da auch diese die Verantwortung von sich weisen und sich auf den je individuellen Wunsch der Sterbenden berufen können. Um diesen Sachverhalt systemtheoretisch adäquat erfassen zu können, müsste das System „Familie“ in die Überlegungen zu individualistischen Sterbeidealen einbezogen werden.

In Anbetracht der Drastik individualistischer Sterbeideale sollte man sich von solchen Einschränkungen jedoch nicht davon entmutigen lassen,

über alternative Umgangsformen mit dem Sterben nachzudenken. Vor dem Hintergrund eines rasant voranschreitenden technologischen Fortschritts ist zu erwarten, dass die ethischen Fragen im Zusammenhang mit medizinisch betreutem Sterben sich weiter zuspitzen werden. Die demographische Entwicklung lässt mutmaßen, dass in den nächsten Jahrzehnten immer mehr Menschen von solchen Problemen betroffen sein werden. Es scheint damit dringend notwendig, über Mechanismen nachzudenken, die dabei helfen könnten, mit den Anforderungen des Individualismus umzugehen. Insbesondere für Situationen oder Lebensphasen, in denen wir besonders verletzlich sind, scheint die Suche nach Praktiken, die Orientierung und Handlungssicherheiten bieten können, besonders erstrebenswert.

Literatur

- Ariès, Philippe. 1982. *Geschichte des Todes*. 1. Aufl. München: Deutscher Taschenbuch Verlag.
- Bertelsmann Stiftung. 2015a. *Palliativversorgung (Modul 3): Überversorgung kurativ – Unterversorgung palliativ? Analyse ausgewählter Behandlungen am Lebensende*. Faktencheck Gesundheit. Zugriff am 2. September 2022. <https://faktencheck-gesundheit.de/de/publikationen/publikation/did/faktencheck-palliativversorgung-modul-3/index.html>.
- 2015b. *SPOTLIGHT Gesundheit: Palliativversorgung: Leistungsangebot entspricht (noch) nicht dem Bedarf – Ausbau erfordert klare ordnungspolitische Strategie*. 1. Aufl. Faktencheck Gesundheit. Zugriff am 29. August 2022. <https://faktencheck-gesundheit.de/de/publikationen/publikation/did/spotlight-gesundheit-102015/index.html>.
- Drefke, Stefan. 2007. „Interaktionen zum Tode: Wie Sterben im Hospiz orchestriert wird.“ In *Ambivalenzen des Todes: Wirklichkeit des Sterbens und Todestheorien heute*, hrsg. von Petra Gehring, Marc Rölli und Maxine Saborowski, 77–101. Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft.
- Ehmer, Josef. 2013. *Bevölkerungsgeschichte und Historische Demographie 1800–2010*. 2. Aufl. Enzyklopädie Deutscher Geschichte 71. München: Oldenbourg Wissenschaftsverlag.
- Fuchs, Peter. 2007. „‘Media vita in morte sumus’: Zur Funktion des Todes in der Hochmoderne.“ In *Ambivalenzen des Todes: Wirklichkeit des Sterbens und Todestheorien heute*, hrsg. von Petra Gehring, Marc Rölli und Maxine Saborowski, 31–50. Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft.
- Gebert, Sigbert. 2012. „Individuelle Betroffenheit und gesellschaftliche Routine – Der Tod in der modernen Gesellschaft.“ *Internationale Zeitschrift für Philosophie und Psychosomatik* 6 (1).

- Gehring, Petra, Marc Rölli und Maxine Saborowski, Hrsg. 2007. *Ambivalenzen des Todes: Wirklichkeit des Sterbens und Todestheorien heute*. Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft.
- Gronemeyer, Reimer. 2007. „Von der Lebensplanung zur Sterbeplanung: Eine Perspektive der kritischen Sozialforschung.“ In *Ambivalenzen des Todes: Wirklichkeit des Sterbens und Todestheorien heute*, hrsg. von Petra Gehring, Marc Rölli und Maxine Saborowski, 51–59. Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft
- Großmaß, Ruth. 2013. „Warnung vor der Moral‘ – zur Funktionsbestimmung von Moral und Ethik in der Theorie Luhmanns.“ In *Kritik der Moralisierung*, hrsg. von Ruth Großmaß und Roland Anhorn, 65–82. Wiesbaden: Springer.
- Hetzel, Andreas. 2007. „Todesverdrängung? Stationen einer Deutungsgeschichte.“ In *Ambivalenzen des Todes: Wirklichkeit des Sterbens und Todestheorien heute*, hrsg. von Petra Gehring, Marc Rölli und Maxine Saborowski, 158–70. Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft
- Hoffmann, Matthias. 2011. „*Sterben? Am liebsten plötzlich und unerwartet.*“: Die Angst vor dem „sozialen Sterben“. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Hutmacher, Fabian. 2020. „Vom postmodernen Menschen und seiner schwierigen Suche nach dem guten Leben und dem guten Tod.“ *Zeitschrift für Praktische Philosophie* 7 (2): 15–34. <https://doi.org/10.22613/zfpp/7.2.1>.
- Imhof, Arthur E. 1984. „Von der unsicheren zur sicheren Lebenszeit.“ *Vierteljahrsschrift für Sozial- und Wirtschaftsgeschichte*, 71: 175–98.
- 1988. *Die Lebenszeit: Vom aufgeschobenen Tod und von der Kunst des Lebens*. München: C.H. Beck.
- Kaufman, Sharon R., Paul S. Mueller, Abigale L. Ottenberg und Barbara A. Koenig. 2011. „Ironic Technology: Old Age and the Implantable Cardioverter Defibrillator in US Health Care.“ *Social science & medicine* 72 (1): 6–14. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.09.052>.
- Knoblauch, Hubert und Arnold Zingerle, Hrsg. 2005. *Thanatosoziologie. Tod, Hospiz und die Institutionalisierung des Sterbens*. Berlin: Duncker & Humblot.
- Knoblauch, Hubert und Arnold Zingerle. 2005. „Thanatosoziologie: Tod, Hospiz und die Institutionalisierung des Sterbens: Einleitung.“ In *Thanatosoziologie. Tod, Hospiz und die Institutionalisierung des Sterbens*, hrsg. von Hubert Knoblauch und Arnold Zingerle, 11–30. Berlin: Duncker & Humblot.
- Kögel, Andreas. 2016. *Tod und Sterben als Risiken: Sterbehilfe und vorzeitige Lebensbeendigung im Spiegel persönlicher Erwartungen und religiöser Vorstellungen – Ergebnisse einer Umfrage unter Hausärzten*. Dissertationsschrift, Westfälische Wilhelms-Universität Münster.
- Levinson, Wendy, Audiey Kao, Alma Kuby und Ronald Thisted. 2005. „Not All Patients Want to Participate in Decision Making: A National Study of Public Preferences.“ *Journal of General Internal Medicine*, 20: 531–35. <https://doi.org/10.1111/j.1525-1497.2005.04101.x>.

- Luhmann, Niklas. 1977. *Funktion der Religion*. 1. Aufl. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- 1995. „Die gesellschaftliche Differenzierung und das Individuum.“ In *Soziologische Aufklärung 6: Die Soziologie und der Mensch*, 125–41. Opladen: Westdeutscher Verlag.
- 1997a. *Die Gesellschaft der Gesellschaft: Erster Teilband*. 1. Aufl. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- 1997b. *Die Gesellschaft der Gesellschaft: Zweiter Teilband*. 1. Aufl. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- 2005. „Der medizinische Code.“ In *Soziologische Aufklärung 5: Konstruktivistische Perspektiven*, 3. Aufl., 176–88. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- 2008. *Die Moral der Gesellschaft*. 1. Aufl. Hrsg. von Detlef Horster. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Nassehi, Armin und Irmhild Saake. 2005. „Kontexturen des Todes. Eine Neubestimmung soziologischer Thanatologie.“ In *Thanatosoziologie. Tod, Hospiz und die Institutionalisierung des Sterbens*, hrsg. von Hubert Knoblauch und Arnold Zingerle, 31–54. Berlin: Duncker & Humblot.
- Rüegger, Heinz. 2021. Rezension von *Jedem seinen eigenen Tod. Authentizität als ethisches Ideal am Lebensende*, von Nina Streeck. *Zeitschrift für Evangelische Ethik* 65 (4): 315–16. <https://doi.org/10.14315/ze-2021-650411>.
- Schäfer, Daniel, Andreas Frewer und Christof Müller-Busch. 2012. „Ars moriendi nova: Überlegungen zu einer neuen Sterbekultur.“ In *Perspektiven zum Sterben: Auf dem Weg zu einer Ars moriendi nova?* hrsg. von Daniel Schäfer, Christof Müller-Busch und Andreas Frewer. 1. Aufl., 15–23. Stuttgart: Franz Steiner Verlag.
- Schneider, Werner. 2005. „Der ‚gesicherte‘ Tod. Zur diskursiven Ordnung des Lebensendes in der Moderne.“ In *Thanatosoziologie. Tod, Hospiz und die Institutionalisierung des Sterbens*, hrsg. von Hubert Knoblauch und Arnold Zingerle, 55–79. Berlin: Duncker & Humblot.
- Schneider, Werner und Stephanie Stadelbacher. 2020. „Palliative Care und Hospiz: Versorgung und Begleitung am Lebensende.“ In *Handbuch Gesundheitssoziologie*, hrsg. von Peter Kriwy und Monika Jungbauer-Gans, 481–509. Wiesbaden: Springer.
- Schweda, Mark. 2014. „Ende oder Vollendung? Tod und Sterben in der Perspektive des Lebensverlaufs.“ In *Macht. Tod. Sinn? 17. Loccumer Hospiztagung*, hrsg. von Gabriele Arndt-Sandrock, 9–29. Loccumer Protokolle 17/14. Rehburg-Loccum: Evangelische Akademie Loccum.
- Siegrist, Johannes. 2005. *Medizinische Soziologie*. 6. Aufl. München, Jena: Elsevier Urban & Fischer.

- Statistisches Bundesamt. 2022. „Lebenserwartung und Sterblichkeit.“ Zugriff am 24. August 2022. <https://www.destatis.de/DE/Themen/Querschnitt/Demografischer-Wandel/Aspekte/demografie-lebenserwartung.html>.
- Stoevelaar, Rik, Arianne Brinkman-Stoppelenburg, Anne Geert van Driel, Rozemarijn L. van Bruchem-Visser, Dominic Amj Theuns, Rohit E. Bhagwandien, Agnes van der Heide und Judith Ac Rietjens. 2020. „Implantable Cardioverter Defibrillator Deactivation and Advance Care Planning: A Focus Group Study.“ *Heart (British Cardiac Society)* 106 (3): 190–95. <https://doi.org/10.1136/heartjnl-2019-315721>.
- Strachan, Patricia H., Sandra L. Carroll, Sonya de Laat, Lisa Schwartz und Heather M. Arthur. 2011. „Patients’ Perspectives on End-of-Life Issues and Implantable Cardioverter Defibrillators.“ *Journal of palliative care* 27 (1): 6–11.
- Streck, Nina. 2020. *Jedem seinen eigenen Tod: Authentizität als ethisches Ideal am Lebensende*. Frankfurt am Main: Campus Verlag.
- Winkel, Heidemarie. 2005. „Selbstbestimmt Sterben. Patient(inn)enorientierung und ganzheitliche Schmerztherapie als Kommunikationskoordinaten in der Hospizarbeit – Eine systemtheoretische Perspektive.“ In *Thanatosoziologie. Tod, Hospiz und die Institutionalisierung des Sterbens*, hrsg. von Hubert Knoblauch und Arnold Zingerle, 169–188. Berlin: Duncker & Humblot.

