

10. Tübinger Fachtag Palliative Care 2016

“Happy Death“

Human- und sozialwissenschaftliche
Betrachtungen zur Politik, Ökonomie,
Wissenschaft und Ethik der Palliativmedizin.

Klaus Feldmann

Happy death 1

Lyn H. Lofland (1978)* nannte die Hospizbewegung „happy death movement“.

Kritik an Hospiz: Schönreden, Versprechen, Sakralisierung, Naturalisierung und latente Drohung.

*Lofland, Lyn H. *The craft of dying: the modern face of death*. Sage Publications (CA), 1978.

Happy death 2

- Wieviele Menschen in D oder anderen Staaten wie glücklich oder zufrieden sterben, wie sich das in den vergangenen Jahrzehnten entwickelt hat, und wie „das System“ entsprechend zu ändern wäre? Unwissen dominiert! (Forschungsdefizit!).
- Dass Hospizbetreuung bzw. Pall Care (PC) eine positive Wirkung auf die Sterbequalität haben, ist allerdings internationaler Expertenkonsens.
- Doch Pall Med übt auch sozialen Druck auf Politik und Öffentlichkeit aus: *Sterbeoptimierung**!

*Streeck, Nina. "Sterben, wie man gelebt hat. Die Optimierung des Lebensendes." *Zur Soziologie des Sterbens*. Springer, Wiesbaden, 2017. 29-48.

Happy death 3

- Für die reichen Staaten gilt: Es wird immer (medizinisch) professioneller und teurer gestorben! Sterberegime, Sterbeökonomie, Sterbequalität (Privilegierte).
- Werbebotschaft: *Pall Care und Pall Med ausbauen und die ‚Sterbeprobleme‘ sind weitgehend **gelöst!***
- Welche Probleme? Das **Wissen über das reale oder gar über das mögliche kultivierte Sterben** in D ist mangelhaft.
- Inter- und transdisziplinäre kritische Sterbediskurse und -forschung sind unerwünscht!

Einspruch!

PM ist der **falsche** Frontabschnitt!

Thöns, Patient ohne Verfügung.

Einspruch!

Kritische SozialwissenschaftlerInnen fokussieren nicht auf PM, sondern auf Medikalisierung, die Pharmaindustrie, Überdiagnose und Übertherapie, **Präventionsmängel**, Reproduktionsmedizin etc.

D: Trotz zu hoher Gesundheitskosten zu wenig healthy life years!

Ecological Footprint Biocapacity

System- und Kultivierungsprobleme

Ressourcenverbrauchende
Sterbeverlängerung
ökologisch-kosmopolitischer Imperativ

Ethik?

System- und Kultivierungsprobleme

Ressourcenverbrauchende
Sterbeverlängerung

Care- und Demenzaskese

Kapital

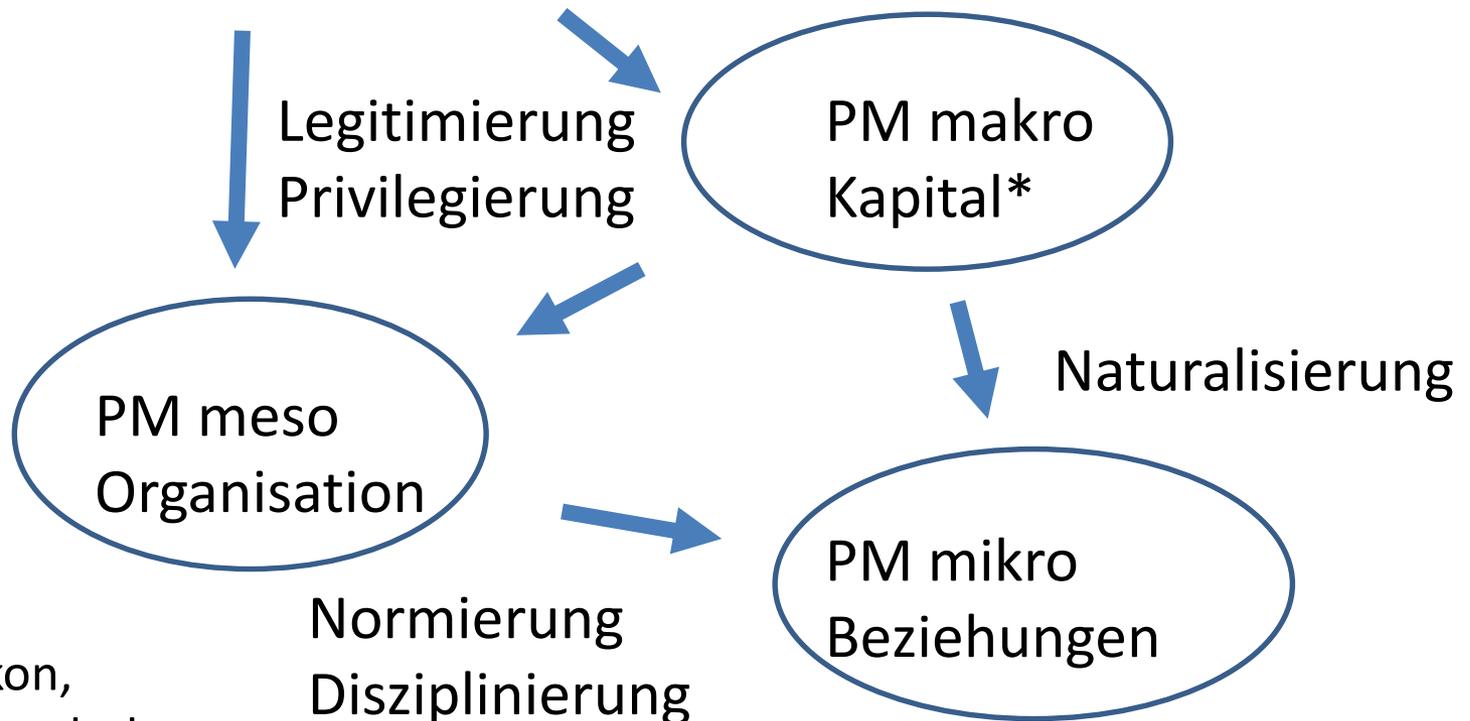
Gute palliative Versorgung *für die Wohlhabenden, Privilegierten, Gebildeten!*

Viel weniger für die **Kapitalarmen!**

Med System u damit PM sind Teile der Systeme der **Ausbeutung** der (armen) Menschen (Ungleichheit, Exklusion) und der Zerstörung lokaler und globaler **Lebensgrundlagen.**

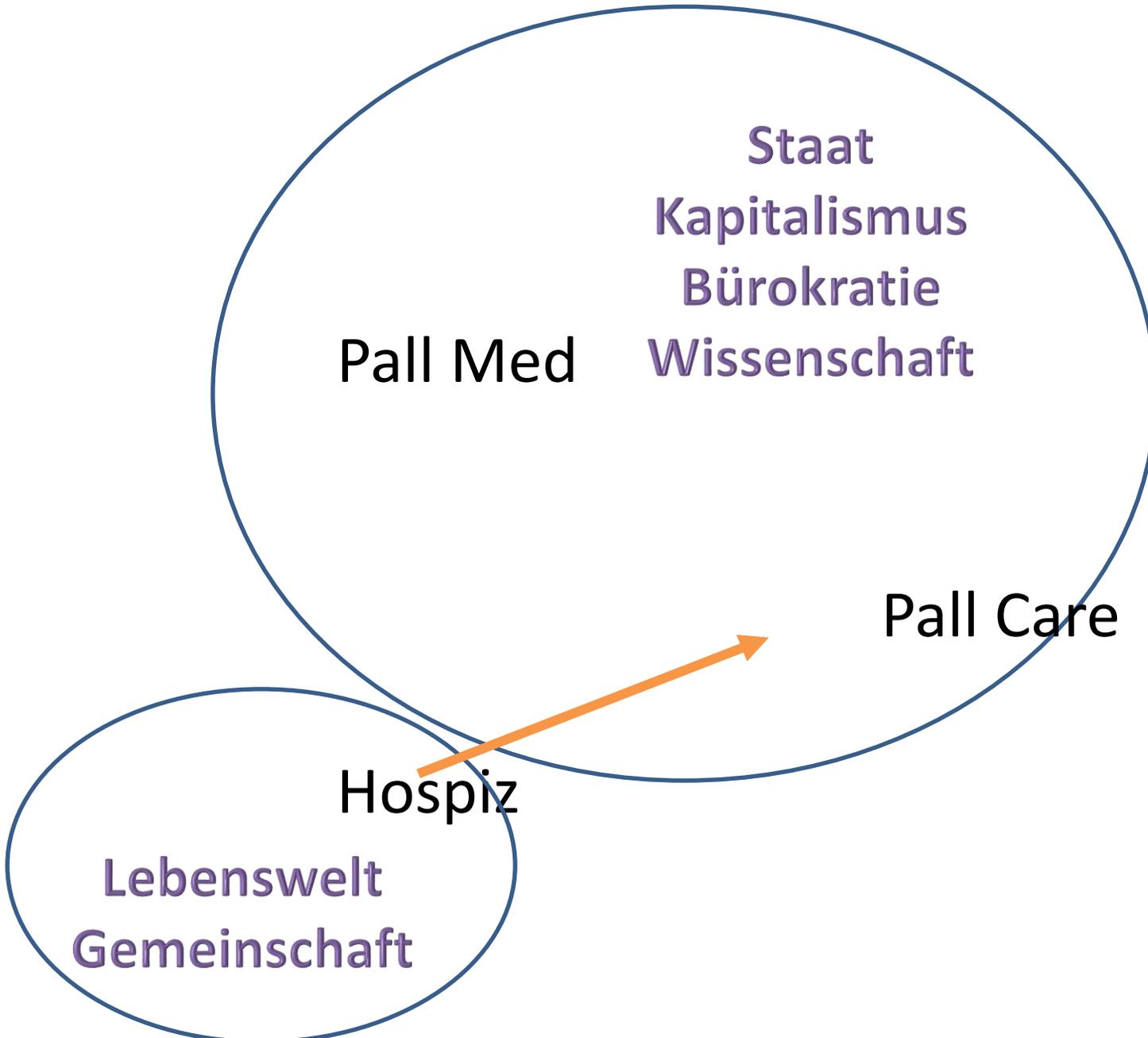
Pall Med: System

Feld der Macht: Politik, Ökonomie



*Kapital: ökon,
kult, soz u symbol

Die teure (Re)kollektivierung der Sterbenden



Medizin – PM/PC – Lebenswelt

PM und PC sind schwache Teile des medizinischen Systems: Kann der „Schutz“ der Sterbenden vor Medikalisierung und Bürokratisierung gelingen oder ist PM/PC das Trojanische Pferd?

Staat
Kapitalismus
Bürokratie
Wissenschaft

MED

Trojanisches
Pferd

In welcher Richtung geschoben?

PALL

Lebenswelt
Gemeinschaft

Pall Med: Beschreibungen

- Was ist also Pall Med? nur ungefähr
- PM Kongress Sept. 2016 Leipzig Programm: In PM werden **„normale“ med Fragestellungen** behandelt, angewendet auf ‚end of life‘.
- Unter dem Mäntelchen **Care Cure** betreiben und Kapital* akkumulieren?
- Am Rande gibt es dann selten noch Fragen: Selbstbestimmung der Betroffenen, abweichende Wünsche etc.
- Kritische Soziologie, Psychologie u Ökonomie nicht vorhanden!

* Bourdieu! Ökon Soz Kult Symbol Kap

Pall Med: Beschreibungen

PM: kein eindeutiger naturwissenschaftlicher „Arbeitsgegenstand“ (Niere etc).

Kulturwissenschaft (*medical/health humanities*)



Medikalisierung des Sterbens durch PM besonders angreifbar:

Inter- und Transdisziplinarität wären erforderlich.

Pall Med: Exklusion

- Abgrenzung gegenüber mächtigeren med Diziplinen
- **Abgrenzung gegenüber Konkurrenten im Sterbehilfebereich**
- Abgrenzung gegenüber Politik, Recht und Religion (trad Herrschaft über Leben und Tod)



Inklusions- Exklusions- Stress

Pall Med: Beschreibungen

Was gibt es NICHT in Google Scholar?

- Kritik der PM
- Ablehnung der PM
- Soziologie der PM
- Ökonomie der PM

Was gibt es in Google Scholar?

- Ethik der PM
- Philosophie der PM
- Akzeptanz der PM
- Ausbau der PM

Pall Med: Ziele (Auswahl)

1. **Gutes Sterben** (Sterbequalität)
2. Leben *nicht verkürzen*
3. Leben *nicht verlängern*
4. Organisation: Kosten-Nutzen
5. Beziehung zum Feld der Macht pflegen
6. Wissenschaftliche Reputation

1: Überforderung; 2+3: nicht machbar (Täuschungszwang); 1 teilweise in Konflikt mit 2, 3, 4 u 5.

Gutes Sterben

1. Gutes Sterben (Expertensicht) ≠ Gutes Sterben (Betroffene: Sterbende, Bezugspersonen)
2. Gutes Sterben (Expertensicht) ≠ Eigenes Sterben
3. Gutes Sterben (Expertensicht) ≠ Kultiviertes Sterben
4. Gutes Sterben (Expertensicht) ≠ Optimiertes physisches, psychisches u soziales Sterben

Pall Med: Softer Patriarchalismus

Für PM/ Hospiz: struktureller softer Patriarchalismus (bzw. Matriarchalismus).

Patienten mit abweichenden Wünschen, Bedürfnissen, Emotionen und Kognitionen.



Symbolische Gewalt und **Silencing**, verstärkt und verdeckt durch Bürokratisierung, Medikalisierung, professionell geleitete Kommunikation, Beratung und ‚Psychotherapie‘.

Einblick in das Nichtwissen

- Wer stirbt wo, wann, ‚begleitet‘ von wem, mit welchen Kosten, unter welchen Bedingungen und mit welchen ökonomischen, sozialen und psychischen Folgen?
- Wie **zufrieden** oder unzufrieden sind die Sterbenden und ihre Bezugspersonen?
- Werden bedeutsame **Wünsche** der Sterbenden missachtet, in welcher Weise, warum und in welchem Ausmaß?

Das ‚Wissen‘ über das ‚wirkliche‘ Sterben

Unsere **Erfahrungen** (Ärzte, Krankenpfleger etc.) sind das beste **Wissen**, das es gibt (!?!)

Sterbefunktionäre und –arbeiterinnen geben über das ‚wirkliche‘ Sterben Auskunft.

Sterbedienstleister, z.B. PalliativmedizinerInnen oder HospizmitarbeiterInnen, bieten

Konstruktionen und **Erzählungen** an, so wie die Medien Nachrichten bringen, deren naive Empfänger diese Nachrichten für ein gutes **Abbild von Wirklichkeit** halten.

Der Präsident muss es wissen!

Heute seien fast alle **Schmerzen** und selbst extreme **Luftnot** in den Griff zu bekommen, betonte der Präsident der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, Prof. Dr. med. Lukas Radbruch. Übrig blieben allenfalls sehr wenige **Einzelfälle**, für die man keine Gesetzesänderung brauche.

Empirische Studien

Schmerzen und Luftnot sind keineswegs die Hauptursachen des Verlangens nach *aktiver Sterbehilfe* oder *Beihilfe zum Suizid*, sondern **psychosomatische** und **psychosoziale** Gründe. Aus den genannten Gründen zu schließen, dass eine Gesetzesänderung nicht notwendig sei, ist eine mangelhafte Begründung.

„Einzelfälle“

„Von den Befragten können sich 38 Prozent vorstellen, **das eigene Leben trotz guter Palliativversorgung** unter bestimmten Bedingungen vorzeitig **beenden** zu wollen“ (Jünger et al. 2015, 3).

Strenger Vater (Lakoff) bzw. Quasigeneral sagt zu solchen Wünschen:

„Es scheint mir nicht so wichtig zu sein, viel gesetzgeberische Spitzfindigkeit an die Frage zu verschwenden, inwieweit eine **„warm in der Etappe“** formulierte Verfügung für den Ernstfall verbindlich sein kann“ (Börner 2006, 193).

Ulf Börner, *Professor für Intensiv- und Notfallmedizin – Universität Köln*

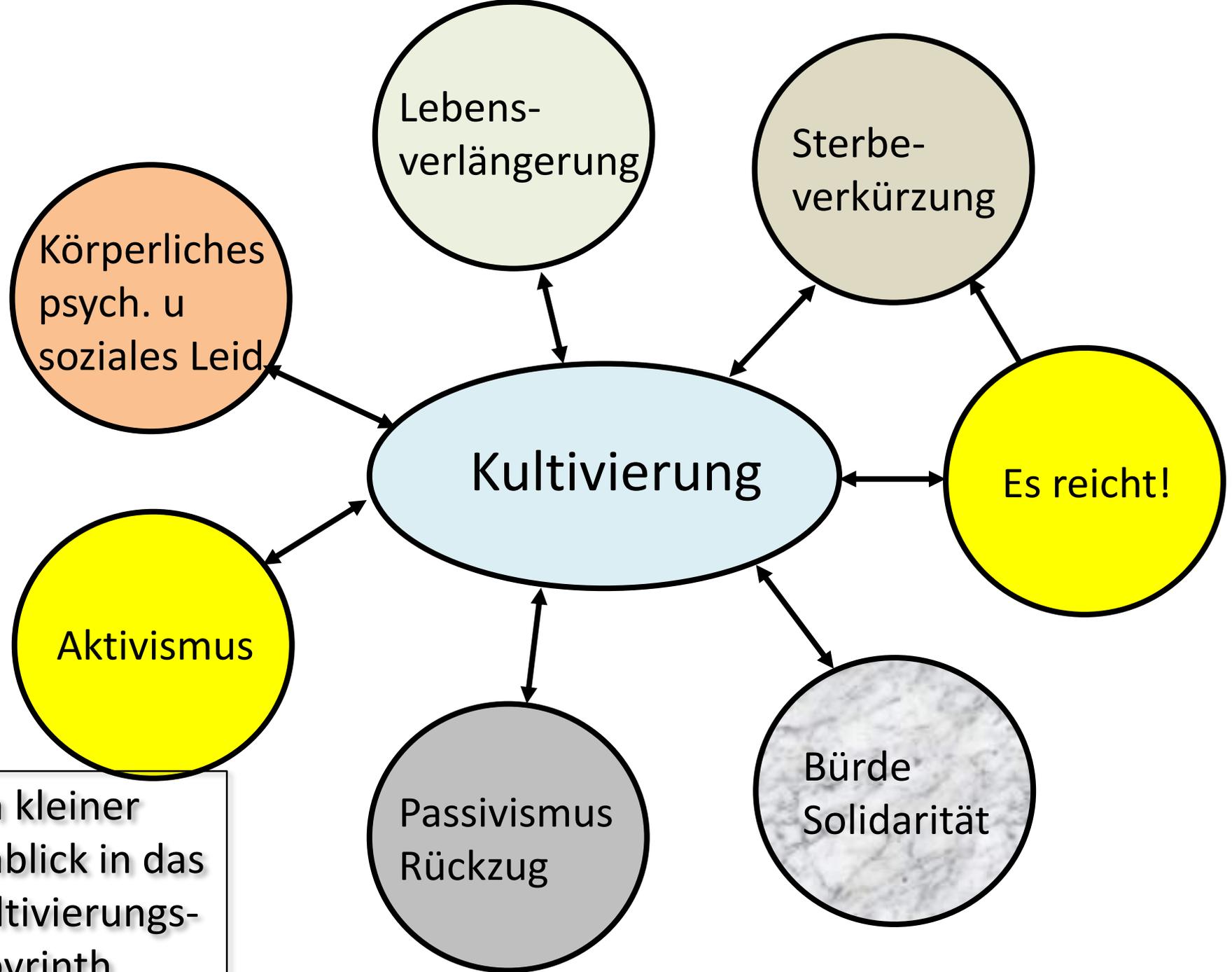
Definitionen und Autoritäten Theorie und Empirie?

„Die Definition der Palliativversorgung scheint mit **Euthanasie** nicht vereinbar zu sein. Die WHO hat 2002 deutlich erklärt, dass Palliativversorgung das Sterben weder beschleunigt noch aufschiebt und dies wurde in anderen Definitionen von Palliativversorgung aufgegriffen“ (Radbruch et al. 2015, Weißbuch der European Association for Palliative Care, 9).

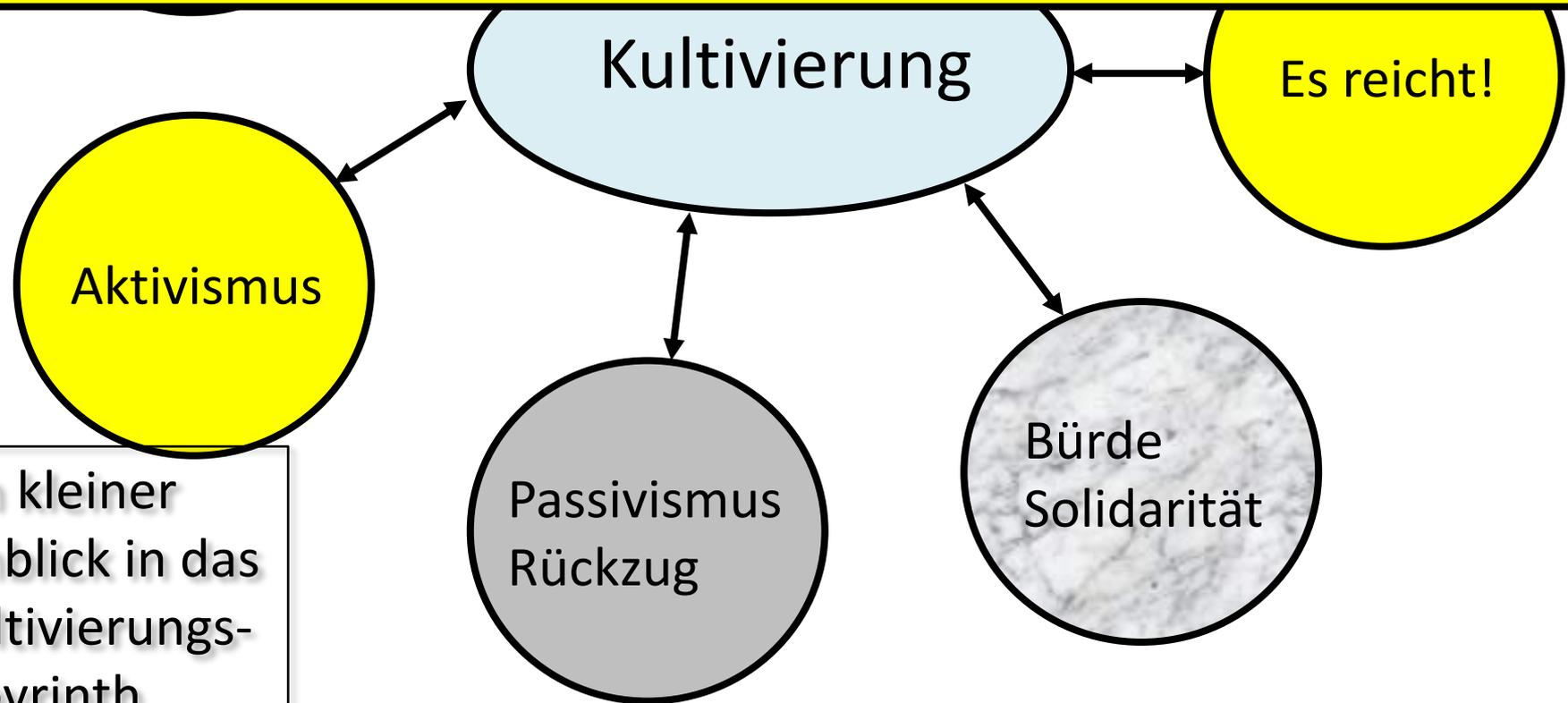
Empirie, Erfahrung und Praxis

„Die Erfahrungen in den europäischen Nachbarländern Belgien, Luxemburg, Niederlande und der Schweiz sowie in Oregon (USA) sprechen dafür, dass liberale gesetzliche Regelungen zum **ärztlich assistierten Suizid*** durchaus neben einer gut ausgebauten Palliativversorgung bestehen können (Chambaere und Bernheim 2015)“ (Jünger et al. 2015, 7)

* und auch zu aktiver Sterbehilfe



„... one 94-year-old woman, who was in excellent psycho-emotional condition and had no classifiable disease. She was living in a caring environment, communicating in a lively way and e-mailing with her extensive international network. She requested assistance in dying for reasons of **being ready to quit life** without any suffering at all” (Dees et al. 2011, 732).



Ein kleiner
Einblick in das
Kultivierungs-
labyrinth

Vorschläge

- *Für PM-Wissenschaftsproduzenten: PM-Aufsätze aus NL u BE lesen, interdisziplinär arbeiten.*
- *Für PM-Praktiker: Wenn Sterbeverkürzungswünsche auftreten, diese überhaupt wahrnehmen (wollen!) und nicht gleich soft abbügeln.*

Nicht utopische übergreifende Vorschläge

*Sich für **neue Formen der Gemeinschaft**
auf allen Ebenen einsetzen: Familie,
Kindergarten, Schule, Hochschule, Betrieb,
Wissenschaft, Politik, Gesundheit,
Krankenversorgung, Medien, Kunst,
Sterben.*

Nicht utopische übergreifende Vorschläge

*Netzwerk der Sterbekultur (lokal, national,
international):*

PM + Hospiz + Sterbehilfvereine +
Diskussionsforum „Sterbekultur“ + Projekt
(Hochschule, Schule, EB) „Anders Sterben“
+ Selbsthilfegruppen (Trauer, Suizid etc.)
+

Vielen Dank für das geduldige Zuhören!

Besuchen Sie mich:

feldmann-k.de

Literatur

- Bayatrizi, Z. 2008. Life sentences. The modern ordering of mortality. Toronto, Univ. of Toronto Press.
- Börner, U. 2006. Praxis der Patientenverfügung – eine Perspektive aus der Intensivmedizin. In: Nationaler Ethikrat. Tagungsdokumentationen. Wie wir sterben/ Selbstbestimmung am Lebensende. Berlin, 187-194.
- Chambaere, K. & J. L. Bernheim. 2015. Does legal physician-assisted dying impede development of palliative care? The Belgian and Benelux experience. *Journal of Medical Ethics*, 1–4.
- Dees, M.K. et al. 2011. 'Unbearable suffering': a qualitative study on the perspectives of patients who request assistance in dying. *J Med Ethics* 37: 727-734.
- De Ridder, M. 2012. Jenseits der Palliativmedizin? In: Will et al., *Selbstbestimmung am Lebensende: Nachdenken über assistierten Suizid und aktive Sterbehilfe*, Schriften zu Wirtschaft und Soziales, No. 1. 57-65. http://www.econstor.eu/bitstream/10419/125846/1/Reihe-Wirtschaft-Soziales_Band-10.pdf.
- Feldmann, K. 2016. Sterben – Sterbehilfe – Töten – Suizid. http://www.feldmann-k.de/tl_files/kfeldmann/pdf/thantosoziologie/feldmann_sterben_sterbehilfe_toeten_suizid%20277.pdf
- Foucault, M. 2002. Die Geburt der Klinik. Eine Archäologie des ärztlichen Blicks. Frankfurt, Fischer.
- Jünger, S. et al. 2015. Palliativversorgung und Sterbehilfe. *Gesundheitsmonitor* 04, 1-10.
- Kellehear, A. 2005. *Compassionate cities. Public health and end-of-life care*. London, Routledge.
- Lofland, L. H. 1978. *The craft of dying: the modern face of death*. Sage.
- Norwood, F. 2009. *The maintenance of life. Preventing social death through euthanasia talk and end-of-life care – lessons from the Netherlands*. Durham, Carolina Academic Press.
- OECD. *Health at a Glance: Europe 2016*. <http://www.oecd.org/berlin/publikationen/health-at-a-glance-europe-2016.htm>
- Radbruch, L. et al. 2015. Euthanasie und ärztlich assistierter Suizid: Ein Weißbuch der European Association for Palliative Care. *Palliative Medicine* Vol. 30(2) 104–116 (deutsche Übersetzung).
- Schnabel, P.-E. 2013. *Gesundes Sterben*. *Public Health Forum*. Vol. 21. No. 3, 7-8.
- Thöns, M. 2016. *Patient ohne Verfügung*. Piper.
- Vatovec, C., L. Senier, and M. Mayerfeld Bell. 2013. The ecology of dying: commodity chains, governance, and the medicalization of end-of-life care. *Ecological Health (Advances in Medical Sociology)* Vol 15: 195-215.
- Young, R. 2007. *Medically assisted death*. Cambridge, Cambridge Univ. Press.