

Sterben gendern

Wie Geschlechterverhältnisse das Lebensende prägen

Julia Rehsmann
Bitten Stetter
Corina Caduff

Welche Rolle spielen Geschlechterverhältnisse und die damit einhergehenden Rollenzuschreibungen beim Sterben? Der Beitrag setzt sich mit der Thematik Gender und Geschlechterdifferenzen am Lebensende auseinander, basierend auf (design-)ethnografischer Forschung in Palliative-Care-Settings und autobiografischer Sterbeliteratur.

Geschlechteridentität und damit verbundene Zuschreibungen sind das Ergebnis sozialer Prozesse und Aushandlungen. Erfahrungen, Selbstverständnis und Erwartungen von und an Menschen stehen in engem Zusammenhang mit der geschlechtlichen Identität, die ihnen zugeschrieben wird beziehungsweise die sie sich selbst zuschreiben. Vorstellungen von «typisch männlichen» oder «typisch weiblichen» Eigenschaften und Rollen sind geprägt durch Sozialisation. Wir verstehen «Frauen», «weiblich», «Männer» und «männlich» nicht als physisch-biologisches Merkmal und klar definierte Kategorien, sondern als soziale Konstruktionen.¹ Diese Prägungen und Aushandlungen des sozialen Geschlechts – oder Gender – beeinflussen Menschen nicht nur im Verlauf ihres Lebens, sondern auch am Lebensende und in Sterbeprozessen. In der Aushandlung ist Gender gestaltbar.² Somit ergibt sich hinsichtlich des Sterbens und Lebensendes gestalterisches Potenzial, das wir beleuchten und kritisch hinterfragen wollen. Führt die Konfrontation mit der eigenen Endlichkeit oder derjenigen von nahestehenden Personen dazu, tradierte Rollenbilder zu hinterfragen, oder werden diese im Sterben reproduziert? Wie beeinflussen patriarchale Prägungen Care-Praktiken, wie prägen institutionelle, klinische oder private Settings die Care?³ Und wie hängen diese Prägungen mit gewaltvoller Pflege und Abhängigkeiten zusammen?

In der Palliative Care stehen Patient:innen als Individuen mit ihren einzigartigen Eigenschaften, Wünschen und Bedürfnissen im Mittelpunkt. Aus diesem Grund scheint die Palliative Care auf den ersten Blick gut geeignet, Geschlecht als identitäts-, beziehungs- und erfahrungsprägenden Faktor anzuerkennen und in der pflegerischen Praxis zu berücksichtigen. Merryn Gott, Tessa Morgan und Lisa Williams zeigen jedoch auf,⁴ dass das Thema Gender in Forschung, Praxis und Politik der Palliative Care systematisch vernachlässigt wurde. Auch in diesem Bereich, der im Vergleich zu anderen medizinischen Disziplinen kritischer und reflektierter erscheint, sind am Lebensende der Zugang zu Care und Pflege sowie Erfahrungen nach wie vor ungleich verteilt.

- 1 WECF Women Engage for a Common Future: «Sprache verstehen», <https://www.wecf.org/de/sprache-und-gender/> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
- 2 WHO World Health Organization: «Gender and health», https://www.who.int/health-topics/gender#tab=tab_1 (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
- 3 Der englische Begriff «Care» wird in sozialwissenschaftlichen Debatten häufig dem deutschen Begriff «Pflege» vorgezogen, da er ein breiteres Bedeutungsspektrum von Fürsorge, Pflege und Betreuung bis hin zu wechselseitigen Abhängigkeiten und Interdependenzen umfasst (Tatjana Thelen: «Care As Belonging, Difference, and Inequality», in: *Oxford Research Encyclopedia of Anthropology*, Oxford University Press, 2021).
- 4 Merryn Gott, Tessa Morgan und Lisa Williams: «Gender and Palliative Care. A Call to Arms», in: *Palliative Care and Social Practice*, 2020, 14, S. 1–15.

Ausgehend von der Beobachtung, dass in autobiografischer Sterbeliteratur Geschlechterdifferenzen in Bezug auf den Umgang mit dem kranken und sterbenden Körper durchaus festzumachen sind, beleuchten wir anhand ethnografischer Szenen, wer sich primär um diese Körper sorgt und kümmert, und wie sich strukturelle und gesellschaftliche Rahmenbedingungen auf Care-Praktiken auswirken. Einsichtnahmen in das Sterben von Autor:innen stellen den gestalterischen Rahmen dieses Beitrags dar, der detaillierte Erkenntnisse über Gender, Care und Pflege am Lebensende liefert.

Im ersten Teil dieses Beitrags geben wir einen Einblick in Geschlechterunterschiede in autobiografischer Sterbeliteratur mit besonderem Fokus auf den Umgang mit dem sich verändernden Körper. Im zweiten Teil beleuchten wir anhand ethnografischer Forschung und Szenen, wer sich um diese Körper kümmert, und argumentieren anhand des Beispiels der Institution Krankenhaus, dass es hierarchische und geschlechtsspezifische Vorstellungen von medizinischen Bereichen gibt, die insbesondere kurative Ansätze und Palliative Care in einem ungleichen Machtgefüge zueinander verorten.⁵ Diese geschlechtsspezifischen Hierarchien sind auf die Wahrnehmung der Palliative Care als Fachgebiet von «Soft Skills» zurückzuführen sowie darauf, dass Pflegende auf Palliative-Care-Stationen eine bedeutendere Rolle in der Behandlung und Versorgung von Patient:innen einnehmen als in anderen Bereichen. Im dritten Teil dieses Beitrags widmen wir uns dem Thema Gewalt im Sterben, und zwar einerseits der Gewalt in der Pflege und gewaltvoller pflegerischer Praktiken anhand ethnografischer Szenen und Beobachtungen, und andererseits der Gewalt gegenüber dem eigenen Körper, der eigenen Krankheit am Beispiel autobiografischer Sterbeliteratur. Hier legen wir besonderes Augenmerk auf die Frage, inwiefern patriarchale Prägungen zu gewaltvoller Pflege am Lebensende führen. In unserem abschliessenden Ausblick rücken wir das gestalterische Potenzial von Gender am Lebensende in den Mittelpunkt und plädieren für ein Hinterfragen patriarchaler Prägungen sowie eine bewusste Auseinandersetzung mit tradierten Rollenbildern in Sterbeprozessen, um ein lebenswerteres, persönlicheres und (gewalt)freieres Sterben zu gestalten.

Der Umgang mit dem kranken, sterbenden Körper

Sterbeprozesse sind in das Blickfeld von diversen Forschungsrichtungen gerückt, Fachliteratur zur Sterbebegleitung boomt, und das Lebensende wird zunehmend als eigenständige Lebensphase anerkannt. Dementsprechend kursieren heute öffentliche Äusserungen von Sterbenden in nie gesehener medialer Vielzahl, insbesondere in Form von Sterbeblogs im Internet sowie in Form von Sterbeberichten. Seit den 2010er Jahren formiert sich auch die «autobiografische Sterbeliteratur», das heisst Literatur von Schriftsteller:innen,

5 Zur Diskussion von Palliative Care in Bezug auf Geschlechterhierarchien siehe auch: Julia Rehsmann: «Gender und Palliative Care. Geschlechterunterschiede, Hierarchien und Pflege/Care», in: *palliative ch*, 2023, 2, S. 51–53.

die am Ende ihres Lebens ein letztes Buch über eine schwere, tödliche Erkrankung beziehungsweise ein Buch über ihre eigene Sterbeerfahrung schreiben.⁶ Ein zentrales Thema dieser Bücher ist der eigene sterbende Körper, dessen kontinuierliche Veränderungen Schmerzen verursachen, die schwer zu ertragen sind. Die Rede über diesen Körper weist deutliche Geschlechterdifferenzen auf. Weibliche Autorinnen betten entsprechende Körperbeschreibungen oft in eine allgemeine psychische Befindlichkeit, in einen grösseren Zusammenhang von Werden und Vergehen ein. Ihre Beschreibungen des körperlichen Unwohlseins wirken dabei recht neutral. So berichtet die britische Autorin Jenny Diski in ihrem Buch *In Gratitude* (2016) unaufgeregt über ihre Speiseröhre, die sich durch die Bestrahlung entzündet hat:

«Meine Speiseröhre, die sich direkt neben einem bestrahlten Lymphknoten befindet, entzündete sich in der letzten Woche der Bestrahlung, und der stechende Schmerz verunmöglichte es mir wochenlang, etwas zu essen oder zu schlucken, vor allem konnte ich nichts mit Kanten zu mir nehmen. Obwohl die Schmerzen jetzt nachgelassen haben, kann ich noch immer kaum schlucken. [...] Alles Süsse schmeckt noch süsser, und viele Dinge, vor allem Fleisch, sind unausstehlich bitter.»⁷

Die australische Autorin Cory Taylor bezeichnet ihren kranken Körper in ihrem Buch *Sterben. Eine Erfahrung* (2017; engl. 2016) als «Last, die ich ablegen würde, wenn ich nur könnte. Doch was das Sterben betrifft, so hat der Körper seinen eigenen Zeitplan und seine eigenen Methoden, von denen ich nichts verstehe.»⁸

Während Autorinnen ihrem sich durch die Erkrankung verändernden Körper mit neutralen Beschreibungen begegnen, die nur wenig Wut gegen den Körper oder Ekel vor ihm erkennen lassen, finden sich entsprechende Affekte in auffälliger Häufung bei männlichen Autoren. Hier werden akute Schmerzen und unkontrollierbare Momente, in denen sich das Innere des Körpers nach aussen kehrt, drastisch geschildert, es ist sowohl von Ekel als auch von der Sinnlosigkeit der körperlichen Veränderungen die Rede:

«eine Nacht voller Scheißerei»; «bin in die Analphase eingetreten und habe reichlich ins Bett geschissen»⁹ (Christoph Schlingensief)

6 Corina Caduff (Hg.): *Ein letztes Buch. Autorinnen und Autoren schreiben über ihr Sterben*, Zürich: rüffer & rub, 2023.

7 Jenny Diski: *In Gratitude*, London: Bloomsbury, 2016, S. 133. Übers. von Corina Caduff.

8 Cory Taylor: *Sterben. Eine Erfahrung*, Berlin: Ullstein, 2017, S. 130.

9 Christoph Schlingensief: *So schön wie hier kanns im Himmel gar nicht sein! Tagebuch einer Krebserkrankung*, Köln: Kiepenheuer & Witsch, 2010, S. 90.

«sinnloses Gehuste»; «literweise Speichel, gelegentlich Schleim, und was soll denn jetzt bitte dieses Sodbrennen?»; «Es traten dicke Schwelungen auf, [...] irgendwo, wo sie einem am wenigsten nützten.»¹⁰
(Christopher Hitchens)

«Kolik, Kotabgang. Aber keine richtige Erleichterung. [...] Flüssigkeiten rein, Flüssigkeiten raus. Ich bin nur ein Durchlauf.»¹¹
(Péter Esterházy)

Der Vergleich zeigt, dass Autorinnen den körperlichen Veränderungen und dem Kontrollverlust über den sich verändernden Körper offenbar gleichmütiger entgegnetreten. Eine mögliche Erklärung, wie es zu diesen Unterschieden kommt, lässt sich in der Sozialisation von Frauen finden. Weibliche Körper und Identität sind einerseits bereits ab der Jugend, spätestens mit dem Eintreten der Menstruation von Transformationen, Kontrollverlust und Körperflüssigkeiten geprägt: Menstruation, Schwangerschaft, Geburt, Stillen, Menopause sind Erfahrungen des weiblichen Körpers. Andererseits werden sie schon früh biomedizinisch kontrolliert und medikalisiert.¹² Der weibliche Körper ist somit nie «nur» Körper, er steht, wie die Frauen erfahren, in engem Austausch mit biomedizinischen Kontrollen und Interpretationen.¹³ Zusammengekommen mit der Tatsache, dass immer noch Frauen überwiegend Care-Arbeit leisten und diese Care-Arbeit auch den nahen Kontakt und die Auseinandersetzung mit Körperflüssigkeiten anderer Menschen beinhaltet, zeichnet sich ein Bild des weiblichen Körpers, das mit den durch die Erkrankung stattfindenden Veränderungen des eigenen Körpers «routinierter» umzugehen vermag.

Autoren sprechen explizit und teilweise ausgreifend über den verlorengehenden Eros und über ihre Geschlechtlichkeit, während Autorinnen darauf weitgehend verzichten. So beschreibt etwa der britisch-US-amerikanische Autor, Journalist und Literaturkritiker Hitchens, der an Speiseröhrenkrebs verstarb, den Effekt der Chemotherapie:

«Mit dem Verlust meines Haares hatte ich mich abgefunden, das mir in den ersten zwei Wochen unter der Dusche ausfiel [...]. Aber ich war eigentlich nicht darauf vorbereitet, dass die Rasierklinge plötzlich unverrichteter Dinge über mein Gesicht glitt, auf dem es keine Bartstopeln mehr gab»; «[die] nunmehr glatte Oberlippe [liess] mich wirken wie irgendjemandes jungfräuliche alte Tante.»¹⁴

10 Christopher Hitchens: *Endlich. Mein Sterben*, München: Pantheon, 2013, S. 95 und 98.

11 Péter Esterházy: *Bauchspeicheldrüsentagebuch*, Berlin: Hanser, 2017, S. 40.

12 Amanda Grigg und Anna Kirkland: «Health», in: Lisa Disch und Mary Hawkesworth (Hg.): *The Oxford Handbook of Feminist Theory*, New York: Oxford University Press, 2016, S. 326–345.

13 Rayna Rapp: «Gender, Body, Biomedicine. How Some Feminist Concerns Dragged Reproduction to the Center of Social Theory», in: *Medical Anthropology Quarterly*, 2001, 15, 4, S. 466–477.

14 Hitchens: *Endlich. Mein Sterben* (wie Anm. 10), S. 32 f.

Diese körperlichen Veränderungen finden nicht im luftleeren Raum statt, sondern sind eingebettet in Örtlichkeiten, Strukturen, Institutionen und private wie auch professionelle Räume, die von den unterschiedlichsten Menschen bewohnt, durchwandert, belebt werden.

Die räumlichen Settings sind klinische und private Orte, die gewissen expliziten wie auch impliziten Regeln und Normen folgen, von Machtverhältnissen und Hierarchien geprägt sind, die das Erleben dieser kranken und sich verändernden Körper beeinflussen.

Hierarchien in der Klinik

In der Schweiz wie auch in Deutschland und Österreich findet das Sterben mehrheitlich in Krankenhäusern statt.¹⁵ Dies sind institutionalisierte Orte mit strukturellen Besonderheiten, die durch ökonomischen Druck und biomedizinische Orientierung die Wahrnehmung und Praxis von Palliative Care prägen. Mit unserer Forschung zur stationären Palliative Care in der Schweiz beziehen wir uns auf institutionelle Praktiken von Sterben und Tod. Wir untersuchen ein interdisziplinäres, biomedizinisch und pflegerisch dominiertes Feld, das sich den Herausforderungen am Lebensende widmet, mit denen Menschen mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung konfrontiert sind – nicht nur die Patient:innen oder Sterbenden selbst, sondern auch ihr Versorgungsnetz und ihre An- und Zugehörigen. Der Bereich der Spezialisierten Palliative Care bezieht sich auf spezifische Kompetenzen im Kontext der Versorgung am Lebensende. Diese ist in der Schweiz meist in stationären Spitälern angesiedelt und kommt in akuten körperlichen, psychischen, sozialen oder existenziellen Krisen zum Tragen, die sich durch eine hohe Komplexität oder Instabilität auszeichnen.¹⁶ Eine akute Krise kann durch belastende körperliche Symptome wie Schmerzen, Übelkeit oder Atemnot, durch psychische und existenzielle Krisen, aber auch durch Überforderung der betreuenden Zu- und Angehörigen oder durch Entscheidungsschwierigkeiten entstehen. Im Gegensatz zu anderen Ländern gibt es in der Schweiz nur sehr wenige Hospize. Der nationale Trend geht in Richtung Integration von Sterbebegleitung und Palliative Care in Spitälern. Ergänzt durch mobile Betreuungsangebote ist das Fachwissen im Bereich der Palliative Care daher vor allem in den Spitälern, insbesondere in der Spezialisierten Stationären Palliative Care, zu finden.

15 Sylvie Füglistler-Dousse und Sonia Pellegrini: «Aufenthaltsorte von älteren Menschen im letzten Lebensabschnitt. Analyse der Abfolge von Aufhalten in Spital und Pflegeheim», in: *Obsan Bulletin*, 2019, 2, Neuchâtel: Schweizerisches Gesundheitsobservatorium.

16 BAG Bundesamt für Gesundheit und GDK Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren: «Indikationskriterien für spezialisierte Palliative Care», <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/grundlagen-zur-strategie-palliative-care/spezialisierte-palliative-care.html> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).

Viele Menschen, die mit Palliative Care nicht vertraut sind, gehen davon aus, dass sich das Fachgebiet nur mit sterbenden Patient:innen befasst. Solange Hoffnung besteht, solange «etwas getan»¹⁷ werden kann – eine weitere Therapie, eine weitere Operation, ein weiterer Test oder eine weitere Behandlung –, sind die Patient:innen für das Palliativteam uninteressant, so der Eindruck. Dies zeigt sich zum Beispiel in einer Feldnotiz von Bitten Stetter, die ein halbes Jahr nach Eröffnung des Zentrums für Palliative Care entstand:

«Ich räumte gemeinsam mit einer Pflegeassistentin den Wäscheschrank auf dem Flur ein, es war gegen Mittag, als zwei Ärztinnen in weissen Kitteln die Station betraten. Wir schauten sie an, ich kannte die Fachpersonen nicht. Eine Ärztin blickte uns an und sagte: «Wir wollten nur mal schauen, wie es hier auf eurer Sterbestation aussieht.» Die andere ergänzte: «Wir haben gehört, hier ist es so schön und entspannt.» Die Blicke der Medizinerinnen schweiften über den Flur, zu hören waren Satzketten wie «Schau mal der Holzboden»,¹⁸

In einem Gespräch mit der Pflegeleitung wird der Ausdruck «Sterbestation» Wochen später nochmals diskutiert:

«Ich glaube, hier im Spital ist es nicht anders wie überall. Das Spital hier ist auch sehr geprägt durch Strukturen: «So haben wir es immer gemacht, und so machen wir es auch weiterhin.» Wenn wir vom Auftrag her mehr Ressourcen brauchen und bekommen, ist da auch wieder Futterneid. Die haben schönere Räumlichkeiten, die haben mehr Personal. Gleichzeitig hören wir auch immer: Das könnte ich nie. Es ist so eine Mischung zwischen beidem.»¹⁹

Für viele, auch für medizinisches und pflegerisches Fachpersonal in benachbarten Kliniken, geht es in der Palliative Care um das Sterben und das Ende des Lebens, dementsprechend werden Palliative-Care-Stationen oft für «Sterbestationen» gehalten. Dieser verbreiteten Auffassung treten sowohl Fachpersonen als auch Patient:innen und Angehörige, die Palliative Care in Anspruch nehmen, oft entschieden entgegen.

Palliative Care wird in klinischen Kontexten eher als «nice to have» betrachtet und gilt zwar als «wichtig», aber nicht als wesentlich, verglichen mit anderen medizinischen Bereichen, in denen es darum geht, Leben zu retten. Aus Sicht derer, die alle Therapiemöglichkeiten bis zur Übertherapie ausschöpfen, erscheint es unverständlich, dass die Palliative Care nicht aktiv an der Ausdehnung der Lebenszeit mitwirkt, Heilung nicht ins Zentrum setzt und dafür mit wertigem Holzboden, lichtdurchfluteten Aufenthaltsräumen

17 Eine detailliertere Auseinandersetzung mit den Ambivalenzen des Nichtstuns findet sich im Kapitel «Nichtstun» von Julia Rehmann und Bitten Stetter in diesem Band, S. 12–36.

18 Feldnotizen von Bitten Stetter, 10.12.2018.

19 Feldnotizen von Bitten Stetter, 15.2.2019.

und Angehörigenküchen «belohnt» sowie mit Zeit- und Personalressourcen unterstützt wird. Stattdessen verfolgt sie seit Beginn ihrer Praxis die somatopsycho-sozio-spirituelle Leidenslinderung durch die Betreuung von schwerstkranken und sterbenden Menschen und ihren Zu- und Angehörigen als eine ihrer zentralen Aufgaben.²⁰

Dies zeigt sich beispielsweise in der direkten Aushandlung von kurativen und palliativen Ansätzen etwa im Rahmen von beratenden Konsiliardiensten, die in Kliniken Patient:innen, Angehörigen, aber auch behandelnden Ärzt:innen und Pflegenden unterstützend zur Verfügung stehen. Die Expertise der Spezialisierten Palliative Care wird nicht nur vorbehaltlos akzeptiert, sondern auch von primär betreuenden ärztlichen Teams kritisiert. Wenn sie hinzugezogen wird, dann meist relativ spät und häufig in schwierigen sozialen Situationen und Gesprächen mit Angehörigen und Nahestehenden. Wie sich das Zusammenkommen unterschiedlicher Ansätze im Rahmen von solchen Konsilien gestaltet, wird in der folgenden ethnografischen Beschreibung von Julia Rehmann ersichtlich:

«Anders als auf der eigenständigen Station für Palliative Care, die aus mehreren Patientenzimmern, Büros und Aufenthaltsräumen besteht, steht für das Team des Konsiliardienstes für Spezialisierte Palliative Care keine eigene Abteilung zur Verfügung, sondern zwei nebeneinanderliegende Büros, angegliedert an eine andere Klinik. «Ja, hier ist keine sichere Insel», sagt die Oberärztin mit einem Lächeln, als ich das Büro betrete und den limitierten Platz kommentiere.

Das Team des Konsiliardienstes nimmt regelmässig am Rapport der onkologischen Abteilung teil. «Hier funktioniert die Zusammenarbeit relativ gut», teilt mir die Oberärztin mit, als wir uns auf den Weg ins Stationszimmer der Onkologie machen. Im Zuge des Rapports werden die aktuell betreuten Patient:innen kurz vorgestellt, ihre jeweiligen Therapien, Verläufe und Herausforderungen besprochen. Die Stimmung im fensterlosen Raum mit niedriger Decke, der, eingezwängt zwischen den breiten Gängen der Station, wie ein Aquarium wirkt, ist zäh. Die Oberärztin bietet immer wieder ihre Dienste an, erinnert, dass es das Angebot des Konsiliardienstes gibt, fragt, ob es sinnvoll wäre, sie hinzuzuziehen, doch es geht niemand ernsthaft darauf ein, ihre Worte bleiben ohne grosse Resonanz im Raum stehen.

Auf dem Weg zurück in das Büro des Konsiliardienstes erklärt sie: «Die Rolle als Konsiliardienst hat Vor- und Nachteile. Die Endverantwortung liegt woanders, wir sind nicht das primäre Behandlungsteam; das entlastet einerseits, aber andererseits sind wir dadurch auch immer am Nachlaufen, sekundär zu anderen Disziplinen, müssen permanent warten.» Warten, um für ein Konzil angefordert zu

20 Christof Müller-Busch: «Entwicklung und Desiderate der Palliativmedizin in Deutschland», in: Franz-Josef Bormann und Gian Domenico Borasio (Hg.): *Sterben. Dimensionen eines anthropologischen Grundphänomens*, Berlin/Boston: De Gruyter, 2012, S. 95–110.

werden. Warten, bis primär behandelnde Ärzt:innen Zeit haben für ein Update und um Rücksprache zu halten. Warten, bis die Visite des Primärteams vorbei ist und das Konsiliarteam Patient:innen sehen kann. Warten, bis die Person im Nebenbett fertig untersucht wurde. «Meine Arbeit hier besteht zu einem Grossteil aus Warten», meint die Oberärztin. Auch ich habe während meiner ganzen bisherigen Zeit der Feldforschung selten so viel Zeit mit Warten verbracht wie an diesem Tag.»²¹

Warten, eine im Alltag unvermeidbare Erfahrung, ist durchdrungen von Machtverhältnissen und Ungleichheiten – Faktoren, die gerade im klinischen Kontext, wo unterschiedliche Expertisen und Vulnerabilitäten aufeinandertreffen, besondere Prägnanz erhalten.²² Während sich Studien zu Warteerfahrungen überwiegend mit der Perspektive von Patient:innen befassen,²³ findet sich wenig forschungsrelevante Literatur, die sich explizit mit dem Warten von Gesundheitsfachpersonen auseinandersetzt.²⁴ Warten lassen, warten müssen – dem Phänomen des Wartens sind Machtverhältnisse inhärent, die besonders im Konsiliardienst spürbar werden. Das Team des Konsiliardienstes der Spezialisierten Palliative Care beschrieb seine Bemühungen als schleppend und langsam und wies darauf hin, wie schwer es ihren Kolleg:innen aus anderen medizinischen Fachbereichen falle, den Nutzen von Palliative Care zu erkennen und sie möglichst frühzeitig neben kurativen Behandlungen einzu beziehen.

Das hierarchisch geprägte Verhältnis zwischen kurativen und palliativen Ansätzen wird durch geschlechtsspezifische Vorstellungen von medizinischen Disziplinen untermauert. Sie zeigen sich einerseits in «weiblich» und «männlich» konnotierten Fähigkeiten oder «Skills» und andererseits in dementsprechenden Unterschieden zwischen den medizinischen Disziplinen. Während die kurativen Fachgebiete von technologischen Innovationen, dem Überschreiten der Grenzen des Mach- und Denkbaren sowie der Entdeckung und Anwendung immer neuer Behandlungsmöglichkeiten getrieben werden, liegt der Schwerpunkt der Palliative Care auf dem Erhalt von Lebensqualität, der Infragestellung lebensverlängernder Therapien, der Betonung von Kommunikation als zentralem Bestandteil von Care sowie der Expertise im Umgang

21 Feldnotizen von Julia Rehsman, 14.9.2021.

22 Margaret Waltz: «Waiting on Others. Gender in the Medical Waiting Room», in: *Sociological Forum*, 2017, 32, S. 816–830.

23 Nicci Bartley et al.: «Cancer Patient Experience of Uncertainty While Waiting for Genome Sequencing Results», in: *Frontiers in Psychology*, 2021, 12, 22. / Ida T. Bjørk und Dagfinn Nåden: «Patients' Experiences of Waiting for a Liver Transplantation», in: *Nursing Inquiry*, 2008, 15, 4, S. 289–298. / Clifford Bleustein et al.: «Wait Times, Patient Satisfaction Scores, and the Perception of Care», in: *The American Journal of Managed Care*, 2014, 20, 5, S. 393–400.

24 Nicole S. Carlson und Nancy K. Lowe: «A Concept Analysis of Watchful Waiting among Providers Caring for Women in Labour», in: *Journal of Advanced Nursing*, 2014, 70, 3, S. 511–522. / Tina Suneja et al.: «Waiting Times to See a Dermatologist Are Perceived As Too Long by Dermatologists. Implications for the Dermatology Workforce», in: *Archives of Dermatology*, 2001, 137, 10, S. 1303–1307.

mit schwer erträglichen Realitäten am Lebensende.²⁵ Überspitzt formuliert scheint es, dass in der Palliative Care «Soft Skills» wie Empathie, Reflexion und Kommunikation im Vordergrund stehen, die eher als «weiblich» gelten, während in kurativen Bereichen «Hard Skills» wie chirurgische Knotentechniken, Tumorsektionen und die Anwendung von medizintechnischen Geräten zentral sind, die tendenziell «männlich» konnotiert sind.

Geschlechtsspezifische Unterschiede lassen sich nicht nur zwischen Fachgebieten, sondern auch in Organisationen wie Kliniken und Universitäten feststellen. Während die Medizin immer weiblicher wird und immer mehr Frauen in den Schweizer Hörsälen Medizin studieren, promovieren und in den Kliniken arbeiten,²⁶ bestehen Geschlechterunterschiede weiterhin sowohl zwischen einzelnen Fachgebieten als auch zwischen Hierarchieebenen. So nimmt der Frauenanteil zwar in allen Fachgebieten tendenziell zu, Frauen sind aber nach wie vor vor allem in der Gynäkologie, Pädiatrie und Psychiatrie vertreten, und leitende Ärztinnen oder Chefärztinnen sind nach wie vor signifikant untervertreten²⁷ – auch in der Palliative Care.

Gender und Care: Die Rolle der Pflege

Die Tatsache, dass Palliative Care im Gegensatz zu vielen anderen medizinischen Bereichen von einem interdisziplinären Team praktiziert wird, in dem Pflegefachpersonen, Ärzt:innen und Menschen anderer Disziplinen möglichst egalitär interprofessionell zusammenarbeiten und die Pflege eine herausragende Stellung im Behandlungsprozess der Patient:innen einnimmt, beeinflusst die zugrundeliegenden geschlechtsspezifischen Vorstellungen von medizinischen Disziplinen ebenso. Im Vergleich zur ärztlichen Profession, die von immer mehr Frauen ausgeübt wird, arbeiten immer noch relativ wenige Männer in der Pflege – die Pflege bleibt somit, wie viele andere Care-Berufe auch, mehrheitlich «weiblich».²⁸ Diese asymmetrische Entwicklung im Gesundheitssektor korrespondiert mit gesamtgesellschaftlichen Entwicklungen, denn während Frauen in zunehmendem Masse erwerbstätig sind, übernehmen Männer im Gegenzug nicht mehr Care-, Haus- und Betreuungsarbeit.²⁹

25 Larry Beresford: «Gender Questions Challenge Hospice and Palliative Professionals to Come Down on the Side of Inclusivity», 6.8.2021, <https://cspalliativecare.org/gender-questions/> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).

26 Carole Clair: «Geschlecht in der Medizin. Ein Thema mit vielen Facetten», in: *Schweizerische Ärztezeitung*, 2017, 98, 50, S. 1680–1681.

27 Nora Wille und Jürg Schlup: «Die Medizin auf dem Weg zum Frauenberuf», in: *Schweizerische Ärztezeitung*, 2020, 101, 14, S. 485–489.

28 Clémence Merçay, Annette Grünig und Peter Dolder: «Gesundheitspersonal in der Schweiz – Nationaler Versorgungsbericht 2021. Bestand, Bedarf, Angebot und Massnahmen zur Personalsicherung», in: *Obsan Bericht*, 2021, 3, Neuchâtel: Schweizerisches Gesundheitsobservatorium.

29 Sarah Schillinger: «Who cares? Care-Arbeit im neoliberalen Geschlechterregime», in: *Widerspruch*, 2009, 56, S. 93–106.

Die gesellschaftliche Zuweisung von Care- und Pflegearbeit an Frauen bei gleichzeitiger geringer Wertschätzung dieser Arbeit³⁰ trägt dazu bei, dass professionelle Pflege, die überwiegend von Frauen geleistet wird, im Vergleich zur Medizin weniger gesellschaftliche und finanzielle Anerkennung erfährt und «Expertise» primär Mediziner:innen und seltener Pflegefachpersonen zugeschrieben wird.³¹

Was bedeutet dies nun für Palliative Care? Palliative Care, die neben Fachexpertise auch Kompetenzen wie Kommunikation, Reflexion und Empathie priorisiert, nimmt hier keine Ausnahmestellung ein. Im Gegenteil: Als Disziplin, die «Care» im Namen trägt und sozial-kommunikative Kompetenzen betont, spielt palliative Expertise in den impliziten Hierarchien zwischen Disziplinen und Kliniken eine untergeordnete Rolle. Sichtbar wird das auch in einer Unterschätzung der palliativen Expertise durch andere medizinische Fachrichtungen und einer Geringschätzung dieser Disziplin des «Händchenhaltens».

Ein relevanter Aspekt für die Entstehung dieser vielschichtigen Zuschreibungen und Hierarchien liegt in der historischen Entwicklung der Professionen Pflege und Medizin. Beide Professionen mussten sich in Abgrenzung zueinander positionieren. Mit den zunehmenden Spannungen zwischen der von Frauen dominierten Pflege und der von Männern dominierten Medizin waren die überwiegend weiblichen Pflegefachpersonen gezwungen, ihren Intellekt und ihre Kompetenzen herunterzuspielen, um sich beruflich über Wasser zu halten.³² Statt auf Intellekt, Kompetenz und Fachwissen zu setzen, fügten sich die Pflegenden in das sogenannte «virtue script»³³ ein: Durch die Professionalisierung vermeintlich inhärenter weiblicher Eigenschaften, wie zum Beispiel die Fürsorge für andere, wurden Pflegenden als aufopfernd, gut und ehrenhaft angesehen. Aktuell kann mit dem Fokus auf evidenzbasierte Pflege wieder eine Annäherung an medizinische Logiken und «männliche» Normen beobachtet werden. Dennoch wirkt dieses sogenannte Tugendskript in der Pflegepraxis bis heute fort – vor allem in der Art und Weise, wie der Beruf in der Öffentlichkeit wahrgenommen wird, aber auch wie die Pflege für sich selbst wirbt.³⁴ Im Bereich der Palliative Care ist dieses Tugendskript besonders deutlich. Denn was könnte tugendhafter sein, als sich um Sterbende und unheilbar Kranke zu kümmern?

Dies zeigt sich auch in Kommentaren wie: «Wie machst du das bloss, immer dieses Sterben?», «Wie hältst du das aus?», «Das wäre nichts für mich» und «Ist das nicht eine Zumutung, so viele Menschen sterben zu sehen?»³⁵,

30 Birgit Riegraf: «Care, Care-Arbeit und Geschlecht. Gesellschaftliche Veränderungen und theoretische Auseinandersetzungen», in: Beate Kortendiek, Birgit Riegraf und Katja Sabisch (Hg.): *Handbuch Interdisziplinäre Geschlechterforschung*, Wiesbaden: Springer VS, 2019, S. 763–772.

31 Sioban Nelson und Suzanne Gordon (Hg.): *The Complexities of Care. Nursing Reconsidered*, Ithaca: Cornell University Press, 2006.

32 Emily Yakimchuk: «Making Sense of Gender Inequities in Hospice Palliative Home Care», in: *Canadian Journal of Nursing Research*, 2019, 51, 3, S. 131–132.

33 Ebd.

34 Ebd.

35 Feldnotizen von Bitten Stetter, 9.2.2019, 10.1.2020 und 20.7.2020.

mit denen Pflegenden oft konfrontiert werden. Durch solche Aussagen werden Distinktion, hierarchische Strukturen und «Othering» sehr explizit erlebbar: Die einen können das, sind dafür «gemacht», die anderen sind nicht dazu in der Lage, das heisst dafür «nicht gemacht».

Gendered Care: Patriarchale Pflege

Geschlechterdifferenzen wirken sich nicht nur auf hierarchische Beziehungen zwischen medizinischen Fachgebieten sowie zwischen pflegerischer und ärztlicher Expertise aus. Die Art und Weise der Care, welche Menschen am Lebensende oder ihnen nahestehende Personen erhalten, ist ebenfalls «gendered», das heisst von Geschlechterdifferenzen und Vorstellungen von «typischer» Rollenaufteilung geprägt, wie folgende Szene zeigt:

«Bei einem Patienten, der recht verschlossen ist und bei der Körperpflege nicht kooperiert, sich auch wehrt, wird die Anschlusslösung³⁶ diskutiert. Das ganze Team ist der Meinung, dass es zuhause nicht geht, die Söhne meinen, zuhause gehe es nicht, aber die Ehefrau fühlt sich, so scheint es, verantwortlich, ihn allein zuhause zu pflegen. Während des gesamten Klinikaufenthalts ihres Ehemanns hat sich die Ehefrau nie in die tägliche Pflege eingebracht oder Interesse daran gezeigt, ausserdem zeigt er offene Feindseligkeiten ihr gegenüber, ignoriert sie oder wendet sich brüsk von ihr ab, wenn sie sich nähert. Trotzdem äussert sie mit Nachdruck den Wunsch, ihn zuhause zu pflegen. Das Team der Palliative Care ist hin- und hergerissen, ob es ihrem Wunsch entsprechen soll oder nicht. Der behandelnde Arzt fragt sich, ob in so einem Fall Menschen in ihrer Autonomie bei Entscheidungen überfordert würden. Und ob es in manchen Fällen nicht sinnvoller wäre, autoritär ärztlich aufzutreten und zu sagen: «Es ist aus meiner Sicht nicht vertretbar, ihn zuhause zu versorgen.» Dann wäre die Ehefrau entlastet und kann die Verantwortung an die Ärzt:innen abgeben, muss sie in ihrer Rolle als «gute» Ehefrau nicht die Verantwortung für diese Entscheidung tragen.

Für wen ist das behandelnde Team nun zuständig, und wessen Interessen und Bedürfnissen versucht es zu entsprechen? Was ist in diesem Moment die «richtige» Entscheidung? Es wird beschlossen, dem Wunsch der Frau zu entsprechen und den Patienten nach Hause zu entlassen: «Sie soll versuchen, ihn allein zuhause zu pflegen. Sollte es nicht funktionieren, können sie wiederkommen», begründet der behandelnde Arzt den Entscheid.»³⁷

36 Als «Anschlusslösung» wird der Ort bezeichnet, an den Patient:innen nach ihrem Aufenthalt auf der spezialisierten Palliative-Care-Abteilung verlegt werden. Dies kann eine Vielzahl an Möglichkeiten umfassen: das private Zuhause, Langzeitpflegeeinrichtungen oder auch Hospize.

37 Feldnotizen von Julia Rehsmann, 14.12.2021.

Die Frage, wem das behandelnde Team «dient», wessen Interesse es voranstellt und als entscheidungweisend sieht, löste im Fall dieser Familie Kopferbrechen und Diskussionen aus. Der verbal eingeschränkte Patient konnte sich nur wenig äussern, verweigerte jegliche Kommunikation und reagierte nicht, wohingegen die Ehefrau sehr klar den Wunsch äusserte, ihn zu betreuen – trotz Skepsis von allen Seiten. Das oben beschriebene Beispiel ist exemplarisch für viele Care-Arrangements am Lebensende, wie Pflegende uns berichteten. So versterben vermehrt Frauen in Institutionen, entweder weil ihre Lebensgefährten (seltener ihre Lebensgefährtinnen) die erforderliche Care-Arbeit zuhause nicht leisten können oder wollen oder weil ihre Lebensgefährt:innen bereits verstorben sind (oftmals zuhause, gepflegt von eben diesen Frauen, dem Ideal des «Zuhause-Sterbens» entsprechend).

Gender beeinflusst ausserdem, welche oder wie viel Unterstützung männliche oder weibliche Partner:innen von professionellen Pflegenden erhalten. Während Männer tendenziell mehr Unterstützung erhalten, da ihnen Kompetenzen im Care-Bereich eher abgesprochen werden, kommt Frauen weniger Unterstützung zu, da Care-Arbeit ihrem «Expertise-Bereich» zugeschrieben wird.³⁸ Wer wen pflegt, wer wo stirbt und welche Unterstützung dabei erhält, ist in unserer Gesellschaft unterschiedlich. So werden vor dem Hintergrund der Idee von Autonomie, Entscheidungsfreiheit und informiertem Einverständnis die Prägungen patriarchaler Strukturen, in denen «autonome» Entscheide entstehen, sichtbar.

Gender und Gewalt am Lebensende: Missbräuchliche Sorge

Herausfordernde Szenen, wie sie die oben beschriebene Aushandlung der Anschlusslösung für einen Patienten darstellt, sind kein Einzelfall im Arbeitsalltag der Palliative Care. Sie zeigen Menschen in Care-Arrangements, die sich im Wechselbad von Wut, Trauer und Frust neben Hoffnung und Schicksalsakzeptanz bewegen. Sie lassen erkennen, wie sich in Ausnahmesituationen Macht- und Gewaltpotenziale zwischen ungleichen Paarbeziehungen im Alter und am Lebensende potenzieren können, wenn existenzielle Fragestellungen und Abhängigkeiten den Alltag von Betroffenen und ihren An- und Zugehörigen bestimmen, wie eine weitere teilnehmende Beobachtung aus der Palliative-Care-Pflegepraxis deutlich macht:

«Ich trete mit einer Pflegenden ins Zimmer von Frau B., sie hat Metastasen im Kopf, ist ca. 68 Jahre alt und kaum ansprechbar. Wir wollen sie umbetten, um Druckstellen am Körper zu vermeiden. Herr B. lehnt sich gerade über die Patientin und richtet die Lesebrille im Gesicht von Frau B. Die Pflegende fragt vorsichtig: «Braucht Ihre Frau die Brille, oder möchten Sie Ihre Frau nicht von der Brille befreien,

38 Angelika Hoffer-Pober und Jeanette Strametz-Juraneck: «Genderaspekte im Gesundheitsverhalten, bei Krankheitsbewältigung und sozialer Unterstützung», in: *Wiener Medizinische Wochenschrift*, 2020, 170, 13, S. 340–347.

sie hat schon ganz wund Stellen an den Nasenflügeln.» Der Ehemann schüttelt den Kopf und erwidert, dass seine Frau immer eine Brille im Bett trägt, und betont, dass er ihr die Brille auch zu Hause geradegerichtet hat. Er unterstreicht die Richtigkeit seiner Handlung, indem er betont, dass er am besten wisse, was für seine Frau gut sei, denn er habe sie über Wochen zuhause gepflegt. Die Augen der Patientin folgen der Diskussion, sprechen kann oder will sie nicht. Die von der Patientin ausgehende Unruhe wird mehr und mehr spürbar. Herr B. wiederholt, was er für seine Frau alles tue, wie waschen, an- und umkleiden, Amtsbesuche, Fahrdienst, Essen kochen, Essen und Getränke reichen. Die Pflegende spricht anerkennende, wertschätzende Worte aus. Dann wieder der Satz: «Sie will die Brille im Bett tragen, keiner weiss das besser als ich, was gut für meine Frau ist.» Er betont, wie er sich aufopfert, wie viel Verzicht dies bedeutet, und fordert, dass seine Pflege von seiner Frau belohnt werden müsste. Sie müsse eben auch mitmachen und wieder gesund werden, damit nicht alles umsonst gewesen sei. Dann schwenkt das Gespräch von der Brille zum Orangensaft, den der Ehemann mitgebracht hat, denn auch bei der Nahrungsvergabe versucht die Pflegende Sorgfalt einzufordern. Sie erklärt, dass die Säure nicht gut für die angegriffenen Schleimhäute ist und es gefährlich ist, Getränke so zu verabreichen, da nicht klar ist, ob der Schluckreflex noch funktioniert. Der Ehemann wird wieder laut, fühlt sich bevormundet und schlecht beraten. «Was wissen Sie schon?», heisst es. Dann folgen Vorwürfe wie «Sie messen kein Fieber, keinen Blutdruck, alles muss ich hier selbst machen.» und der Satz «Manchmal braucht es eben ein bisschen Gewalt, damit sie wieder zu Kräften kommt.» Die Unruhe der Patientin steigert sich. Die Pflegende bricht das Gespräch ab und wendet sich der Körperpflege zu. Nachdem wir die Ehefrau gewaschen, eingerieben und Gesichtspflege aufgetragen haben, setzt die Pflegende die Brille wieder auf die Nase der Patientin, und wir gehen aus dem Zimmer.»³⁹

Die Bezeichnung «Gewalt (gegen ältere Menschen)» bezieht sich semantisch auf Machtverhältnisse, und im Alter kommen weitere Risiken hinzu, «etwa die Abhängigkeit des Opfers, die Überlastung oder die Unfähigkeit der gewaltausübenden Person, ihre pflegende Rolle wahrzunehmen».⁴⁰ Dies scheint in dieser Szene der Fall zu sein. Sichtbar wird, wie auch wenige, auf pflegende Männer fokussierende Studien zeigen, dass es einen männlichen Stil der Pflege gibt, den Thompson als «professional model» bezeichnet,⁴¹ und der

39 Feldnotizen Bitten Stetter, 13.2.2019.

40 Der Bundesrat: «Gewalt im Alter verhindern. Bericht des Bundesrates in Erfüllung des Postulats 15.3945 Glanzmann-Hunkeler vom 24. September 2015», 2020, <https://www.bsv.admin.ch/bsv/de/home/sozialpolitische-themen/alters-und-generationenpolitik/gewalt-im-alter.html> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).

41 Edward H. Thompson: «What's Unique About Men's Caregiving?», in: Betty J. Kramer und Edward H. Thompson (Hg.): *Men as Caregivers. Theory, Research and Service Implications*, New York: Springer, 2002, S. 29–34, hier S. 34.

208 nach ihm durch eine «care management orientation» geprägt ist.⁴² Tätigkeiten werden «aufgabenorientiert und effektiv verrichtet»,⁴³ was womöglich auch damit zusammenhängt, dass Männer mehr Unterstützung bei der Pflege erhalten, von professionellen Pflegenden angeleitet werden und darauf geachtet wird, dass männliche Personen trotz ihrer Pflegeaufgaben ihr soziales Leben nicht zurückstellen. Letzteres ist bei Herrn B. nicht der Fall, wie der Begriff des «Aufopferns» vermuten lässt. Zwar wird in der von Männern verrichteten häuslichen Pflege ein «pragmatischer, problemlösungsorientierter Zugang»⁴⁴ diagnostiziert, dennoch scheint Herr B. weder, wie erste Studien im Kontext «Mann und Pflege» zeigen, einen «grösseren inneren Abstand» zu haben, noch seine persönlichen «Belastungsgrenzen» frühzeitig zu erkennen.⁴⁵ Auch scheint er aus der Rolle zu fallen, wenn es heisst, dass Männer seltener «Schwerstpflege» übernehmen und sich früher für eine Heimunterbringung entscheiden,⁴⁶ was im Fall des Ehemanns der Tatsache geschuldet ist, dass das Paar finanzielle Sorgen plagt. Ein Heimeintritt würde den Verlust ihres Hauses in ihrem Geburtsland und damit Verlust ihres hart erarbeiteten Ersparnis mit sich bringen. Dieses existenzielle Leid unterstützt hier Affekte wie Wut und Frust. «Der Begriff der Gewalt vermittelt häufig eine Aggression und impliziert in jedem Fall eine Verletzung der physischen oder psychischen Integrität. [...] Er legt den Fokus auf das Delikt und die Unterdrückung, ist hingegen weniger gut geeignet, um unbeabsichtigtes passives Verhalten abzudecken.»⁴⁷

Da Gewaltphänomene sich in diversen Pflegeumfeldern unterschiedlich ausprägen können, empfiehlt der Bundesrat in einer Studie zur Gewaltprävention im Alter von «maltraitance» zu sprechen, denn mit diesem französischen Begriff werden sowohl Vergehen wie Vernachlässigungen und Unterlassungen als auch unabsichtliche Handlungen gefasst, die «keine Schädigung zum Ziel haben, wie etwa die Tatsache, dass man eine Person zwingt, sich anzuziehen, oder eine kindliche Sprache verwendet».⁴⁸ Zugleich stellt der Begriff «maltraitance» auch einen gegenpoligen Begriff bereit: «bien-traitance», zu Deutsch «Gutbehandlung». Mit diesem Wortpaar können entsprechend auch Verhaltensweisen und Bedingungen beschrieben und gewürdigt werden, die zum Wohlbefinden von älteren und schwerkranken Menschen beitragen und deren Grenzen in Krisensituationen ihre Eindeutigkeit zwischen wohlwollender Unterstützung und Übergriffigkeit verlieren, da das Gutgemeinte nicht selten ins Gegenteil kippt. An dieser Stelle soll auch

42 Ebd., S. 29.

43 Erich Lehner: «Männer im Alter», in: Elisabeth Reiting, Pepetual Mforbe Chiangong und Ulrike Vedder (Hg.): *Alter und Geschlecht. Soziale Verhältnisse und kulturelle Repräsentationen*, Wiesbaden: Springer VS, 2018, S. 63–77, hier S. 66.

44 Paul M. Zulehner: «Who cares? Männer und Pflege. Zusatzauswertung der wiss. Untersuchung «Männer im Aufbruch II»», 2009, S. 60, https://www.zulehner.org/dl/pLkIJKJMmJqx4KOJK/ZULEHNER_Mens_care_80.pdf (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).

45 Lehner: «Männer im Alter» (wie Anm. 43), S. 65.

46 Ebd.

47 Der Bundesrat: «Gewalt im Alter verhindern» (wie Anm. 40).

48 Ebd.

209 noch auf eine weitere asymmetrische Beziehung verwiesen werden, um binäre Stereotype nicht systemisch zu reproduzieren, sondern den Einfluss von äusseren Bedingungen und Familienstrukturen hervorzuheben, die zu Ungleichheiten führen:

«Es klingelt. Im Zimmer von Herrn F. herrscht Aufruhr. Der Patient, der vor der Einlieferung gestürzt ist, sei, nach Aussage der Tochter, im Patient:innenzimmer beinahe wieder hingefallen. Die Tochter übernimmt die Wortführung, möchte, dass ihr Vater nicht mehr aufsteht, und besteht darauf, dass wir das Aufstehen und Sitzen am Tisch unterbinden. Sie sagt aufgelöst: «Einer muss hier doch einmal ein Machtwort sprechen» und schaut dabei vorwurfsvoll ihre Mutter an, die sich am Fussende des Bettes abstützt. Die Stimmung ist gereizt. Der Mann sitzt im Rollstuhl und schaut der Diskussion abwesend zu. Die Pflegende legt Stoppersocken nahe, die das Ausrutschen verhindern, und verweist darauf, dass Herr F. sehr gerne sein Essen am Tisch einnimmt und dazu Zeitung liest. Die Tochter gerät weiter in Rage, traut der Mutter, die wie er über 85 ist, nicht zu, dass sie die Pflege zuhause übernehmen kann. Sie zeigt auf das bekleckerte Oberteil des Vaters und sieht sich dadurch bestätigt, dass der Vater nicht mehr selbstständig am Tisch sitzen und essen kann. Sie verlangt, dass der Vater nur noch am Bettrand sitzt beim Essen und dazu immer einen Serviettenhalter mit angeclippter Stoffserviette um den Hals trägt, wenn er isst. Sie hebt den Clip hoch, schaut in die Runde und sagt, dass wäre nicht passiert, hätte er diesen getragen. Nun müsse sie wieder waschen und sie wüsste gar nicht, wann sie das alles machen solle.»⁴⁹

Die Tochter, gut über 60 Jahre alt, die sich von der Rolle der «Tochter» in die Rolle des «Familienoberhauptes» katapultiert sieht, gerät an ihre Grenzen. Dies würde nach Thompson dem männlichen «professional model» entsprechen, «an dem sehr oft eine gewisse Kälte und Distanz kritisiert wurden».⁵⁰ Solche schleichenden «normalen» Misshandlungen, ob nun «maltraitance» oder «bien-traitance», ereignen sich in Sterbesettings, wenn Personen sich in asymmetrischen Beziehungen zueinander befinden, was am Lebensende meist der Fall ist, wenn die Pflegebedürftigkeit stetig zu- und die Selbstbestimmtheit gleichzeitig abnimmt. Neue Studien zeigen differenziertere Geschlechterbilder auf und betonen, dass auch männliche Personen in Betreuung, Fürsorge und Pflege eine neue und lebensverändernde Aufgabe sehen können.⁵¹

49 Feldnotizen von Bitten Stetter, 19.12.2018.

50 Thompson: «What's Unique About Men's Caregiving?» (wie Anm. 41), S. 34.

51 Lehner: «Männer im Alter» (wie Anm. 43), S. 67./Richard Russell: «Men Doing «Women's Work»: Elderly Men Caregivers and the Gendered Construction of Care Work», in: *The Journal of Men's Studies*, 2007, 15, 1, S. 1–18./Eckart Hammer: *Unterschätzt. Männer in der Angehörigenpflege. Was sie leisten und welche Unterstützung sie brauchen*, Freiburg i. B.: Kreuz Verlag, 2014, S. 82.

Unsere Forschung zeigt jedoch eine hartnäckige Insistenz von patriarchalen Dynamiken und tradierten Geschlechterrollen am Lebensende, die vor allem in Situationen von Verunsicherung und Unabsehbarkeit missbräuchliche Formen annehmen kann.

Gender und Sprachgewalt am Lebensende in der autobiografischen Sterbeliteratur

Eine Sprache der Gewalt gegen den eigenen Körper präsentiert autobiografische Sterbeliteratur, wenn Aggression und Wut gegen erkrankte, geschlechtlich-aufgeladene Organe aufbrechen. Der ungarische Autor Péter Esterházy (1950–2016) setzt in seinem *Bauchspeicheldrüsentagebuch* (2017) ein spezifisches Narrativ auf, das er während der neun Monate, die sein Tagebuch umfasst (Ende Mai 2015 bis Anfang März 2016), beibehält: das Narrativ einer imaginären geschlechtlichen Beziehung zu dem erkrankten Organ.

Es beginnt mit der Bezeichnung «Bauchspeicheldrüsenfee»⁵² und einer Zwiesprache: Die «Bauchspeicheldrüsenfee» sagt ihm, dass er seine Heiterkeit einpacken könne, doch Esterházy, der einer aristokratischen ungarischen Familie entstammt, die im Zuge der kommunistischen Machtergreifung 1948 enteignet und verfolgt wurde, entgegnet, dass die Kommunisten auch durch das Lachen besiegt wurden und dies mit dem Krebs ebenfalls funktioniert. Schon rasch darauf erfolgt die erste Sexualisierung: «Dieses Fräulein Bauchspeicheldrüse müsste mal ganz toll gefickt werden, dann würde es Ruhe geben.»⁵³ Diese sexualisierte Anrede wird im Folgenden wiederholt und variantenreich in Szene gesetzt.

Mit dem «Fräulein Bauchspeicheldrüse» reinszeniert Péter Esterházy einen seit langer Zeit etablierten Topos, der vielfach kritisiert wurde, weil er das Kranke mit dem Weiblich-Sexuellen assoziiert.⁵⁴ Indem der Autor dem Organ, das er als «etwas Weibliches»⁵⁵ bezeichnet, ein eigenes Leben zuspricht, entwirft er dieses als ein Gegenüber, als ein Anderes, das er damit gleichsam von sich abspaltet und über das er verfügt. Dadurch wird die Ambivalenz gegenüber dem Krebs – zwischen Beherrschenwollen und Ausgeliefertsein – in eine imaginäre geschlechtliche Beziehung gebannt, die zugleich als Reaktion auf die fremdverfügte Erkrankung lesbar ist: als Ausdruck von Selbstbestimmung in der Narration.

So spricht der Autor über das krebskranke Organ in einer Art und Weise, die er allein bestimmt und selbst ausgestaltet. Mit dem eigens entworfenen Narrativ des «Fräulein Bauchspeicheldrüse» praktiziert er eine erzählerische Deutungshoheit, mit der er, so scheint es, zumindest vorübergehend

52 Esterházy: *Bauchspeicheldrüsentagebuch* (wie Anm. 11), S. 13.

53 Ebd., S. 22.

54 Ulrike Maschewsky-Schneider (Hg.): *Frauen – das kranke Geschlecht? Mythos und Wirklichkeit. Ein Beitrag aus gesundheitswissenschaftlicher Perspektive*, Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 1996. / Tanja Nusser und Elisabeth Strowick (Hg.): *Krankheit und Geschlecht. Diskursive Affären zwischen Literatur und Medizin*, Würzburg: Königshausen und Neumann, 2002.

55 Esterházy: *Bauchspeicheldrüsentagebuch* (wie Anm. 11), S. 35.

ein Stück Autonomie, die er durch die Krebserkrankung eingebüsst hat, wieder zurückgewinnt. Esterházy nutzt hier also den Spielraum des Erzählens, indem er das Drüsenorgan zur Figur mit Eigenschaften aufspielt, was ihm auch als Ventil für die Aggression dient: «Trotz alledem, fick dich mit meinem tragischen Potential. Wenn du verstehst, was ich meine, blöde Gans.»⁵⁶ In dieser Zuschreibung offenbart sich ein Rückgriff auf geschlechtlich abwertende Sprachfigurationen, die an die Oberfläche treten, sobald die Schranken der politisch korrekten Contenance aufgehoben sind. Im Idealfall ist es die Literatur selbst, die solche Sprachfigurationen analysiert und entsprechende Dynamiken progressiv aufdeckt; im Falle des *Bauchspeicheldrüsentagebuches* hingegen reproduziert das Narrativ des «Fräulein Bauchspeicheldrüse» eine genderbehaftete Sprachgewalt.

Ausblick: Jenseits des Patriarchats sterben oder das Patriarchat sterben lassen

Das Patriarchat stirbt langsam, und patriarchale Prägungen sind zwar hartnäckig, aber nicht unauflösbar. Studien zu Männlichkeitskonstruktionen, die einen «blueprint of manhood»⁵⁷ untersuchen, wie auch Explorationen von Gender und Geschlecht in Altersheimen⁵⁸ zeigen auf, dass sich traditionell patriarchale Männlichkeitsvorstellungen, die bereits in den 1970er Jahren erforscht wurden, bis ins hohe Alter aufrechterhalten und teilweise sogar verstärken.⁵⁹ Eine spezifische «Feminisierung im Alter»⁶⁰ entwickelt sich nicht zwingend, wenn Fragilität das Leben erfasst und Menschen von Care-Arbeiten anderer vermehrt abhängig werden.

Zwar können sich in der Biografie angelegte Geschlechterverhältnisse bis ins Alter hinein fortsetzen oder verstärken, aber es kann auch eine Angleichung eintreten, da Männer geschlechtstypische Vergesellschaftungsformen nach Beendigung der Erwerbsarbeit und Eintritt ins Pensionsalter in gewisser Weise wieder ablegen.⁶¹

Dies gilt für männliche Betroffene und pflegende An- und Zugehörige genauso wie für weibliche Personen, die mit Idealen des «Frauseins» aufgewachsen sind. Es gibt auch Hinweise darauf, warum Menschen in Situationen

56 Ebd., S. 234.

57 Robert Brannon: «The Male Sex Role: Our Culture's Blueprint of Manhood, and What It's Done for us Lately», in: Deborah S. David und Robert Brannon (Hg.): *The Forty-Nine Percent Majority. The Male Sex Role*, London: Addison-Wesley, 1976, S. 1–45.

58 Elisabeth Reitinger und Erich Lehner: *Gender in der stationären Altenpflege und -betreuung. Abschlussbericht zum Forschungsprojekt*, gefördert von der Österreichischen Forschungsgesellschaft im Rahmen des Bridge Programms und dem Land Tirol, Wien, 2010.

59 Brannon: «The Male Sex Role» (wie Anm. 57).

60 Regine Gildemeister: «Was wird aus der Geschlechterdifferenz im Alter? Über die Angleichung von Lebensformen und das Ringen um biografische Kontinuität», in: Sylvia Buchen und Maja S. Maier (Hg.): *Älterwerden neu denken. Interdisziplinäre Perspektiven auf den demografischen Wandel*, Wiesbaden: Springer VS, 2008, S. 197–218, hier S. 204.

61 Gertrud M. Backes: «Alter(n) und Geschlecht. Ein Thema mit Zukunft», in: *Aus Politik und Zeitgeschichte*, 2005, 49/50, S. 31–38.

von Unsicherheit und konfrontiert mit den unbekanntem Facetten des Sterbens an bestehenden patriarchalen und asymmetrisch strukturierten Beziehungsmustern festhalten, die über Jahrzehnte einstudiert oder gesellschaftlich auferlegt wurden. Gewaltvoller Umgang wird vor allem dort sichtbar, wo Personen nicht mehr klar kommunizieren können, auf die Pflege von und Kommunikation über nahestehende Personen angewiesen sind und plötzlich für andere gesprochen werden darf/soll/muss, wie sich auch in den oben beschriebenen Szenen, die aus unserer designethnografischen Forschung stammen, zeigte. Die sich daraus ergebenden Abhängigkeiten und Machtgefälle verweisen darauf, wie herausfordernd «Gutbehandlung» ist und wie schnell die Grenze zu «gut gemeint, aber» überschritten wird.

Zugleich wandeln sich Idealvorstellungen von Männlichkeit und Weiblichkeit⁶² gesamtgesellschaftlich, und in sozialen Umfeldern transformieren sich auch «doing gender» und «doing care» kontinuierlich weiter bis hin zu «doing death». Wir plädieren daher dafür, weniger die Frage danach zu stellen, was «typisch männliches» oder «typisch weibliches» Pflegen im Alter ist, sondern vielmehr entsprechende patriarchale Prägungen zu hinterfragen und eine bewusste Auseinandersetzung mit tradierten Rollenbildern in Sterbeprozessen und sozioökonomischen Rahmenbedingungen zu betreiben. Damit wollen wir das gestalterische Potenzial von Gender am Lebensende in den Mittelpunkt stellen, um ein lebenswerteres, persönlicheres und (gewalt-)freieres Sterben zu gestalten.

62 Lehner: «Männer im Alter» (wie Anm. 43).

Bibliografie

- Backes, Gertrud M.: «Alter(n) und Geschlecht. Ein Thema mit Zukunft», in: *Aus Politik und Zeitgeschichte*, 2005, 49/50, S. 31–38.
- BAG Bundesamt für Gesundheit und GDK Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren: «Indikationskriterien für spezialisierte Palliative Care», <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/grundlagen-zur-strategie-palliative-care/spezialisierte-palliative-care.html> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
- Bartley, Nicci, Christine E. Napier, Zoe Butt, Timothy E. Schlub et al.: «Cancer Patient Experience of Uncertainty While Waiting for Genome Sequencing Results», in: *Frontiers in Psychology*, 2021, 12, 22, DOI: 10.3389/fpsyg.2021.647502 (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
- Beresford, Larry: «Gender Questions Challenge Hospice and Palliative Professionals to Come Down on the Side of Inclusivity», 6.8.2021, <https://csupalliativecare.org/gender-questions/> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
- Björk, Ida T. und Dagfinn Nåden: «Patients' Experiences of Waiting for a Liver Transplantation», in: *Nursing Inquiry*, 2008, 15, 4, S. 289–298.
- Bleustein, Clifford, David B. Rothschild, Andrew Valen, Eduardas Valatis et al.: «Wait Times, Patient Satisfaction Scores, and the Perception of Care», in: *The American Journal of Managed Care*, 2014, 20, 5, S. 393–400.
- Brannon, Robert: «The Male Sex Role. Our Culture's Blueprint of Manhood, and What It's Done for us Lately», in: Deborah S. David und Robert Brannon (Hg.): *The Forty-Nine Percent Majority. The Male Sex Role*, London: Addison-Wesley, 1976, S. 1–45.
- Der Bundesrat: «Gewalt im Alter verhindern. Bericht des Bundesrates in Erfüllung des Postulats 15.3945 Glanzmann-Hunkeler vom 24. September 2015», 2020, <https://www.bsv.admin.ch/bsv/de/home/sozialpolitische-themen/alters-und-generationenpolitik/gewalt-im-alter.html> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
- Caduff, Corina (Hg.): *Ein letztes Buch. Autorinnen und Autoren schreiben über ihr Sterben*, Zürich: rüffer & rub, 2023.
- Carlson, Nicole S. und Nancy K. Lowe: «A Concept Analysis of Watchful Waiting among Providers Caring for Women in Labour», in: *Journal of Advanced Nursing*, 2014, 70, 3, S. 511–522.
- Clair, Carole: «Geschlecht in der Medizin. Ein Thema mit vielen Facetten», in: *Schweizerische Ärztezeitung*, 2017, 98, 50, S. 1680–1681.
- Diski, Jenny: *In Gratitude*, London: Bloomsbury, 2016.
- Esterházy, Péter: *Bauchspeicheldrüsentagebuch*, Berlin: Hanser, 2017.
- Füglister-Dousse, Sylvie und Sonia Pellegrini: «Aufenthaltsorte von älteren Menschen im letzten Lebensabschnitt. Analyse der Abfolge von Aufenthalt in Spital und Pflegeheim», in: *Obsan Bulletin*, 2019, 2, Neuchâtel: Schweizerisches Gesundheitsobservatorium.

- Gildemeister, Regine: «Was wird aus der Geschlechterdifferenz im Alter? Über die Angleichung von Lebensformen und das Ringen um biografische Kontinuität», in: Sylvia Buchen und Maja S. Maier (Hg.): *Älterwerden neu denken. Interdisziplinäre Perspektiven auf den demografischen Wandel*, Wiesbaden: Springer VS, 2008, S. 197–218.
- Gott, Merryn, Tessa Morgan und Lisa Williams: «Gender and Palliative Care. A Call to Arms», in: *Palliative Care and Social Practice*, 2020, 14, S. 1–15.
- Grigg, Amanda und Anna Kirkland: «Health», in: Lisa Disch und Mary Hawkesworth (Hg.): *The Oxford Handbook of Feminist Theory*, New York: Oxford University Press, 2016, S. 326–345.
- Hammer, Eckart: *Unterschätzt. Männer in der Angehörigenpflege. Was sie leisten und welche Unterstützung sie brauchen*, Freiburg i. B.: Kreuz Verlag, 2014.
- Hitchens, Christopher: *Endlich. Mein Sterben*, München: Pantheon, 2013.
- Hoffer-Pober, Angelika und Jeanette Strametz-Juranek: «Genderaspekte im Gesundheitsverhalten, bei Krankheitsbewältigung und sozialer Unterstützung», in: *Wiener Medizinische Wochenschrift*, 2020, 170, 13, S. 340–347.
- Lehner, Erich: «Männer im Alter», in: Elisabeth Reitingner, Pepetual Mforbe Chiangong und Ulrike Vedder (Hg.): *Alter und Geschlecht. Soziale Verhältnisse und kulturelle Repräsentationen*, Wiesbaden: Springer Fachmedien, 2018, S. 63–77.
- Maschewsky-Schneider, Ulrike (Hg.): *Frauen – das kranke Geschlecht? Mythos und Wirklichkeit. Ein Beitrag aus gesundheitswissenschaftlicher Perspektive*, Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 1996.
- Merçay, Clémence, Annette Grünig und Peter Dolder: «Gesundheitspersonal in der Schweiz – Nationaler Versorgungsbericht 2021. Bestand, Bedarf, Angebot und Massnahmen zur Personalsicherung», in: *Obsan Bericht*, 2021, 3, Neuchâtel: Schweizerisches Gesundheitsobservatorium.
- Müller-Busch, Christof: «Entwicklung und Desiderate der Palliativmedizin in Deutschland», in: Franz-Josef Bormann und Gian Domenico Borasio (Hg.): *Sterben. Dimensionen eines anthropologischen Grundphänomens*, Berlin/Boston: De Gruyter, 2012, S. 95–110.
- Nelson, Sioban und Suzanne Gordon (Hg.): *The Complexities of Care. Nursing Reconsidered*, Ithaca: Cornell University Press, 2006.
- Nusser, Tanja und Elisabeth Strowick (Hg.): *Krankheit und Geschlecht. Diskursive Affären zwischen Literatur und Medizin*, Würzburg: Königshausen und Neumann, 2002.
- Rapp, Rayna: «Gender, Body, Biomedicine. How Some Feminist Concerns Dragged Reproduction to the Center of Social Theory», in: *Medical Anthropology Quarterly*, 2001, 15, 4, S. 466–477.

- Rehsmann, Julia: «Gender und Palliative Care. Geschlechterunterschiede, Hierarchien und Pflege/Care», in: *palliative ch*, 2023, 2, S. 51–53.
- Reitingner, Elisabeth und Erich Lehner: *Gender in der stationären Altenpflege und -betreuung. Abschlussbericht zum Forschungsprojekt*, gefördert von der Österreichischen Forschungsgesellschaft im Rahmen des Bridge Programms und dem Land Tirol, Wien, 2010.
- Russell, Richard: «Men Doing «Women's Work». Elderly Men Caregivers and the Gendered Construction of Care Work», in: *The Journal of Men's Studies*, 2007, 15, 1, S. 1–18.
- Riegraf, Birgit: «Care, Care-Arbeit und Geschlecht. Gesellschaftliche Veränderungen und theoretische Auseinandersetzungen», in: Beate Kortendiek, Birgit Riegraf und Katja Sabisch (Hg.): *Handbuch Interdisziplinäre Geschlechterforschung*, Wiesbaden: Springer Fachmedien, 2019, S. 763–772.
- Schillinger, Sarah: «Who cares? Care-Arbeit im neoliberalen Geschlechterregime», in: *Widerspruch*, 2009, 56, S. 93–106.
- Schlingensief, Christoph: *So schön wie hier kanns im Himmel gar nicht sein! Tagebuch einer Krebserkrankung*, Köln: Kiepenheuer & Witsch, 2010.
- Suneja, Tina, Edward D. Smith, John G. Chen, Kory J. Zipperstein et al.: «Waiting Times to See a Dermatologist Are Perceived As Too Long by Dermatologists. Implications for the Dermatology Workforce», in: *Archives of Dermatology*, 2001, 137, 10, S. 1303–1307.
- Taylor, Cory: *Sterben. Eine Erfahrung*, Berlin: Ullstein, 2017.
- Thelen, Tatjana: «Care As Belonging, Difference, and Inequality», in: Oxford Research Encyclopedia of Anthropology, Oxford University Press, 2021, DOI: 10.1093/acrefore/9780190854584.013.353 (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
- Thompson, Edward H.: «What's Unique About Men's Caregiving?», in: Betty J. Kramer und Edward H. Thompson (Hg.): *Men as Caregivers. Theory, Research and Service Implications*, New York: Springer, 2002, S. 29–34.
- Waltz, Margaret: «Waiting on Others. Gender in the Medical Waiting Room», in: *Sociological Forum*, 2017, 32, S. 816–830.
- WECF Women Engage for a Common Future: «Sprache verstehen», <https://www.wecf.org/de/sprache-und-gender/> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
- WHO World Health Organization: «Gender and health», https://www.who.int/health-topics/gender#tab=tab_1 (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
- Wille, Nora und Jürg Schlup: «Die Medizin auf dem Weg zum Frauenberuf», in: *Schweizerische Ärztezeitung*, 2020, 101, 14, S. 485–489.
- Yakimchuk, Emily: «Making Sense of Gender Inequities in Hospice Palliative Home Care», in: *Canadian Journal of Nursing Research*, 2019, 51, 3, S. 131–132.
- Zulehner, Paul M.: «Who cares? Männer und Pflege. Zusatzauswertung der wiss. Untersuchung «Männer im Aufbruch II»», 2009, https://www.zulehner.org/dl/pLklJKJmJqx4KOJK/ZULEHNER_Mens_care_80.pdf (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).