

Würde in Bedrängnis – Wenn der Körper sich der politischen Ökonomie entzieht

MARTINE VERWEY

Einleitung und Fragestellung

Das Lebensende ist eine individuelle und eine gesellschaftliche Herausforderung. Wie pflegende An- und Zugehörige in der „Palliative Care“ am Beispiel von Amyotrophe Lateralsklerose (ALS) am besten unterstützt werden können, diese Frage brennt mir unter den Nägeln. Palliative Care beinhaltet nicht nur Palliativmedizin, sondern bezeichnet die sich an der Lebensqualität orientierende multiprofessionelle medizinische, pflegerische und psycho-sozial-religiös-spirituelle Begleitung Schwerkranker am Lebensende. Im Falle von ALS kommt dieser ganzheitliche Ansatz mit der Diagnosestellung hinzu. Anhand der Patientenversorgung bei ALS lassen sich eine Vielfalt an Grundsatzfragen patientenzentrierter Palliative Care beleuchten, wie Diagnosemitteilung, Orientierung an Lebensqualität, Voraus- und Notfallplanung sowie Einbezug Familienangehöriger bei Pflege und wichtigen Entscheidungen. Palliative Care ist sowohl eine Haltung als auch eine Versorgungsstruktur und hat eine Vorreiterrolle in der Medizin (THEILE 2018).

Erfahrungen und Beobachtungen während des Verlaufs der terminalen Erkrankung meines Lebenspartners möchte ich aus der Distanz besser verstehen lernen. Als Ausgangspunkt steht die Frage, was unsere Wahrnehmung beeinflusst, wenn ein Subjekt, eine Person, ein Körper sich in einem leblosen Körper verwandelt. Sterben ist eine endgültige Transformation mit einem Vorher aber ohne ein Nachher. Für meine Fragestellung, was unsere Wahrnehmung beeinflusst, wenn wir wissen, dass eine terminal erkrankte Person sich in eine nicht mehr lebende Person verwandeln wird, lasse ich mich von der Arbeit des Historikers und Politikwissenschaftlers ACHILLE MBEMBE (2001) inspirieren. Kann Mbembes Denken über Kolonisierung, Postkolonialität und Narrative über Afrika übertragen werden auf die Art und Weise, wie terminal erkrankte Personen wahr-

genommen werden können? Gibt es strukturelle Gemeinsamkeiten in Wahrnehmungsweisen und daraus resultierendem möglichem Handeln? Zum Beispiel bei der Frage, was als ein lebenswertes Leben gilt? Wenn ein Körper bald kein Körper mehr ist? Mit der Frage, was unsere Wahrnehmung beim Sterben beeinflusst, möchte ich klären, worum es geht, wenn sich Haltungen gegenüber einer terminal erkrankten Person bei in der Palliative Care tätigen Berufspersonen ändern. Zur Illustration dienen vier Situationen, welche ich kurz nachdem mein Lebenspartner gestorben war, festgehalten hatte.

Überlegungen im vorliegenden Beitrag betreffen eine Metaebene und sind den Bereichen *Medical Anthropology at Home* (KLEINMAN 2007; TAYLOR 2008; VAN DONGEN 2007; VERWEY 2017) und *Autoethnography* (KLEINMAN 2009a, 2009b, 2011, 2014; MURPHY 1987; VAN DONGEN 2009; VERWEY 2010, 2011) sowie *Anthropology of Morality* (FASSIN 2012; KLEINMAN 1999, 2006, 2012, 2013; KLEINMAN & VAN DER GEEST 2009; MATTINGLY 2012) zuzuordnen und lehnen sich an Avedis Donabediens *Reflections upon the transition from being a doctor to being a patient* (MULLAN 2001) an.

Es gibt durchaus in der *Medical Anthropology* ein begriffliches Instrumentarium oder eine Denkrichtung, die bei der Entwicklung eines konzeptuellen Rahmens oder Analyserasters für meine Fragestellung hilfreich ist. So stütze ich mich auf Konzepte wie Reifizierung oder Verdinglichung, Objektivierung als Variante von Reifizierung, *Othering*, biologischer Reduktionismus sowie Ökonomisierung der Medizin. Zudem ist Kleinmans Konzept „*caregiving as moral experience*“ (2012, 2013) richtungsweisend. Eine nicht-medizinethnologisch hergeleitete Interpretation ist der Hinweis auf eine fehlende Auseinandersetzung mit Macht und Ohnmacht sowie mit Über-

förderung während der medizinischen und pflegerischen Ausbildung.

Ausgehend von der Frage nach Macht und inspiriert durch die Lektüre von Achille Mbembe habe ich mich Arbeiten von Michel Foucault zugewendet. Foucaults Begriff *Biopolitics* als eine „Bio-Regulierung durch den Staat“ (SENNELEART 2004: 471) oder „Macht über das Leben“ (*ibid.* 2004: 445) ist übergeordnet anwendbar, um Machtbeziehungen bei der Interaktion von pflegerischen, medizinischen und therapeutischen Fachkräften mit unheilbar erkrankten Menschen und ihren Nächsten zu klären. Ökonomisierung der Medizin und des Sterbens ist auch deshalb in diesem Kontext von Bedeutung, weil die informelle Pflege aus Kostengründen in der Gesundheitsversorgung zunehmend an Bedeutung gewinnt.

Für mein Erkenntnisinteresse und meine Fragestellung muss ich unweigerlich den Blick auf soziale Systeme öffnen. In der Palliative Care konzentrieren wir uns nie nur auf Individuen, sondern immer auch auf informelle und formelle Beziehungen zwischen den verschiedensten Personen innerhalb eines spezifischen Kontextes. Zudem sind nicht nur unterschiedliche Berufsgruppen aus dem Gesundheits- und Sozialbereich und der Seelsorge an Palliative Care beteiligt, sondern sie zeichnet sich durch den Einbezug von Laien und Familienangehörigen aus. Einerseits wird die Mitarbeit der Angehörigen bei der Versorgung erwartet. Andererseits stellen informelle Bezugspersonen selbst eine Zielgruppe für die Versorgung dar, wenn ihnen psychosoziale Unterstützung zur Ermutigung und Trauerbegleitung zur Vorbeugung von Traumafolgestörungen angeboten werden.

In der Schweiz leben etwa 600 bis 800 Menschen mit ALS. Schätzungsweise sind in Deutschland 6 000, in Grossbritannien 5 000, in den Niederlanden 1 500, in den USA 20 000 und in Europa 40 000 Personen betroffen. In den Niederlanden wurde festgestellt, dass jährlich etwa 500 Patienten neu diagnostiziert werden, während im gleichen Jahr aber 500 Menschen an ALS sterben. In der Schweiz hat ALS eine Inzidenz (Neuerkrankungen pro Jahr) von 2 pro 100 000 Personen pro Jahr und eine Prävalenz (Zahl erkrankter Personen an einem bestimmten Moment) von 5–9 pro 100 000 Personen. In den Niederlanden wird die Inzidenz auf 3 pro 100 000 Personen ge-

schätzt, und die Prävalenz liegt zwischen 9 und 11 pro 100 000 Personen (ALS CENTRUM NEDERLAND 2018). Weltweit sterben pro Jahr ungefähr 175 000 Menschen an ALS. Nach aktueller Schätzung gibt es für eine auf 300 Personen das Risiko an ALS zu erkranken (AL-CHALABI 2018), was heissen würde, dass ALS viel öfters vorkommt als bisher angenommen wurde. Es ist indessen nicht ihre Prävalenz, die eine verstärkte Aufmerksamkeit legitimiert, sondern vielmehr die hohen Anforderungen, mit denen Menschen mit ALS, ihre Angehörigen und behandelnden Fachpersonen im Laufe der Erkrankung konfrontiert werden, und wofür es eines anspruchsvollen professionellen Zugangs bedarf.

Amyotrophe Lateralsklerose aus klinischer Sicht

Amyotrophe Lateralsklerose ist eine komplexe, multisystemische Erkrankung und umfasst ein Spektrum ähnlicher Krankheiten (“ALS might be a spectrum of diseases”, VERMEULEN 2016). ALS ist die Abkürzung für die in der USA übliche Bezeichnung *Amyotrophic Lateral Sclerosis*. Ihre Ursache ist bislang weitgehend unbekannt. Erstmals wurde sie 1869 vom französischen Neurologen Jean-Martin Charcot beschrieben. Sie kommt weltweit vor. In Grossbritannien spricht man von *Motor Neuron Disease* (MND). ALS ist auch bekannt als *Maladie du Charcot* und *Lou Gehrig's disease* und bezeichnet eine chronisch schwer verlaufende degenerative Erkrankung des zentralen und peripheren Nervensystems. Insbesondere wird das motorische Nervensystem, welches die Muskulatur steuert und Muskelbewegungen koordiniert, sowohl zentral (Gehirn, Hirnstamm und Rückenmark) wie auch peripher (Vorderhornzellen oder Motoneurone) beeinträchtigt.

In neurologischer Nosologie wird ALS der Kategorie zugerechnet, die Parkinson und Alzheimer, aber nicht Multiple Sklerose einschließt. Bei ALS und anderen neurodegenerativen Erkrankungen beginnt ein Abbau von motorischen Nervenzellen bereits vor dem Auftreten von Symptomen. Präsymptomatisch gehen eine Vielzahl an Motoneuronen oder Bewegungsnervenzellen verloren. Möglicherweise sind Zellen bereits zehn bis fünfzehn Jahre vor dem Ausbruch der Erkrankung tangiert. Nerv und Muskel bilden eine funk-

tionelle Einheit. Der Muskel braucht einen gesunden Nerv. Ist der Nerv geschädigt, sind sekundär Muskeln betroffen, was fortschreitende Lähmungen zur Folge hat. Mit der Zeit werden Menschen mit ALS anfänglich mittelgradig und zunehmend schwer bis sehr schwer behindert.

Die neuromuskuläre Erkrankung beginnt in der Regel zwischen dem 50. und 70. Lebensjahr, sie kann aber durchwegs auch früher und im jüngeren Erwachsenenalter auftreten. Im Verhältnis 3 : 2 erkranken Männer öfters als Frauen. Wo ALS ausbricht, ist unterschiedlich. Charakteristisch für die Erkrankung ist zwar ein homogenes klinisches Bild, ihr Verlauf hingegen ist sehr individuell und deshalb variabel und heterogen („Jede betroffene Person hat ihre eigene Krankheit“, WEBER 2018). Sind zuerst die Muskeln betroffen, die zum Sprechen, Schlucken und Atmen benötigt werden, spricht man von der bulbären Form. Ursache dieser Schwächung ist eine Schädigung der sich im Hirnstamm befindenden motorischen Nervenzellen. An dieser Verlaufsform leiden ungefähr 20 bis 30 % der Menschen mit ALS. Es können aber auch zuerst Feinmotorikstörungen und Lähmungen in Armen bzw. Beinen auftreten. Im letzten Fall sind die im Rückenmark liegenden Vorderhornzellen, deren Fortsätze zur Muskulatur verlaufen, erkrankt. Diese Verlaufsform, woran etwa 70 % der Menschen mit ALS leiden, wird als die spinale Form bezeichnet.

Weshalb es zu einer Schädigung der Nervenzellen kommt, ist nach wie vor unbekannt. Statt sich auf eine Ursache zu fokussieren, konzentrieren Forschende sich darauf, die Krankheitsmechanismen verstehen zu lernen. Groß angelegte internationale genetisch-epidemiologische Kooperationsstudien ersetzen lokale Studien. Es wird nach einer Anhäufung von Faktoren geforscht und nach dem Zusammenwirken von Risikogenen und Umweltfaktoren im Laufe eines Lebens. Erkenntnisse aus der Krebsforschung ermöglichen ein neues Ursachenverständnis. Richtungsweisend ist dabei der Begriff *Exposom*. Mit *Exposom* wird ein Komplex aller nicht-genetischen sowohl endogenen wie auch exogenen (wie Formaldehyd, magnetische Felder, Luftverschmutzung, körperliche Aktivitäten wie Hochleistungssport oder Verletzungen) Umwelteinflüsse, denen einzelne Personen lebenslang ausgesetzt sind, bezeichnet. Letztendlich geht es um Wechselbeziehungen zwischen

Genomen und Exposomen sowie um den Zusammenhang zwischen Einwirkung und Krankheit.

Über dreissig Genveränderungen können ALS auslösen, und Forschende haben in der Erbsubstanz-Genetik bis zu vierzig Mechanismen, die schief gehen können, ausgemacht (WEBER 2016). Zudem werden bis zu 200 umweltbedingte Risikofaktoren in Betracht gezogen (VERMEULEN 2016). Eine für mich als Laie verständliche hypothetische Erklärung ist, dass aufgrund einer Autoimmunreaktion oder Vergiftung innerhalb der Nervenzelle eine Genmutation stattfindet. Prinzipien der noch jungen translationalen Medizin entsprechend wird in der ALS-Ursachenforschung einen Brückenschlag zwischen Forschungslabor, klinischer Anwendung und Epidemiologie realisiert. Ebenso selbstverständlich werden Initiativen von Menschen mit ALS ernst genommen. Trotz intensiver Forschung nach Ursachen und der Identifizierung verschiedenster krankheitsauslösender Gene, gibt es bei ALS bislang kein wirksames Medikament, das den Krankheitsverlauf unterbrechen kann. Jedoch kann in einer frühen Phase der Verlauf medikamentös verlangsamt werden. Therapien, die Bezug nehmen auf die Pathogenese, sind demnach bis kürzlich nicht erfolgreich, wobei es die bisher größten Fortschritte bei der Patientenversorgung (einschließlich multidisziplinärer Betreuung) und den symptomatischen Therapien (u. a. Ernährungs- und Atmungsunterstützung) gibt (MORGAN & ORRELL 2016: 87). In der Regel ist die Lebenserwartung ab Diagnosestellung zwei bis fünf Jahre. Studien bestätigen, dass die Lebensqualität von Menschen mit ALS dennoch meistens sehr hoch ist und zwar unabhängig vom Krankheitsstadium (WASNER 2008: 502).

Anliegen und Zielsetzung dieses Beitrags

Die unaufhaltsam fortschreitende neuromuskuläre Erkrankung Amyotrophe Lateralsklerose ist zwar selten, sie hat aber für Palliativmedizin und biomedizinische Ethik Modellcharakter. Am Beispiel von ALS können systemische, prozesshafte, organisatorische, arbeitsweltliche, gesundheitsökonomische, gesundheitspolitische, sozialversicherungstechnische, fürsorgerische, lebensanschauliche, ethische, spirituelle und interdisziplinäre Anforderungen und Kompetenzen der Palliative Care exemplarisch aufgezeigt

werden. Mit der Diagnosestellung rückt die Perspektive der Heilung in den Hintergrund und die Lebensqualität in den Vordergrund. Alle Beteiligten müssen sich an einen raschen und vielschichtigen Prozess der Abnahme körperlicher lebensnotwendiger Funktionen anpassen. Vorausschauende Planung ist dabei erforderlich, weil im Krankheitsverlauf häufig die Kommunikation und bei etwa 70 % der Menschen mit ALS die Kognition eingeschränkt ist.

In der Palliative Care stehen Konzepte wie Würde, Selbstbestimmung und Autonomie im Umgang mit Patienten hoch im Ansehen. Im Umgang mit pflegenden Angehörigen wird das Konzept der Selbstwirksamkeit besonders beachtet (DE WIT *et al.* 2018: 7). „Selbstwirksamkeit“ definiert BANDURA (1994) als subjektive Überzeugung einer Person, sich in einem bestimmten Bereich kompetent verhalten zu können. „Würde“ gilt in der Philosophie als ein Schutzbegriff. Ein Lebewesen darf nicht erniedrigt werden. Im Verlauf seiner terminalen Erkrankung habe ich als pflegende Angehörige eindrucksvolle und wertschätzende Begegnungen zwischen sich an der Würde der erkrankten Person orientierenden medizinischen, pflegerischen und therapeutischen Fachkräften und meinem Lebenspartner beobachtet. Gleichwohl gab es Situationen, die nur schwer in eine wertschätzende Berufshaltung einzuordnen sind. Ich beschäftige mich vertieft mit diesen Situationen, weil ich der Meinung bin, dass sie exemplarisch in der palliativmedizinischen Berufsausbildung sowie in der Weiterbildung für Fachpersonen, die mit der Erkrankung Amyotrophe Lateralsklerose vertraut sind, Verwendung finden könnten. Dies kann aber nur unter der Voraussetzung geschehen, dass sie in einer Form beschrieben und erklärt werden, die Gesundheitsfachpersonen anspricht.

Wandel in der therapeutischen Beziehung

Je schwächer mein Partner wurde und je mehr er auf Hilfe angewiesen war, desto öfters beobachtete ich einen Wandel in der Haltung von Fachleuten ihm gegenüber. Eine einjährige oder auch zweijährige wertschätzende therapeutische Beziehung änderte sich – nicht immer – in eine weniger persönliche Beziehung. Es konnte sich eine gewisse Härte und Ungeduld einschleichen. Statt mit

dem Kranken sprach eine Physiotherapeutin beispielsweise mit mir über ihn oder kommentierte den schwächer werdenden Körper ihres Klienten in der dritten Person. Eine Reifikation/Reifizierung (TAUSIG 1980) oder Verdinglichung und Objektivierung (FOUCAULT 2004, SENNELART 2004) sind für eine schwer erkrankte Person verletzend. Im Folgenden beschreibe ich vier Situationen.

An ALS erkrankt zu sein heißt, sich auf die bislang gewohnte Sicherheit und das Vertrauen im Körper nicht mehr abstützen zu können und einen Weg zu finden, sich der fortschreitenden Behinderung anzupassen. Es ist vielfach belegt, dass im Verlauf der Krankheit stabile Phasen vorkommen. Der Anpassungsprozess kann so schnell vor sich gehen, dass jemand mit ALS viel Kraft braucht, nicht die Gewissheit aufzugeben, dass solch eine Stabilisierung möglich ist. Als Angehörige sehnt man sich fast danach, aber man wagt kaum, daran zu glauben. Zur Illustration

Erstes Beispiel:

So lange es meinem Partner möglich war zu reisen, waren wir oft entgegen dem Rat besorgter und behütender Fachpersonen längere Zeit mit dem Zug in Frankreich und in den Niederlanden unterwegs. Es bedeutete Freiheit und gab uns die Kraft, trotz allem intensiv genießen zu können. Nach einer längeren Abwesenheit im Sommer kam die Physiotherapeutin, die anfänglich meinen Partner in ihrer Praxis behandelt hatte und mit Fortschreiten der Erkrankung Hausbesuche machte, zu ihm nach Hause und fragte, ob es Neuigkeiten gäbe. Strahlend stand er vor ihr und sagte: *Stabilisierung*. Sie hatten sich eine Weile nicht gesehen und die Physiotherapeutin war sein sich langsam änderndes Sprechen nicht mehr gewöhnt. So fragte sie: *Was?* Unterdessen stand ich seitwärts von der Therapeutin und beobachtete die Situation. Mein Partner sagte wiederum ruhig und strahlend: *Stabilisierung*. Die Therapeutin verstand ihn abermals nicht und fragte: *Was meinst du?* Zum dritten Mal antwortete er, immer noch strahlend: *Stabilisierung*. Die Therapeutin wendete abrupt ihren Kopf zu mir und sagte: *Reden geht auch nicht mehr*.

Zweites Beispiel:

Sofern es möglich war, nutzte ich die Freiheit, Erholungstage einzubauen. In meiner Abwesenheit

übernahmen Freunde und Freundinnen, Nachbarn und professionelle Helfer und Helferinnen die notwendige Pflege am Tag und in der Nacht. Je weiter die Erkrankung fortschritt und die Pflege komplexer wurde, desto öfters sprachen der Palliativmediziner und die Pflegenden für ambulante Palliativmedizin uns auf die Entlastungsmöglichkeit eines Kurzaufenthalts in einem Hospiz an, wenn auch nur für einen Tag. Mein Partner und ich wussten, dass der Stress des Transfers schwerer wiegen würde als der Erholungsvorteil für mich als pflegende Angehörige. Es gab öfters unterschwellig spannungsbeladene Diskussionen mit der medizinischen und pflegerischen Fachperson. Einmal legte der Palliativmediziner mir nahe, ich müsse regelmäßig einen freien Nachmittag nehmen und dafür Assistentinnen der häuslichen Pflege anfragen. Auf meinen Einwand hin, dass zu oft Bedürfnisse und Nöte meines Mannes nicht erkannt wurden und wir deshalb professionelle Pflegenden vorziehen würden, sagte er meinem Mann: *Dann sitzen Sie ein paar Stunden nicht optimal.* Bei einer anderen Gelegenheit, in einem nicht enden wollenden Standortgespräch, sagte die Pflegenden für ambulante Palliativmedizin gereizt: *Herr S. muss dann halt in den sauren Apfel beißen.* In der Kommunikation zwischen meinem Partner und mir mussten wir in der Folge nur die Wörter *saurer Apfel* buchstabieren, und ich wusste, dass ich versuchte, etwas gegen seinen Willen durchzusetzen. Gab mein Partner in bestimmten Situationen den Buchstaben S zu erkennen, mussten wir jedes Mal herzlich lachen.

Drittes Beispiel:

Nach dem Sterben meines Partners sagte mir sein Pneumologe: „Ich verstehe nicht, weshalb in der Schweiz so wenig Patienten mit ALS vom Freitod Gebrauch machen. Stattdessen lassen sie es darauf ankommen. Oder es gibt eine Situation, wie bei Ihnen, dass man überfordert ist.“ Hatten mein Partner und ich das Thema „freiwillig aus dem Leben scheiden“ gemieden? Hatten wir Berührungangst? Hatten wir das Unausweichliche verdrängt? Dazu kommt mir Folgendes in den Sinn.

Ein halbes Jahr bevor mein Partner verstarb, telefonierte ich kurz vor Ostern mit dem Hausarzt wegen Medikamenten. Im Verlauf des Gesprächs fragte er mich unvermittelt, ob mein Mann sich je dahin geäußert hätte, dass er genug habe vom Leben. Überrascht und ohne zu zweifeln sagte ich

nein. Der Hausarzt erklärte mir, dass falls mein Partner den Wunsch selbstbestimmt zu sterben hätte, dies möglich wäre. Ich fragte den Arzt, ob er in dem Fall helfen würde, worauf er sagte, nein, das dürfe er nicht. Es gebe aber durchaus gute Alternativen, und es müsse nicht Exit sein. Zu dem Zeitpunkt konnte mein Partner weder den eigenen Arm heben noch selbständig schlucken und ich realisierte schockartig, dass ich diejenige sein würde, die aktiv meinem Partner Sterben ermöglichen würde, und anschließend im Wissen über mein Handeln weiterleben müsste. Der Arzt beendete das Telefongespräch mit der Bitte, über die Ostertage seine Frage mit meinem Partner zu besprechen. Es vergingen einige Tagen, bis ich den Mut fand, meinem Partner über den Inhalt des Telefongesprächs zu erzählen und ihn direkt zu fragen, ob er sich wünsche, sein Leben beenden zu können. Ruhig und klar verneinte er. Uns blieb ein unbelasteter Ostertag. Dass es unser letzter gemeinsamer sein würde, vermuteten wir.

Viertes Beispiel: Beziehung zwischen Fachpersonen, erkrankter Person und pflegenden Angehörigen

Die letzten drei Wochen seines Lebens verbrachten mein Partner und ich hoch über einem See an einem ärztlich geführten Erholungsort im Süden der Schweiz. Ich hatte zusätzlich externe professionelle Pflegenden organisiert und die Rückreise nach Hause mit Freunden geplant. Atmen bereitete meinem Partner zunehmend Probleme, und wir besprachen verschiedene Möglichkeiten, unter anderem auch die der Sauerstoffzugabe. Ich hatte notwendige Telefonnummern abgeklärt und hinterlegt. Wir verabredeten einen runden Tisch mit allen beteiligten Fachpersonen im Haus und mit der externen Pflegenden, um gemeinsam mit dem Arzt und meinem Partner das weitere Vorgehen zu besprechen. Ich hatte vorher eine Behandlung beim Physiotherapeuten und bat alle darum, zu warten, bis ich zurückkomme. Bei meiner Rückkehr informierte mich die externe Pflegenden, dass sie meinen Mann um Erlaubnis gefragt und mit seiner Einwilligung die zuständige Stelle für Sauerstoffzugabe bereits telefonisch angefragt hatte. Sie habe viel Erfahrung mit Beatmung und sehe, dass es jetzt der richtige Zeitpunkt dazu sei. Ich müsse nur einen Termin mit der zuständigen Stelle abmachen, worauf sie uns verließ. Ab dem Moment hatte ich meine Seelenruhe verloren. Allein mit meinem Partner frag-

te ich ihn, ob es seinem Willen entspreche, diese Entscheidung ohne mich zu treffen, was er verneinte. Wir waren beide in Sorge, und ich hatte nicht die Kraft, die Entscheidung rückgängig zu machen. Ich besprach mich mit dem anwesenden Arzt, und er nahm zur Rücksprache Kontakt mit behandelnden Ärzten an unserem Wohnort auf. Nach der abendlichen Pflege bat ich die externe Pflegenden, mit mir allein zu sprechen. Ich sagte ihr, es gehe mir nicht darum, ob die Entscheidung richtig oder nicht richtig sei, sondern darum, dass sie meine Abwesenheit genutzt hätte und dass sie nicht nur den Erkrankten pflegen sollte, sondern auch das Team, was wir bildeten. Sie reagierte mit Zorn, worauf ich sagte, dass ich am nächsten Tag mit Hilfe des Hauses die Pflege selbst übernehmen würde.

Diskussion

In einem Gespräch im Herbst 2016 darüber, wie ich Grenzüberschreitungen in der letzten Lebensphase meines Partners erlebt hatte, bemerkte der Medical Anthropologist Bernhard Hadolt, dass das, was eine Person ausmacht, in der Wahrnehmung des Sterbens schneller stirbt als das Körperliche. Am Schluss bleibe nur der Körper übrig, und andere Aspekte einer Person werden unwichtig. Wird eine schwächer werdende Person auf den Körper reduziert, ohne dass es nötig wäre, geschieht dies unbedacht und nicht absichtlich. Ein Erklärungsansatz für diesen Vorgang ist die Wirkungsmacht gesellschaftlicher Bilder. Bernhard Hadolts Frage, was das Systemimmanente sei, stelle ich die Überlegung gegenüber, dass es vielmehr eine gesellschaftliche und sozialpolitische Angelegenheit sein dürfte. So weist FASSIN (2017: 32f) darauf hin, dass sich Monographien in dem Bereich, der traditionell als sozialanthropologisch oder kulturalanthropologisch bezeichnet wird, mit dem Leben von Menschen in ganz unterschiedlichen, aber oftmals von den Härten der Armut, der Krankheit und des Unglücks gezeichneten geographischen Kontexten befassen. Solche Studien stellen Didier Fassin zufolge in der Regel das Leben nicht nur in seiner subjektiven Dimension, so wie Menschen es in einem spezifischen Kontext erleben, dar, sondern sie illustrieren gleichwohl die objektiven Bedingungen, die dazu beitragen, wie die Gesellschaft das Leben bestimmt und damit

umgeht. Übertragen auf das hier behandelte Thema möchte ich genau solche objektiven Bedingungen, die Einfluss auf den Umgang mit Sterben haben, besser verstehen lernen.

Anlässlich der Publikation *Wie Kinder in der Schweiz sterben* (2017) bin ich auf Forschungen in der Pädiatrischen Palliative Care aufmerksam geworden. HEXEM *et al.* (2011) haben ein Mehrebenen-System-Modell (*multilevel complex system*) entwickelt. ZIMMERMANN & CIGNACCO (2017) unterscheiden zwischen 1. nationalem und regionalem System, 2. dem Gesundheitssystem, 3. dem Familiensystem und 4. dem individuellen System. Meine Überlegungen betreffen Interaktionen auf der Ebene des Gesundheitssystems und fokussieren auf die Frage, welche Denkweisen Haltungen beeinflussen. Meine Fragestellungen, was unsere Wahrnehmung beim Sterben beeinflusst und worum es geht, wenn sich Haltungen gegenüber einer terminal erkrankten Person bei behandelnden Fachkräften ändern, beziehen sich auf die Art und Weise, wie diese mit unheilbar erkrankten Menschen und ihren Nächsten interagieren. Ich denke nach über Interaktionsprozesse in einem spezifischen Setting auf der Mikroebene zwischen Individuen. *Mindsets* oder Sicht-, Denk- und Wahrnehmungsweisen sowie Einstellungen sind aber durchwegs gesellschaftlich geprägt.

Um mein Denken zu schärfen, oder auch das Unmögliche zu denken, wende ich mich Autoren der Postkolonialität zu, die sich auf Frantz Fanon stützen. Achille Mbembe beispielsweise verknüpft die Makro- und Mikroebene, indem er darüber nachdenkt, wie sich politische Prozesse auswirken und beim Individuum manifestieren. In seiner Publikation *On the Postcolony* (2001) geht MBEMBE dem Zusammenhang zwischen Kolonialismus, Postkolonialität, Rassismus und dem einzelnen Körper nach:

And how can one *live in death*, be already dead, while being-there—while having not necessarily left the world or being part of the spectre—and when the shadow that overhangs existence has not disappeared, but on the contrary weights ever more heavily? (2001: 201)

Es ist herausfordernd, die dem Rassismus inhärente Sichtweise, dass die nicht zur eigenen Gruppe gehörende Person das Leben nicht wert sei, auf eine Stufe zu stellen mit der Art und Wei-

se, wie terminal erkrankte Personen wahrgenommen werden können. Bei der Frage, was als ein lebenswertes Leben gilt, kann, wenn es um Subjekte mit einer nicht weissen Hautfarbe sowie um schwer kranke Menschen geht, eine strukturelle Gemeinsamkeit in der Wahrnehmungsweise und daraus resultierendem möglichem Handeln ausgemacht werden.

Danksagung

Mein Dank gilt den Reviewern für ihre kritische und sorgfältige Lektüre. Ekkehard Schröder denkt und handelt besonders interdisziplinär. Verknüpfung verschiedener Perspektiven ist auch Anliegen dieses Beitrags.

Literatur

- AL-CHALABI A. 2018. *What causes MND? Why me?—genetics, epidemiology, and disease modelling*. Präsentation am 2018 FightMND Australasian MND Symposium am 22. März 2018 in Melbourne. <https://youtu.be/Y30b8YLcmRQ> (retrieved 15. August 2018).
- ALS CENTRUM NEDERLAND. 2018. www.als-centrum.nl/kennisplatform/epidemiologie-van-als/
- BANDURA A. 1994. Self-efficacy. In RAMACHANDRAN V. S. (ed). *Encyclopedia of human behavior*. New York: Academic Press. Vol. 4: 71–81. (reprinted in FRIEDMAN H. S. [ed] 1998. *Encyclopedia of mental health*. San Diego, CA: Academic Press).
- FASSIN D. (ed) 2012. *A Companion to Moral Anthropology*. Oxford: Wiley Blackwell.
- 2017. *Das Leben: Eine kritische Gebrauchsanweisung*. Berlin: Suhrkamp.
- FOUCAULT M. 1976. *Überwachen und Strafen: Die Geburt des Gefängnisses*. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- 2004. *Die Geburt der Biopolitik: Geschichte der Gouvernementalität II*. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- HEXEM K. R., BOSK A. M. & FEUDTNER C. 2011. The dynamic system of parental work of care for children with special health care needs: A conceptual model to guide quality improvement efforts. *BMC Pediatrics* 11: 95.
- KLEINMAN A. 1999. Experience and its moral modes: Culture, human conditions, and disorder. In PETERSON G. B. (ed). *The Tanner lectures on human values*. Salt Lake City, UT: University of Utah Press 20: 357–420.
- 2006. *What really matters: Living a moral life amidst uncertainty and danger*. New York: Oxford University Press.
- 2007. *Today's biomedicine and caregiving: Are they incompatible to the point of divorce?* Cleveringa Address delivered at the University of Leiden, 26 November 2007.
- 2009a. Caregiving: The odyssey of becoming more human. *The Lancet* 373, 9660: 292–293.
- 2009b. The caregiver. In VAN DER GEEST S. & TANKINK M. (eds) *Theory and action: Essays for an anthropologist*. Diemen: AMB: 97–98.
- 2011. On death and family and anthropology. In TANKINK M. & VYSMA M. (eds). *Roads and boundaries: travels in search of (re-)connection*. Diemen: AMB: 100–102.
- 2012. Caregiving as Moral Experience. *The Lancet* 380, 9853: 1550–1551.
- 2013. From illness as culture to caregiving as moral experience. *New England Journal of Medicine* 368: 1376–1377.
- 2014. How we endure. *The Lancet* 383, 9912: 119–120.
- KLEINMAN A. & VAN DER GEEST S. 2009. "Care" in health care: Remaking the moral world in medicine. *Medische Antropologie* 21, 1: 159–168.
- MATTINGLY C. 2012. Two virtue ethics and the anthropology of morality. *Anthropological Theory* 12, 2: 161–184.
- MBEMBE A. 2001. *On the Postcolony*. Berkeley and Los Angeles, CA: Univ. of California Press.
- MORGAN S. & ORRELL R. W. 2016. Pathogenesis of amyotrophic lateral sclerosis. *Br Med Bull* 119, 1: 87–98.
- MULLAN F. 2001. A founder of quality assessment encounters a troubled system firsthand. Interview by Fitzhugh Mullan. *Health Affairs* 20, 1: 137–141. doi: 10.1377/hlthaff.20.1.137.
- MURPHY R. F. 1987. *The body silent. The different world of the disabled*. New York: Henry Holt.
- SENNELEART M. (ed). 2004. Situierung der Vorlesungen. In FOUCAULT M. 2004. *Die Geburt der Biopolitik: Geschichte der Gouvernementalität II*. Vorlesung am Collège de France 1978–79. Frankfurt: Suhrkamp: 445–489.
- TAUSSIG M. T. 1980. Reification and the consciousness of the patient. *Soc Sci & Med* 14, 1: 3–13.
- TAYLOR J. S. 2008. On recognition, caring, and dementia. *Medical Anthropology Quarterly* 22, 4: 313–335.
- THEILE G. 2018. *Palliative Care – was ist das eigentlich?* Präsentation am 8. ALS-Tag am 9. November 2018 in Zürich-Regensdorf.
- VAN DONGEN E. 2007. The Other's pain is the anthropologist's strain. Crisis of proximity in medical anthropology of suffering. In VAN DONGEN E. & KUTALEK R. (eds). *Facing distress: Distance and proximity in times of illness*. Wien: LIT: 21–40.
- 2009. Keeping the feet of the gods and the saints warm: Mundane pragmatics in times of suffering and uncertainty. In VAN DER GEEST S. & TANKINK M. (eds) *Theory and action: Essays for an anthropologist*. Diemen: AMB: 1–10.
- VERMEULEN R. 2016. *Insights into the ALS/MND exposome*. Präsentation am 27th International Symposium on ALS/MND am 7. Dezember 2016 in Dublin.
- VERWEY M. 2010. Proximity and distance in palliative care from the perspective of primary caregiver. *Medische Antropologie* 22, 1: 31–46.
- 2011. Sorrow and hope among people with a life-threatening illness and those closest to them. In TANKINK M. & VYSMA M. (eds). *Roads and boundaries: travels in search of (re-)connection*. Diemen: AMB: 226–235.
- 2017. Palliative care at home in the case of ALS. In HARDOLT B. & HARDON A. (eds). *Emerging Socialities and Subjectivities in Twenty-First-Century Health Care*. Amsterdam: Amsterdam University Press: 125–130.

- WASNER M. 2008. Resilienz bei Patienten mit amyotropher Lateralsklerose (ALS) und ihren Angehörigen. *Schweizer Archiv für Neurologie und Psychiatrie* 159, 8: 500–505.
- WEBER M. 2016. *Neues aus der ALS-Forschung*. Präsentation am 7. ALS-Tag am 4. November 2016 in Basel.
- 2018. *Neues aus Medizin und Forschung*. Präsentation am 8. ALS-Tag am 9. November 2018 in Zürich-Regensdorf.
- WITDE J. *et al.* 2018. A blended psychosocial support program for partners of patients with amyotrophic lateral sclerosis and progressive muscular atrophy: protocol of a randomized controlled trial. *BMC Psychology* 6:20. doi: 10.1186/s40359-018-0232-5.
- ZIMMERMANN K. & CIGNACCO E. 2017. Wie Kinder und Neugeborene in der Schweiz sterben. Vortrag an der Tagung *Wie Kinder in der Schweiz sterben: Schlüsselergebnisse der PELICAN-Studie*, Zürich, 2. Februar 2017.