

Nina Jakoby
Michaela Thönnnes *Hrsg.*

Zur Soziologie des Sterbens

Aktuelle theoretische
und empirische Beiträge



Springer VS

Zur Soziologie des Sterbens

Nina Jakoby · Michaela Thönnies
(Hrsg.)

Zur Soziologie des Sterbens

Aktuelle theoretische
und empirische Beiträge

 Springer VS

Herausgeberinnen

Dr. Nina Jakoby
Universität Zürich
Zürich, Schweiz

Michaela Thönnies
Universität Zürich
Zürich, Schweiz

ISBN 978-3-658-11873-0

ISBN 978-3-658-11874-7 (eBook)

DOI 10.1007/978-3-658-11874-7

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

Springer VS

© Springer Fachmedien Wiesbaden 2017

Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung, die nicht ausdrücklich vom Urheberrechtsgesetz zugelassen ist, bedarf der vorherigen Zustimmung des Verlags. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Bearbeitungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Die Wiedergabe von Gebrauchsnamen, Handelsnamen, Warenbezeichnungen usw. in diesem Werk berechtigt auch ohne besondere Kennzeichnung nicht zu der Annahme, dass solche Namen im Sinne der Warenzeichen- und Markenschutz-Gesetzgebung als frei zu betrachten wären und daher von jedermann benutzt werden dürften.

Der Verlag, die Autoren und die Herausgeber gehen davon aus, dass die Angaben und Informationen in diesem Werk zum Zeitpunkt der Veröffentlichung vollständig und korrekt sind. Weder der Verlag noch die Autoren oder die Herausgeber übernehmen, ausdrücklich oder implizit, Gewähr für den Inhalt des Werkes, etwaige Fehler oder Äußerungen.

Lektorat: Katrin Emmerich, Katharina Gonsior

Gedruckt auf säurefreiem und chlorfrei gebleichtem Papier

Springer VS ist Teil von Springer Nature

Die eingetragene Gesellschaft ist Springer Fachmedien Wiesbaden GmbH

The brief language of the dead will teach him more than the longest discourses of the living. (...) when he knows what is the common view of death, he knows also what is the aspect of life to no small number; (...)

Harriet Martineau (1838)

Inhaltsverzeichnis

Einleitung – Zur Soziologie des Sterbens	1
Nina Jakoby und Michaela Thönnies	
Current social trends and challenges for the dying person.	11
Allan Kellehear	
Sterben, wie man gelebt hat. Die Optimierung des Lebensendes.	29
Nina Streeck	
Das Lebensende als Randgebiet des Sozialen? Zur Praxis des ‚guten‘ Sterbens zu Hause am Beispiel der ambulanten Hospiz- und Palliativarbeit	49
Stephanie Stadelbacher	
Frauen sterben anders als Männer. Soziologische Überlegungen zu einer demographischen Beobachtung	71
Corinna Onnen und Rita Stein-Redent	
Tiere als Sterbebegleiter. Eine symbolisch-interaktionistische Perspektive.	91
Michaela Thönnies und Nina Jakoby	
Sinnwelten des Trauerns. Eine Analyse der Professionalisierung von Trauerarbeit	113
Rainer Schützeichel	
Inwändig, unsichtbar, liminal. Ambivalenzen pränataler Verluste	135
Julia Böcker	
Das Wir vergisst nicht. Trägermedien kollektiver Erinnerung an Verstorbene	157
Nils Meise	

Einleitung – Zur Soziologie des Sterbens

Nina Jakoby und Michaela Thönnies

Zu einem Objekt der Soziologie wird der Tod erst dadurch, daß Menschen sich zu diesem Ereignis *verhalten*, und zwar im weitesten Sinne dieses Wortes. Dabei kann dieses Verhalten sich sowohl auf den eigenen Tod wie auf das Sterben anderer beziehen (Hahn 1968, S. 1, Herv. i. O.).

Der Tod ist eine „Grenzsituation par excellence“ und eine Bedrohung für die „Gewißheit der Wirklichkeiten des Alltagslebens“, so Berger und Luckmann (2004, S. 108). Die Endlichkeit des menschlichen Lebens gehört nach Giddens (1991, S. 47) zu den existenziellen Themen unseres Lebens. Zudem erinnern der Tod und das Sterben an die Unsicherheit aller persönlichen Beziehungen und an unsere eigene „abschiedliche Existenz“ (Bellebaum 1992, S. 9). Sterben bedeutet Schmerz und Verlust für die Nachwelt, aber auch für die unheilbar erkrankten Individuen und ihr soziales Umfeld. Die Idee zur Herausgabe eines Buchs als Beitrag, die Soziologie des Sterbens im wissenschaftlichen Diskurs prominenter zu platzieren, entstand in der Rekonstruktion, dass vor allem das Sterben in der deutschsprachigen Soziologie nur selten problematisiert wird. Auffällig ist, dass Forschungsaktivitäten vorwiegend durch medizinische Fragestellungen geprägt sind. Dies ist in Anbetracht der durch den demografischen Wandel zu erwartenden praxisrelevanten gesellschaftlichen Veränderungen nachvollziehbar, da

N. Jakoby (✉) · M. Thönnies
Zürich, Schweiz
E-Mail: jakoby@soziologie.uzh.ch

M. Thönnies
E-Mail: thoennes@soziologie.uzh.ch

Medizinerinnen und Mediziner zur Bewältigung der damit einhergehenden ökonomischen Probleme frühzeitig Lösungswege finden möchten, um den bisher erreichten Standard einer allgemeinen Gesundheitsversorgung zu sichern. Sterben und der Sterbeprozess wie die sozialen Prozesse, die darin vollzogen werden und die sich für die Nachwelt ergeben, lassen sich jedoch nicht auf eine medizinische Diagnose bzw. Prognose und ethisch-rechtlich in der Patientenverfügung manifestierte Perspektive reduzieren. Sterben bleibt ein mit dem sozialen Leben eng verbundener und gleichzeitig individueller Akt. Die Analyse dieses Paradoxons macht Sterben sozialwissenschaftlich fassbar. Zur Soziologie als der Wissenschaft des Zusammenlebens von Menschen, von sozialen Handlungen, Strukturen, Institutionen, Normen und Werten gehört die Untersuchung der sozialen Dimensionen von Sterben, Verlust und Vergänglichkeit, die Grundkonstituenten der menschlichen Existenz sind und in denen sich soziale Wirklichkeiten und Zusammenhänge offenbaren.

Der Tod war nie ein zentrales, aber auch kein komplett vernachlässigtes Thema der deutschsprachigen Soziologie. Schwerpunkte bilden dabei u. a. Deutungen des Todes seitens der soziologischen Klassiker (Feldmann und Fuchs-Heinritz 1995), wissenssoziologische und symbolisch-interaktionistisch inspirierte Arbeiten (v. a. Hahn 1968; Nassehi und Weber 1989; Schiefer 2007), Lehrbücher zur Soziologie des Sterbens und der Trauer (Schmied 1985; Feldmann 1990), ein Sammelband zur Thanatosoziologie (Knoblauch und Zingerle 2005) sowie empirisch-qualitative Studien über Tod, Trauer und Sterbeorte (Winkel 2002; Bednarz 2003; Thönnies 2013).¹ Dieses Buch schließt an die Inhalte der vorgenannten an und differenziert inhaltlich stark zwischen der Prozesshaftigkeit des Sterbens und dem finalen Akt des Todes. Dabei umfasst es auch die Betrachtung von Verlust und Trauer der Nachwelt. Es bildet einen Ausgangspunkt für zentrale Überlegungen und Standpunkte einer Soziologie des Sterbens und greift hierzu aktuelle Themen des gesellschaftlichen Umgangs mit dem Sterben auf:

- Welche sozialen Herausforderungen stellt der Umgang mit dem Sterben in unserer Gesellschaft und was bedeutet dies individuell für Sterbende?
- Welche sozial-kulturellen Deutungsmuster des Sterbens existieren? Was bedeuten die idealtypischen Portfolios eines „guten“ Todes oder „guten“

¹Diese Aufzählung hat nicht den Anspruch, die gesamte deutschsprachige soziologische Literatur zu diesem Forschungsfeld zusammenzufassen, sondern möchte lediglich ausgewählte Arbeiten benennen.

Sterbens und deren Unterschiede zu realen Sterbeverläufen, die es mit der Diskussion um die Verbesserung des Sterbens in unserer Gesellschaft zu verändern gilt?

- Wie wird das Sterben zuhause gestaltet und welche sozialen Praktiken üben ambulante Hospiz- und Palliativdienste aus?
- Welche sozialstrukturellen Differenzierungen von Mortalität, Sterbeverhalten und Sterbeorten bestehen?
- Wie ist Trauer soziologisch zu verstehen? Was kennzeichnet den Umgang mit Trauer in der Gegenwartsgesellschaft?
- Welche der kollektiven Handlung zugrunde gelegten Deutungsmuster bietet unsere Gesellschaft an, mit der Sterblichkeit ihrer Mitglieder umzugehen; wie wird sich der Verstorbenen erinnert und welche Formen kollektiven Gedenkens gibt es?

Tod und Sterben müssen semantisch differenziert werden, denn „das Sterben ist ein Prozeß, der mit dem Tod endet“ (Schmied 1985, S. 13). Diese einfache Unterscheidung zwischen Tod und Sterben entlarvt durch ihre klare Sinnhaftigkeit die handlungsrelevante Ungenauigkeit der Sterbedefinitionen praxisbezogener Disziplinen. Im Gegensatz zur biomedizinischen Definition des Sterbens, die den finalen Sterbeakt beschreibt, wird das Sterben aus soziologischer Perspektive als längerer Vorgang betrachtet, während dem sich Menschen in einem Prozess der Selbstreflexion und in Kommunikations- und Interaktionsstrukturen befinden (*Kellehear, Thönnies und Jakoby* in diesem Band). Weit vor dem finalen Sterbeakt der letzten vierundzwanzig Stunden bedienen Menschen sich der Symbolhaftigkeit ihres selbst erlebten und durch andere beurteilten Sterbeprozesses. Diese Symbole werden unter Verwendung einer bestehenden Sprache im individuellen sozialen Umfeld zu Bezugspunkten von Handlungsentscheidungen, die eine individuelle Privatheit Sterbender mit einem technokratisch organisierten medizinischen Patienten-, Berufs-, Professionalisierungs- und Spezialisierungshandeln in Einklang bringen.

Die in diesem Buch versammelten Schriften verweisen auf die Komplexität und den Facettenreichtum der sterberelevanten Einflussfaktoren gesellschaftlichen Umgangs mit dem Sterben. Das Sterben und die Trauer der Nachwelt bilden soziale Phänomene, da sie den Verlust einer sinnhaften sozialen Beziehung anzeigen und zugleich in soziale Beziehungen eingebettet sind. Diese Beziehungen sind vielfältig, zu ihnen zählen Angehörige und Nahestehende, aber auch professionelle Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Hospiz- und Palliativdienste (*Stadelbacher* in diesem Band) oder Trauerbegleitung (*Schützeichel* in diesem Band). Sterben und Trauer sind zudem immer auch in einen sozialen Kontext, d. h. ein

sozial-kulturelles Normen- und Wertesystem und einen gesellschaftlichen Deutungsrahmen eingebunden. Dies verweist auf die Leitbilder des „guten Todes“ bzw. „guten Sterbens“ (*Streeck, Stadelbacher* in diesem Band) und der „normalen“ Trauer, zum Beispiel nach einer Fehl- oder Totgeburt (*Böcker* in diesem Band). Die Berücksichtigung des sozialen Kontextes des Sterbens schließt die Thematisierung von sozialstrukturellen Zusammenhängen mit ein, wie es am Beispiel einer geschlechtsspezifischen Perspektive auf Mortalität aufgezeigt werden kann (*Onnen und Stein-Redent* in diesem Band). Darüber hinaus zählen Aspekte sozialen Handelns, wie kollektive Gedenkrituale und Manifestationen des kollektiven Gedächtnisses, zum Gegenstandsbereich einer Soziologie des Sterbens (*Meise* in diesem Band).

Der Sammelband ist aus dem Wunsch der Herausgeberinnen entstanden, soziologischen Überlegungen im Feld einer Soziologie des Sterbens Raum für eine breitere Öffentlichkeit zu geben. Der Band kann somit nicht den gesamten Forschungsstand einer Soziologie des Sterbens repräsentieren. Mit der Darstellung aktueller theoretischer Reflexionen und empirischer Studien möchte er jedoch zur Etablierung einer *Soziologie des Sterbens* beitragen und den diesbezüglichen wissenschaftlichen Diskurs anregen. Er möchte Möglichkeiten aufzeigen, wie Sterben in unserer Gesellschaft soziologisch untersucht werden kann. Damit ist auch die Hoffnung auf die Weiterentwicklung dieser speziellen Soziologie verbunden, insbesondere dann, wenn soziale Sterbe- und Trauerprozesse klarer und vielschichtiger als bisher wahrgenommen werden.

Der vorliegende Band lädt seine Leserinnen und Leser ein, sich mit unterschiedlichen Aspekten der Soziologie des Sterbens bekannt zu machen. Der erste Teil der hier versammelten Beiträge widmet sich dem Sterben aus soziologischer Perspektive und wirft grundlegende Fragen nach dem „Sozialen“ am Sterbeprozess, dem normativen Leitbild des „guten Todes/Sterbens“, der Sterbebegleitung und Praxis des Sterbens zuhause sowie sozialstrukturellen Zusammenhängen von Mortalität und Sterbeverhalten auf.

Der Band wird von *Allan Kellehear*, einem der renommiertesten Soziologen im Forschungsfeld Sterben und Palliative Care, eröffnet (Kellehear 2007, 2009, 2014). In seinem übergreifenden Beitrag „Current social trends and challenges for the dying person“ beschreibt er aktuelle soziale Entwicklungen hinsichtlich des Sterbens und individuelle Implikationen für die Sterbenden. Damit sind zugleich Forschungsfelder einer „neuen und kritischen“ Soziologie des Sterbens skizziert. Kellehears Thesen entfalten einen Blick auf das Sterben als sozialer Erfahrung in historischer Perspektive, der den Umgang mit dem Sterben und den Sterbenden in der Gegenwart kritisch reflektiert. Vorherrschende Mythen und Paradoxien des Sterbens werden enthüllt und dienen zugleich als Plädoyer,

Sterben als langwierigen sozialen Prozess zu verstehen, in dem die Diversität von Sterbeverläufen anerkannt und das Bewusstmachen der Charakteristika des Sterbens im hohen Alter mit eingeschlossen wird.

Der Beitrag von *Nina Streeck* „Sterben, wie man gelebt hat. Die Optimierung des Lebensendes“ setzt sich vertiefend mit dem aktuellen Diskurs des „guten Todes“ bzw. „guten Sterbens“ auseinander. Ausgangspunkt ist eine begriffliche Differenzierung zwischen Tod und Sterben, die handlungstheoretische Konsequenzen hat. Denn während der Tod mit Passivität assoziiert ist, impliziert das Sterben – als sozialer Prozess verstanden – zugleich ein „Handeln-Müssen“. Der Beitrag entfaltet die These, dass für den gegenwärtigen Umgang mit dem Lebensende charakteristisch ist, dieses zum Gegenstand von Optimierungsbestrebungen zu machen. Das Paradigma der „Sterbeoptimierung“ wird vor dem Hintergrund von Leitlinien der Hospiz- und Palliativbewegung und der Schweizer Sterbehilfeorganisation EXIT kritisch diskutiert.

Der Beitrag von *Stephanie Stadelbacher* „Das Lebensende als Randgebiet des Sozialen? Zur Praxis des ‚guten‘ Sterbens zu Hause am Beispiel der ambulanten Hospiz- und Palliativarbeit“ gibt Einblicke in die soziale Praxis und die Kommunikations- und Handlungsmuster von institutionellen Akteuren der ambulanten Sterbebegleitung in den privaten Lebensräumen der Sterbenden und ihrer Angehörigen. Der Sterbeort Zuhause repräsentiert das Ideal des guten Sterbens als professionell versorgtes, sozial begleitetes und im normativen Anspruch individuelles und selbstbestimmtes Sterben im privaten Heim. Empirische Grundlage bilden zwei Forschungsprojekte zur Struktur und Praxis der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) in Bayern, die die Verschränkungen von institutioneller und privater Logik und den Ambivalenzen der Realität des Sterbens zuhause beleuchten.

Tod und Sterben können nicht losgelöst von sozialen Strukturen betrachtet werden, sondern schließen auch geschlechtsbezogene Dimensionen ein. *Corinna Onnen* und *Rita Stein-Redent* widmen sich in ihrem Beitrag „Frauen sterben anders als Männer. Soziologische Überlegungen zu einer demographischen Beobachtung“ den sozialstrukturellen Implikationen des Lebensendes aus weiblicher Perspektive. Bezug nehmend auf eine intersektionale Perspektive wird die Verschränkung verschiedener Ungleichheit generierender Strukturkategorien wie Geschlecht, Bildung, Alter, aber auch die Wechselwirkungen von beispielsweise Geschlecht und Gesundheitsverhalten auf die Phänomene Tod und Sterben übertragen. Im Besonderen werden geschlechtsspezifische Charakteristiken von Mortalität, Einstellungen zu Körper und Gesundheitsvorsorge, Sterbeverhalten und einer Verteilung von Sterbeorten in den Blick genommen, die eine Lebensverlaufsperspektive von Mortalität, so das Fazit der Autorinnen, notwendig erscheinen lassen.

Michaela Thönnies und *Nina Jakoby* sehen in ihrem Beitrag „Tiere als Sterbegleiter. Eine symbolisch-interaktionistische Perspektive“ Tiere in einer besonderen Rolle für Sterbende und ihr soziales Umfeld. Tiere können als Begleiter im Sterbeprozess auftreten und Individuen in allen Formen des physischen, psychischen und sozialen Sterbens unterstützen. Der Symbolische Interaktionismus liefert ein Verständnis der zugrunde liegenden Prozesse, vor deren Hintergrund die Bedeutung von Tieren für die Identität von Sterbenden, für Kommunikations- und Interaktionsverhalten sowie soziale Definitionen im Sterbeprozess rekonstruiert werden kann. Im Besonderen vermag die Erläuterung des indexikalen Charakters von Tieren in der Sterbegleitung darzulegen, wie die Bedürfnisse Sterbender und die ihrer sozialen Umwelt über Tiere angezeigt und kommuniziert werden.

Die abschließenden drei Beiträge fokussieren auf Trauer und kollektives Gedenken der Nachwelt und verdeutlichen das Verständnis von Trauer als sozialem und kulturellem Phänomen.

Rainer Schützeichel konzipiert in seinem Beitrag „Sinnwelten des Trauerns. Eine Analyse der Professionalisierung von Trauerarbeit“ Trauer als psychosoziale Krise, deren Verständnis als „doxastisches Objekt“ eine Differenzierung verschiedener „Sinnwelten“ erfordert, wobei zwischen der personalen, mitweltlichen und umweltlichen Sinnwelt der Trauer differenziert wird. Die Professionalisierung von Trauer, d. h. die Lösung von Trauer aus den lebensweltlichen, reziproken Beziehungskontexten wie Familie, Freundschaften oder religiös geprägten Netzwerken wird als besonderes Merkmal des zeitgenössischen Trauerns herausgestellt. Auf der Basis eines empirischen Forschungsprojekts geht der Beitrag u. a. Fragen nach den Zielen der Trauerbegleitung und den sich hieraus ergebenden Paradoxien für Kommunikation und „Normalisierung“ von Trauer infolge der Ausdifferenzierung verschiedener Sinnwelten nach.

Julia Böcker entwirft in ihrem Beitrag „Inwändig, unsichtbar, liminal. Ambivalenzen pränataler Verluste“ eine kultursoziologische Perspektive auf Trauer im Kontext eines spezifischen Verlusterlebens, der Fehl- und Totgeburt. Bezug nehmend auf die Tatsache, dass das Lebensende, aber auch der Lebensanfang sozio-kulturell bestimmt sind, wird Trauer als leib-körperliche Erfahrung verstanden. Fehl- und Totgeburt in jeder Phase der Schwangerschaft und anschließende Trauerprozesse sind von subjektiven Ungewissheiten und sozialen Uneindeutigkeiten geprägt. Ihre Analyse auf der Grundlage einer qualitativen Studie zeigt vier Deutungs- und Handlungsambivalenzen auf, die charakteristisch für pränatale Verluste sind: 1) die Inwändigkeit des Sterbens, 2) die Unsichtbarkeit des Verlusts, 3) körperliche Liminalität und 4) die Kongruenz der Prozesse Entbinden und Sterben. Diese Uneindeutigkeiten liegen vor allem im Sterbeverlauf,

in gesellschaftlichen Trauernormen und sozialen Prozessen von Mutterschaft begründet.

Abschließend thematisiert *Nils Meise* in seinem Beitrag „Das Wir vergisst nicht. Trägermedien kollektiver Erinnerungen an Verstorbene“ den Wandel des kollektiven Erinnerns und Totengedenkens im Zuge der Moderne. Bezug nehmend auf den Begriff des kollektiven Gedächtnisses in der Tradition von Maurice Halbwachs, Aleida und Jan Assmann skizziert er den Umgang des Kollektivs mit der Sterblichkeit der Mitglieder, die sich in Form von „Narrativen als Modus der Erinnerung“ sowie in der zeitlichen Kontinuität von Objekten und Institutionen zeigen. Der Beitrag geht einerseits auf institutionalisiertes und nationalstaatlich organisiertes Totengedenken ein, andererseits werden die Trägermedien der Erinnerung thematisiert. Im Hinblick auf die gegenwärtige Erinnerungskultur werden die digitalen Archive des Internets als Demokratisierung von sozialer Unsterblichkeit und als Ausdrucksformen kollektiver Trauer diskutiert.

Sterben, Tod, Trauer und Erinnerung – die Themen der im Sammelband vereinten Beiträge – verhelfen zu einem tieferen Verständnis von Normen, Werten und Leitbildern des menschlichen Zusammenlebens, Phänomenen sozialer Ungleichheit sowie von Handlungen, Interaktionen und Interdependenzen zwischen Akteuren und stellen damit ein für Soziologinnen und Soziologen gesellschaftlich relevantes Untersuchungsgebiet dar. Die unterschiedlichen Themenstellungen und soziologischen Perspektivierungen demonstrieren den Facettenreichtum und die soziologische Relevanz des Untersuchungsfelds Sterben, das in Bezug auf C. Wright Mills (1959, S. 72, 128) „substantielle“ bzw. „signifikante Probleme“ als Kern soziologischer Forschung und einer „sociological imagination“ beleuchtet. Gesellschaftliche Herausforderungen wie die Alterung unserer Gesellschaft, die durch Multimorbidität, chronische Erkrankungen und damit einhergehende Abhängigkeiten und reduzierte Handlungsmacht am Lebensende gekennzeichnet ist, Auswirkungen von Veränderungen in Berufswelt, Familien- und Lebensformen, wachsende Mobilitätsanfordernisse, Fragen nach sozialer Ungleichheit im Sterben oder die zunehmende Medikalisierung von Trauer stellen Herausforderungen für den gesellschaftlichen Umgang mit dem Sterben dar, die von anderen Disziplinen wie Philosophie, Religionswissenschaft, Ethik, Sozialarbeit oder Medizin kaum berücksichtigt werden. Die Soziologie ist hier als theoretische und empirische Wissenschaft der Gesellschaft gefragt.

Wir danken Ingrid Walther für vielfältige Lektoratsarbeiten. Unser besonderer Dank gilt den Kolleginnen und Kollegen, ohne deren fachliches und zeitliches Engagement das Buch nicht hätte entstehen können.

Literatur

- Bednarz, A. (2003). *Den Tod überleben. Deuten und Handeln im Hinblick auf das Sterben eines Anderen*. Wiesbaden: Westdeutscher Verlag.
- Bellebaum, A. (1992). *Abschiede. Trennungen im Leben*. Wien: Edition Falter/Deuticke.
- Berger, P. L., & Luckmann, T. (2004). *Die gesellschaftliche Konstruktion der Wirklichkeit*. Frankfurt a. M.: Fischer.
- Feldmann, K. (1990). *Tod und Gesellschaft. Eine soziologische Betrachtung von Sterben und Tod*. Frankfurt a. M.: Peter Lang.
- Feldmann, K., & Fuchs-Heinritz, W. (Hrsg.). (1995). *Der Tod ist ein Problem der Lebenden. Beiträge zur Soziologie des Todes*. Frankfurt a. M.: Suhrkamp.
- Giddens, A. (1991). *Modernity and self-identity. Self and society in late modern age*. Cambridge: Polity Press.
- Hahn, A. (1968). *Einstellungen zum Tod und ihre soziale Bedingtheit. Eine soziologische Untersuchung*. Stuttgart: Ferdinand Enke.
- Kellehear, A. (2007). *A Social History of Dying*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Kellehear, A. (Hrsg.). (2009). *The Study of Dying: From Autonomy to Transformation*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Kellehear, A. (2014). *The Inner Life of the Dying Person*. New York: Columbia University Press.
- Knoblauch, H., & Zingerle, A. (Hrsg.). (2005). *Thanatosoziologie – Tod, Hospiz und Institutionalisierung des Sterbens*, Band 27. Berlin: Duncker & Humblot.
- Mills, C. W. (1959). *The sociological imagination*. London/Oxford/New York: University Press.
- Nassehi, A., & Weber, G. (1989). *Tod, Modernität und Gesellschaft: Entwurf einer Theorie der Todesverdrängung*. Opladen: Westdeutscher Verlag.
- Schiefer, F. (2007). *Die vielen Tode. Individualisierung und Privatisierung im Kontext von Sterben, Tod und Trauer in der Moderne*. Berlin: Lit.
- Schmied, G. (1985). *Sterben und Trauern in der modernen Gesellschaft*. Opladen: Leske + Budrich.
- Thönnnes, M. (2013). *Sterbeorte in Deutschland. Eine soziologische Studie*. Frankfurt a. M.: Peter Lang.
- Winkel, H. (2002). *Trauer ist doch ein großes Gefühl. Zur biographiegenerierenden Funktion von Verlusterfahrungen und der Codierung der Trauerkommunikation*. Konstanz: UVK.
-

Über die Autorinnen

Jakoby, Nina R., Dr. Studium der Diplom-Soziologie an der Universität Trier, Promotion an der RWTH Aachen University. Seit 2008 Oberassistentin und Lehrbeauftragte am Soziologischen Institut der Universität Zürich. Seit 2013 Research Associate am Centre for Death and Society (CDAS) der University of Bath (UK).

Forschungsschwerpunkte: Soziologie der Emotionen, Thanatosoziologie, Soziologische Theorien, Methoden der empirischen Sozialforschung, Familie und Verwandtschaft.

Thönnies, Michaela, M.A. Diplomierte Pflegefachfrau, Magisterstudium der Soziologie mit den Nebenfächern Betriebspädagogik und Politische Wissenschaft an der RWTH Aachen University. Seit 2012 Wissenschaftliche Mitarbeiterin und Programmkoordinatorin am Soziologischen Institut der Universität Zürich. Forschungsschwerpunkte: Thanatosoziologie, Methoden der qualitativen Sozialforschung, Betriebspädagogik, Soziologische Theorien, Gender und Wissenschaft.

Current social trends and challenges for the dying person

Allan Kellehear

Buried deep inside the debates on how we should die—with or without palliative care or euthanasia—and where we should die—in hospitals, nursing homes, hospices or in our own homes—lie two strange and persistent facts. Few people understand the dominant ways we die and the challenges most people face because of those types of dying. Many of the social science monographs and health policy debates focus on cancer dying or dying in total institutions. Yet cancer is only one disease that kills, and many people live out their dying with several fatal illnesses. Though many people become dead in total institutions, the longer part of living-while-dying is outside of custodial care. Between a popular media fed with mere clinical insights about dying and a social science tradition of investigations that have taken almost their every lead from health care institutions, major myths and biases do grow. And basic insights from history, cultural sociology and epidemiology continue to be overlooked.

This chapter seeks to redress these oversights by describing the key social trends, and the personal challenges thrown up by them, for today's dying populations. Any basic sociology of dying needs to grapple with these trends because they are the meeting places between recent history and identity for today's dying person. I describe seven major social trends that are key determinants of the current social experience of dying. These are: (1) the complicated nature of dying trajectories; (2) the seduction of medical rescue as a broad cultural value; (3) the myth of institutionalization; (4) the social manufacture of horror for contemporary images of dying; (5) the rise of single-person households; (6) the

A. Kellehear (✉)
Bradford, UK
E-Mail: A.Kellehear@bradford.ac.uk

paradoxical trend towards promoting dying for resource-poor countries while promoting sudden death in resource-wealthy ones; (7) and the current inability to address the problem of destination for a fundamental life-course rite of passage such as death and dying. I will commence with a discussion of the problem of complicated trajectories of dying.

1 **Complicated dying: multiple morbidities vs. single trajectories**

Historically, we have experienced dying as a trajectory initiated by a single disease or event. In hunter-gatherer societies people died of animal predation or in childbirth or from a deadly infection. We could deduce from the information we received about the cause of death how a person would have spent their last few hours, days or weeks before death. In other words, cause of death told us about the dying. Today, apart from death by trauma, this style of deduction is largely no longer true.

Since the beginning of the 20th century, life expectancies have been increasing in the industrial economies such as Europe, USA, Britain and its dominion territories as well as some Asian economies. Here the number of older people has increased without demographic precedent. In traditional human settlements, death was largely the province of the newborns, infants and children. This was a key reason for the average life expectancy in human history lingering around the ages of late teens and early 20s. In modern 20th-century industrial societies, as public health measures spread (clean drinking water, introduction of sewerage systems, better and more reliable diets etc.) death became the province of the elderly. However, as we aged, the comparatively uncommon diseases in younger populations quickly became prevalent in the older ones. These diseases included those of the circulation (strokes, heart disease), metabolic disorders (diabetes, organ failure, hypertension etc.), and the cancers and neurological disorders. With increasing age there came the increasing likelihood of encountering one of these diseases.

Furthermore, most of these chronic illnesses could not be ‘cured’ in the same way we had recently seen with infections—with the magic bullet of an antibiotic. Instead, the diseases of ageing had to be managed—they became *chronic and disabling*. Furthermore, if they did not kill you soon, yet other diseases would join them so that instead of living and dying with one disease you might actually live with and have to manage several. For example, someone in their 60s might experience a ‘heart attack’ (myocardial infarction) (Oudejans et al. 2012). This

person may then recover but live with worse and deteriorating heart function thereafter (congestive heart failure). Sometime later it may be established that the initial heart attack may have been caused by an undiagnosed type 2 diabetes. That condition may have been responsible for the hypertension underlying the initial heart attack. One might then live with managing congestive heart failure and high blood pressure (as life-threatening health conditions) but then some years later be diagnosed with prostate cancer (life-threatening condition no. 2). During this time, one may also be diagnosed with arthritis. Into one's 60 and 70s a further diagnosis of renal failure (another consequence of a worsening diabetes—life-threatening condition no. 3) and dementia (life-limiting condition no. 4) might also be made. All these conditions are life-threatening (they may kill you) or life-limiting (they definitely will kill you).

The end result is certain death by one of these disease processes but a dying process characterized by several medical conditions rather than any single one. Each of these chronic medical conditions bestows on its sufferer different disabilities as well as social and psychological limitations and experiences—from stigma to social isolation, from limitation of mobility to that of memory. In sociological terms, this means that dying now has no single social consequence, at least for people from modern industrial economies who do not die from trauma (war, accidents, suicide etc.). Dying for these peoples will be long (not over days or weeks but months and possibly years), have a major public component (they may still be able to work for a period before actually dying at home or in a health care institution) and will often have multiple and unrelated, rather than single and related symptoms, signs and treatments for the management of their 'dying'. The information about cause of death is no longer an indication of the causes and characteristics of dying. The destination is no longer a key informant for us about the journey before.

2 The seduction of medical rescue

An important part of the sociology of health and illness in the mid-20th century has been to describe how the rise of the professions, and medicine in particular, has become crucial to the control and regulation of everyday life. This affects everything from eligibility for employment or pension benefits, the regulation of workplace health and safety, the criteria for responsibility for crime and punishment, and moral attitudes toward lifestyle choices—choices about food, drug and alcohol intake, body image, even the decision to live alone or with others. The social marketing of health, health-related lifestyles and the essential