

# Kontext

---

Caduff, Afzali, Müller, Soom Ammann

Scheidegger & Spiess

# Sterben

# Kontext Sterben

Institutionen – Strukturen – Beteiligte

Caduff, Afzali, Müller, Soom Ammann (Hg.)

# Kontext Sterben

Institutionen – Strukturen – Beteiligte

Scheidegger & Spiess

Einleitung Corina Caduff, Minou Afzali, Francis Müller, Eva Soom Ammann	10
Sterbesettings aus ärztlichem Blickwinkel Roland Kunz	16
<h3>Erfahrungen von Sterbenden und Angehörigen</h3>	30
Veröffentlichte Sterbeerfahrung Corina Caduff	32
Den letzten Weg gemeinsam gehen. Angehörige in verschiedenen Sterbesettings Karin Oechsle, Anneke Ullrich	50
Sterbesettings als Imaginationsräume. Bildhaftes Erleben in Todesnähe Simon Peng-Keller	64
<h3>Analyse der Institutionen: Krankenhaus, Hospiz, Pflegeheim</h3>	78
Das letzte Hemd hat (noch) keine Taschen. Eine design-anthropologische Untersuchung des Patientenhemdes Bitten Stetter	80
Travel Wear. Design for your (end of) life journey Bitten Stetter	95

Sterbesituation und Thanatografie. 118  
Soziologische Perspektiven  
Thorsten Benkel, Matthias Meitzler

*Dying in Place.* 130  
COVID-19, Pflegeheime und moralische Geografien  
des Sterbens  
Settimio Monteverde

Fachpersonen in 142  
Sterbesettings: Pflege,  
Seelsorge, Design

Tinkering am Lebensende. 144  
Wie die Pflege das Sterben in der Institution gestaltet  
Eva Soom Ammann, Julia Rehsman

Transzendente Erfahrungen rahmen 156  
Francis Müller, Gaudenz Metzger

Design und das Lebensende 166  
Stefan Zahler

nor here nor there 179  
Videoperformances  
Eva Wandeler

Beiträger\*innen des Bandes 202

Impressum 211



Corina Caduff  
Minou Afzali  
Francis Müller  
Eva Soom Ammann

Seit ein bis zwei Jahrzehnten sind in zunehmendem Masse neue gesellschaftliche Diskurse und Praktiken zu Tod und Sterben zu beobachten. In den Medien, aber auch in der Unterhaltungskultur und in den darstellenden Künsten werden die Vergänglichkeit der menschlichen Existenz und die vielfältigen Ausprägungen des Sterbens verstärkt thematisiert. In diversen Institutionen der Gesundheitsversorgung und entsprechenden Professionen haben die Diskussionen ebenfalls stark zugenommen. Die Bilder des pandemischen Sterbens seit dem Frühjahr 2020 haben die öffentliche Wahrnehmung für das Thema zusätzlich sensibilisiert. Damit hat die lange Tradition der gesellschaftlichen Tabuisierung und Verdrängung des Todes – zumal in westlichen Gesellschaften – einen Wendepunkt erreicht.

Die Gründe für den Wandel sind vielschichtig. Durch die hochspezialisierte Medizin leben wir nicht nur länger, sondern wir leben auch länger mit Krankheiten, und entsprechend dauert die Sterbephase länger. Sie kann sich mitunter über mehrere Jahre hinweg ziehen und markiert so eine Phase am Lebensende, die voraussehbar, planbar und gestaltbar wird. Deutlicher als bisher tritt dabei auch hervor, dass das Sterben besser ins Leben zu integrieren ist. Während wir über den Tod – zumindest in einem erfahrungsorientierten Sinne – nichts wissen können, sind wir während des Sterbens noch am Leben und oftmals auch durchaus wahrnehmungs- und kommunikationsfähig. Wir erleben den eigenen Sterbeprozess und können darüber sprechen, wissen aber nicht, was der Tod ist und was uns danach erwartet.

Auch wenn das Sterben existenziell und unausweichlich ist, so passiert es nicht in einem Vakuum, sondern ist immer in vielfältige persönliche, gesellschaftliche und kulturelle Lebenskontexte eingebettet. Sterben ist – insbesondere wenn es sich in Institutionen der Gesundheitsversorgung vollzieht – stets in ein soziales Gefüge verwoben. Ärzt\*innen, Seelsorgende, Pflegende und – ganz zentral – An- und Zugehörige sind hier involviert und stehen vor der Aufgabe, das Existenzielle, das Unausweichliche sinnhaft einzuordnen und sozial zu «rahmen», damit sie damit weiterleben können. Das Sterben wird deshalb in kulturellen, räumlichen und sozialen Situationen nicht nur organisiert und begleitet, sondern geradezu hergestellt, ja «gemacht» (Werner Schneider). Wir sprechen hierbei von Sterbesettings im Sinne von institutionalisierten und vielseitig gestalteten Lebens- und Arbeitswelten, in denen Menschen miteinander, aber auch mit ihrer dinghaften Umgebung interagieren – beispielsweise mit der Einrichtung ihres Sterbezimmers, mit (Pflege-)Produkten, mit persönlichen Erinnerungsgegenständen oder mit spirituell besetzten Objekten.

Die neue Wahrnehmung des Sterbens als eine gestaltbare letzte Lebensphase geht einher mit der Entwicklung der Palliative Care als medizinischer und pflegerischer Spezialisierung in Umfeldern, in denen Menschen am Lebensende palliativ therapiert, gepflegt und begleitet werden – Menschen,

die oft seit längerer Zeit ganz konkret um ihren unausweichlich folgenden Tod wissen. Die vielen neuen Überlegungen und Fragestellungen, die sich diesbezüglich ergeben, haben dazu geführt, dass die Palliative-Care-Forschung das wissenschaftliche Interesse an Sterben und Tod im letzten Jahrzehnt besonders stark befördert hat. In der Schweiz ist hierzu eine nationale gesundheitspolitische Strategie entwickelt worden, zu der das Nationale Forschungsprogramm «Lebensende» (NFP 67) zahlreiche Impulse gab. Wie der Abschlussbericht festhält, ist aber die Palliative Care allen jüngsten Entwicklungen zum Trotz in der Schweiz insgesamt noch zu wenig etabliert. Ähnliche Diagnosen lassen sich für die Nachbarländer stellen.

### Interdisziplinäre Zugänge zu Sterbesettings

Die Palliative-Care-Forschung befasst sich bisher mit ethischen und sozialen Postulaten einerseits und mit konkreten medizinisch-pflegerischen Anforderungen andererseits. Den Blick auf diese Tätigkeitsfelder gilt es unseres Erachtens auszuweiten, um die konkreten Situationen heutigen Sterbens in ihrer vielfältigen – sowohl gesellschaftlich, institutionell als auch persönlich beeinflussten – Gestaltung analysieren zu können. Die alltägliche und in jedem Einzelfall persönlich-situative Praxis des «Sterben-Machens» lässt sich mit medizinisch-positivistischem Zugriff nur teilweise erfassen. Das angewandte Forschungsprojekt «Sterbesettings – eine interdisziplinäre Perspektive»,<sup>1</sup> auf dem dieser Band basiert, sucht zusätzliche disziplinäre und methodische Perspektiven auf Sterbesettings zu eröffnen. Es ist am Institute of Design Research (Hochschule der Künste Bern) und am Departement Gesundheit der Berner Fachhochschule angesiedelt und wird gemeinsam mit der Zürcher Hochschule der Künste durchgeführt.

Insbesondere untersuchen wir die Sterbesettings im Hinblick darauf, wie verschiedene Praktiken in den Bereichen Pflege, Sprache, Religion und Design miteinander interagieren. Wie wird Palliative Care im Alltag gestaltet, wenn neben Pflege und Medizin auch Fachpersonen anderer Berufe und Angehörige auf Augenhöhe beteiligt sein sollen? Welche Bedeutung haben das Reden über das Sterben und die Kommunikation der verschiedenen Beteiligten? Wie beeinflussen religiöse oder spirituelle Vorstellungen einzelner Beteiligter die Sterbesettings, und inwiefern verändern gesellschaftliche Trends wie z. B. die Individualisierung diese Vorstellungen? Welche Rolle spielen funktional gestaltete Pflegebetten, Kleidung und Pflegeprodukte? Welche gesellschaftlichen Wahrnehmungen erzeugt die Palliative Care mit ihren visuellen Kommunikationsmitteln? Und welche Bedeutung haben persönliche Dinge wie etwa Erinnerungsobjekte in Sterbesettings?

An der vorliegenden Publikation sind neben dem Projektteam acht externe Wissenschaftler\*innen aus Medizin, Theologie, Soziologie und Design beteiligt. Um den interdisziplinären Ansatz zu unterstreichen, wurden die

Beiträge nach den Akteur\*innen gruppiert, welche in den Sterbesettings präsent sind: Sterbende und Angehörige, Institutionen, Fachpersonen. Im ersten Teil stehen die Sterbenden und Angehörigen mit ihren persönlichen Erfahrungen im Vordergrund; im zweiten werden institutionelle Rahmungen befragt (Palliative Care im Krankenhaus, Hospiz, Pflegeheim); abschliessend kommt die Sicht von beruflich an Sterbesettings Beteiligten zur Sprache (Pflege, Seelsorge, Design).

Vorangestellt ist der Beitrag des Arztes Roland Kunz, der am Stadtspital Waid und Triemli in Zürich das Zentrum für Palliative Care mit aufbaute. Kunz gibt einen Überblick über medizinische Definitionen von Sterben und Tod sowie über die Rolle der Palliative Care im Umfeld einer Hochleistungsmedizin, welche den sich ankündigenden Tod oftmals bis zum letzten Moment mit allen Mitteln zu bekämpfen sucht. Aber nicht nur die Medizin, auch viele Patient\*innen setzen, so Kunz, nach wie vor eher Hoffnung auf Heilungsversuche um jeden Preis als auf Angebote qualifizierter Palliative Care, was sich als Ausdruck einer gesamtgesellschaftlichen Stimmungslage deuten lässt.

### Erfahrungen von Sterbenden und Angehörigen

Dieses Dilemma manifestiert sich auch im Beitrag der Kulturwissenschaftlerin Corina Caduff (Berner Fachhochschule), die sich mit autobiografischen Sterberichten befasst. «Sterbenarrative» haben einerseits in Form von Sterbeblogs im Internet und andererseits in Form von letzten Büchern tödlich erkrankter Schriftsteller\*innen seit wenigen Jahren Konjunktur. Obwohl in diesen Berichten vor allem das persönliche Ringen mit dem nahen Tod einen vielgestaltigen künstlerischen Ausdruck findet, werfen sie oftmals auch Fragen auf, die über den Einzelfall hinaus für den heutigen gesellschaftlichen Umgang mit dem unabwendbaren Prozess des Sterbens relevant sind.

Einen Überblick über aktuelle Erfahrungen und Anliegen von Angehörigen der Sterbenden geben die Palliativmedizinerin Karin Oechsle und die Psychoonkologin Anneke Ullrich vom Universitätsklinikum Hamburg. Ihre Darstellung der bereits umfangreichen Forschungsliteratur zum Thema erlaubt es, spezifische Wahrnehmungen und Wünsche von Angehörigen nach verschiedenen Sterbesettings zu unterscheiden – vom Zuhause über das Hospiz und das Pflegeheim bis zum Krankenhaus (ausserhalb der Palliativstation).

Der Theologe Simon Peng-Keller (Universität Zürich) hat sich im Rahmen des Nationalen Forschungsprogramms «Lebensende» (NFP 67) anhand zahlreicher Fallbeispiele mit imaginativem Erleben befasst, wie es bei Sterbenden mit einer gewissen Regelmässigkeit auftritt. In einem systematisierenden Rückblick unterscheidet er verschiedene Arten von imaginativ geprägten Wahrnehmungen: Während bei längeren Sterbeprozessen verschiedenartige Träume oder Traumvisionen auftreten können, die sich mit dem Tod und mit jenseitigen Welten befassen, weisen Nahtoderfahrungen einen besonders starken Wirklichkeitsakzent und oft eine entsprechende emotionale Intensität auf.

<sup>1</sup> «Sterbesettings – eine interdisziplinäre Perspektive», gefördert vom Schweizerischen Nationalfonds, Laufzeit: 2020–2023, [www.sterbesettings.ch](http://www.sterbesettings.ch) (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).



Die Mode- und Produktdesignerin Bitten Stetter (Zürcher Hochschule der Künste / Hochschule der Künste Bern) widmet sich in ihrem Beitrag dem «Pflegehemd», das in der Spezialisierten Palliative Care sowie in anderen Abteilungen der Krankenhäuser an Patient\*innen verteilt wird. Wie Stetter kritisch aufzeigt, evoziert das funktional gestaltete Hemd vielfältige Bedeutungszusammenhänge in institutionellen Sterbesettings, es schränkt sowohl die Eigenständigkeit als auch das Wohlbefinden der Patient\*innen ein. Aus diesem Grund entwarf sie ein alternatives Kleidungsstück, das neue Bedeutungsfacetten aufweist und sowohl inner- als auch ausserhalb der Institution mehr (Bewegungs-)Freiheit gewährt.

Eine soziologische Analyse des Hospizes bieten Thorsten Benkel und Matthias Meitzler (Universität Passau). Sie rekonstruieren, wie sich das Hospiz als ein bewusst für das Sterben eingerichtetes Setting in seiner Konzeption sowohl von Lebensräumen als auch von anderen Sterbeorten unterscheidet. Zudem gehen sie der Frage nach, welche Konsequenzen sich daraus für den gesellschaftlichen Stellenwert dieser Institution sowie für die «Situationsbiografie» der hier Lebenden und Sterbenden ergeben.

Anlässlich der Covid-19-Pandemie sind Pflegeheime als Sterbesettings in neuer Weise ins Bewusstsein der Öffentlichkeit gerückt. Wie der Medizinethiker und Pflegewissenschaftler Settimio Monteverde (Universität Zürich / Berner Fachhochschule) in seiner Diskussion aktueller Stellungnahmen zu den Isolationsmassnahmen in Heimen zeigt, stehen dabei oftmals Versuche institutioneller Grenzziehung und Schliessungen im Vordergrund, die an moralisch aufgeladenen Dichotomien wie «innen» versus «ausen» und «gesund» versus «krank» orientiert sind. Vergleichsweise wenig Beachtung fanden währenddessen die Bedürfnisse der Bewohner\*innen und ihrer Angehörigen.

#### Fachpersonen in Sterbesettings: Pflege, Seelsorge, Design

Der Beitrag von Eva Soom Ammann und Julia Rehsmann (Berner Fachhochschule) befasst sich mit der Spezialisierten Palliative Care im Krankenhaus, wobei primär die Praxis der Pflegenden untersucht wird. Sie ist geprägt von widersprüchlichen Anforderungen, welche einerseits vom Selbstverständnis und Zeitmanagement der Krankenhäuser und andererseits von den Idealen der Palliative Care herrühren. Einen Ansatz, den Umgang mit dieser Situation produktiv zu rahmen, sehen die Autorinnen im Konzept des *Tinkering*, welches auf das situationsangepasste, experimentelle Interagieren im Kontext von Reglementierungen und Normen verweist.

Interviews mit Seelsorgenden verschiedener Religionen und mit nicht-religiösen Sterbebegleiter\*innen haben Francis Müller und Gaudenz Metzger (Zürcher Hochschule der Künste) in ihren Forschungen zur Rolle der Transzendenz in heutigen Sterbesettings geführt. Während die Soziologie aus der Überblicksperspektive vor allem drei Trends in der Religiosität in westlichen Gesellschaften ausmacht – Individualisierung, Pluralisierung und Säkulari-

sierung –, ergeben sich aus der Betrachtung von Einzelfällen Aufschlüsse sowohl über Kontinuitäten und Residuen wie auch zu Transformationen von Elementen aus religiösen Traditionen.

In jüngerer Zeit befassen sich auch Kreative aus verschiedenen Bereichen der Innenarchitektur und des Produktdesigns vermehrt mit der bewussten Gestaltung von Sterbesettings. Wie der Industrial Designer Stefan Zahler (Zürcher Hochschule der Künste) ausführt, haben sich vor allem in Grossbritannien und in den Niederlanden spezialisierte Organisationen formiert und mit exemplarischen Arbeiten hervorgerufen. Anhand eines in diesem Kontext kursierenden Frameworks für Design am Lebensende geht Zahler auf einige Herausforderungen und Möglichkeiten ein, die sich in diesem neuen Feld abzeichnen.

Komplementiert wird der Band durch Videoperformances von Eva Wandeler. Die Künstlerin ist im Projekt «Sterbesettings» Artist-in-Residence, das heisst, sie nimmt an den Forschungsgesprächen und Workshops der Forschungsgruppe teil und entwickelt darauf basierend Videoarbeiten. So hat sie, wie in diesem Band zu sehen ist, grosse, mit thermochromen Farben bemalte Tücher mit ihrem eigenen Körper performativ bearbeitet. Wo der Körper den eingefärbten Stoff berührt, wird die Farbe durch die ausgestrahlte Körperwärme transparent, an ihrer Stelle taucht der Körperabdruck flüchtig auf und entschwindet wieder. Dadurch entsteht eine Art zeitbasierte, performative Malerei, die filmisch festgehalten wurde. Mit der fünfteiligen Werkreihe *nor here nor there* lotet Eva Wandeler Bilder des Sterbens aus, Bilder von Zerfall, Schmerz und körperlicher Entgleisung.

# Sterbeseittings aus ärztlichem Blickwinkel

17

## Einleitende Gedanken

Wir Menschen haben etwas gemeinsam mit allen anderen Lebewesen: Wir sind Sterbliche, unser Leben ist endlich und geht früher oder später unweigerlich auf den Tod zu. Im Unterschied zu den Tieren weiss der Mensch um seine Endlichkeit, auch wenn er das im Lebensalltag häufig verdrängt. Und wenn wir uns damit auseinandersetzen, dann weniger mit dem Sterben, eher mit dem Tod als Fakt und Zustand. Mortalitäts- und Todesfallstatistiken machen gerade in einer Pandemiesituation wie mit dem COVID-19-Virus besorgt – oder wirken beruhigend – je nach Risiko- und Altersgruppe, zu der man gehört. Statistische Zahlen werden auch gerne für die Qualitätsmessung medizinischer Massnahmen angewendet. Wie gross ist die Chance, mit einem bestimmten Eingriff den Tod abzuwenden? Um wie viele Monate oder Jahre kann das Leben durch eine neue Therapie statistisch verlängert werden? Der Tod wird reduziert auf nackte Zahlen.

Über das Sterben, also die letzte Lebensphase, in der sich der bevorstehende Tod abzeichnet und in der er schliesslich eintritt, wird in der Gesellschaft wenig und in der Medizin noch seltener gesprochen. Erst in den letzten Jahren wurden vermehrt Forschungsarbeiten zum Sterben aus verschiedenen Blickwinkeln durchgeführt und durch Programme wie das 2019 abgeschlossene Nationale Forschungsprogramm «Lebensende» gefördert.<sup>1</sup> Zuvor hatten der Bund und die Kantone in den Jahren 2010 bis 2015 mit der «Nationalen Strategie Palliative Care» ein Programm für die Sensibilisierung, Bildung sowie Versorgungs- und Finanzierungsverbesserung lanciert, mit dem Ziel, Palliative Care und damit die Begleitung am Lebensende in der Schweiz zu fördern und auch politisch besser zu verankern.<sup>2</sup> Daran anschliessend erarbeitete der Bundesrat 2020 in Erfüllung eines Postulates den Bericht «Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende», in dem die aktuelle Situation, die Lücken und konkrete Massnahmen zur Verbesserung festgehalten werden.<sup>3</sup>

Wie sich der Prozess des Sterbens vollzieht, hängt von vielerlei individuellen Faktoren ab: von bestehenden Erkrankungen, vom Informationsstand bezüglich der Prognose, von den Möglichkeiten und Angeboten medizinischer Intervention, von der mitmenschlichen Begleitung und Pflege, von den örtlichen Gegebenheiten und von der Art, wie Menschen Leben und

1 Nationales Forschungsprogramm Lebensende (NFP 67), [www.nfp67.ch](http://www.nfp67.ch) (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022). Die Forschungsphase dauerte von 2012 bis 2017.

2 Bundesamt für Gesundheit: «Nationale Strategie Palliative Care», <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care.html> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).

3 Bundesamt für Gesundheit: «Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende», [www.news.admin.ch/news/message/attachments/62963.pdf](http://www.news.admin.ch/news/message/attachments/62963.pdf) (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).

Sterben interpretieren und sich dazu verhalten.<sup>4</sup> Über Jahrhunderte waren Sterben und Tod ein fremdverfügtes Schicksal, das sich menschlicher Verfügungs- und Entscheidungsgewalt entzog. Mit dem Aufkommen der naturwissenschaftlich orientierten Medizin vollzog sich ein folgenschwerer Bruch: Sterben und Tod wurden nun als etwas verstanden, das von natürlich-biologischen Parametern abhängt und in das grundsätzlich medizinisch eingegriffen werden kann. Damit war der Weg zur Medikalisierung des Sterbens beschritten. Die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften gab 2004 mit Blick auf diese Entwicklung kritisch zu bedenken: «Die technisch unbegrenzt scheinenden Möglichkeiten haben einen Teil der in der Medizin Tätigen dazu verführt, gewagte Zukunftsszenarien zu entwerfen. Diese bewerten Krankheit und Tod nicht mehr als unbesiegbar, sondern stellen sie nur noch als ein technisch ungelöstes Problem dar. [...] Über Limitierungen im Sinne des vernünftigerweise Machbaren wird auf allen Seiten nur zögernd nachgedacht.»<sup>5</sup> Dieser Gedanke, dass das Sterben verhindert, der Tod hinausgeschoben werden kann und aus medizinischer Sicht nur selten keine Behandlung mehr möglich ist, prägt die heutigen Sterbesettings stark.

Der amerikanische Chirurg Atul Gawande sagte zur Situation des Menschen in der letzten Lebensphase: «Dies ist eine moderne Tragödie, die überall millionenfach gespielt wird. Wenn es keine Möglichkeit gibt, genau zu wissen, wie lange unser Körper noch mitmacht [...], gehorchen wir unserem Impuls zu kämpfen und sterben mit Chemo in den Adern, einem Schlauch in der Kehle oder frischen Nähten im Fleisch. Dass wir die Zeit, die uns bleibt, damit vielleicht verkürzen oder schwerer machen als nötig, scheint kaum ins Gewicht zu fallen. Wir stellen uns vor, dass wir abwarten können, bis die Ärzte uns sagen, dass sie mit ihrem Latein am Ende sind. Aber Ärzte sind selten mit ihrem Latein am Ende, es kommt selten vor, dass sie nichts mehr tun können.»<sup>6</sup>

#### Zeitpunkt und Dauer des Sterbens *Wann beginnt das Sterben?*

Medizinisch verstehen wir unter dem Begriff Sterben ein biologisches Geschehen, einen Prozess, der zum endgültigen Zustand des Todes führt. Der Tod tritt entweder durch eine primäre, irreversible Hirnschädigung oder durch einen anhaltenden Kreislaufstillstand mit der Folge eines irreversiblen Funktionsausfalls des Hirns ein.<sup>7</sup> Philosophisch betrachtet ist Sterben nicht nur

die letzte Phase des Lebens, sondern viel mehr eine Haltung, die ins Leben integriert werden muss. Martin Heidegger hat darauf hingewiesen, dass menschliches Leben grundsätzlich als ein «Sein zum Tode» respektive als ein «Vorlaufen zum Tode» zu verstehen sei.<sup>8</sup> Nach seiner Auffassung beginnt das Sterben also schon mitten im Leben. In der Praxis wird der Beginn des Sterbens sehr unterschiedlich wahrgenommen. Für die einen beginnt es mit der Diagnose einer unheilbaren Krankheit. Insbesondere die Diagnose Krebs ist für viele der Moment, wo sie sich Gedanken darüber machen, ob sie an dieser Krankheit sterben werden. Bei anderen unheilbaren Krankheiten wie zum Beispiel einer Demenz wird die Diagnose oft lange gar nicht gestellt. Und danach ist die Angst vor dem Selbstständigkeitsverlust dominierend, weder Patient\*in noch Angehörige denken daran, dass diese Krankheit zum Tod führen wird. Dadurch wird das Zeitfenster oft verpasst, in dem über Vorstellungen und Wünsche zum Sterben gesprochen werden könnte. Schwierige Entscheidungen im weiteren Krankheitsverlauf müssen dann ohne genaue Kenntnisse über den Willen der Patient\*innen gefällt werden, was für Angehörige und Behandlungsteam herausfordernd und belastend sein kann.<sup>9</sup>

Ärzt\*innen haben die Aufgabe, das Sterben der Patient\*innen zu diagnostizieren und mögliche Entwicklungen realistisch und ohne Beschönigung zu beschreiben, gleichzeitig aber auch Hoffnungen und Ängste aufzugreifen und über die Möglichkeiten der palliativen Medizin zu informieren. «Es besteht die Gefahr, dass Gespräche über das bevorstehende Sterben hinausgezögert werden, wodurch ein Teil der Lebensende-Entscheidungen nicht mehr rechtzeitig im Gespräch mit der betroffenen Person geklärt werden können, sondern schliesslich als Notfallentscheidungen von Angehörigen und Ärzten getroffen werden.»<sup>10</sup> Grund für die zögerliche Kommunikation über das Sterben von Seiten der Medizin sind wohl einerseits persönliche innere Schwierigkeiten und Widerstände, andererseits die mangelnde Vorbereitung in der Ausbildung.

#### *Wie lange dauert das Sterben?*

In der klinischen Perspektive auf das Sterben werden häufig die folgenden vier Muster typischer Sterbeverläufe unterschieden:<sup>11</sup>

- a) der plötzliche Tod (dem eigentlich gar kein Sterbeprozess vorausgeht), z. B. durch einen Kreislaufstillstand, einen Unfall, ein Verbrechen,

4 Heinz Rüeegger und Roland Kunz: *Über selbstbestimmtes Sterben. Zwischen Freiheit, Verantwortung und Überforderung*, Zürich: Rüffer & Rub, 2020, S. 15.

5 Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW): «Positionspapier: Ziele und Aufgaben der Medizin im 21. Jahrhundert», Basel: SAMW, 2004, S. 7, [https://www.samw.ch/dam/jcr:c37b4111-fe31-4e78-bbeb-1270be1d020c/positionspapier\\_samw\\_ziele\\_aufgaben\\_medizin.pdf](https://www.samw.ch/dam/jcr:c37b4111-fe31-4e78-bbeb-1270be1d020c/positionspapier_samw_ziele_aufgaben_medizin.pdf) (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).

6 Atul Gawande: *Sterblich sein. Was am Ende wirklich zählt. Über Würde, Autonomie und eine angemessene medizinische Versorgung*, Frankfurt a. M.: Fischer, 2019, S. 214.

7 Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW): «Medizinisch-ethische Richtlinien Feststellung des Todes im Hinblick auf Organtransplantationen und Vorbereitung der Organentnahme», Basel: SAMW, 2017, S. 13, [https://www.samw.ch/dam/jcr:4a69851d-bd05-49b3-a209-3ce28d66372e/richtlinien\\_samw\\_feststellung\\_tod\\_organentnahme.pdf](https://www.samw.ch/dam/jcr:4a69851d-bd05-49b3-a209-3ce28d66372e/richtlinien_samw_feststellung_tod_organentnahme.pdf) (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).

8 Martin Heidegger: *Sein und Zeit*, Tübingen: Niemeyer, 2001, S. 53.

9 Roland Kunz: «Lebensqualität und Sterben mit Demenz», in: Elena Ibello und Anne Rüffer (Hg.): *Reden über Demenz*, Zürich: Rüffer & Rub, 2017, S. 42–70.

10 Markus Zimmermann, Stefan Felder, Ursula Streckeisen und Brigitte Tag: *Das Lebensende in der Schweiz. Individuelle und gesellschaftliche Perspektiven*, Basel: Schwabe, 2019, S. 73.

11 June R. Lunney, Joanne Lynn, Daniel J. Foley, Steven Lipson et al.: «Patterns of Functional Decline at the End of Life», in: *JAMA*, 2003, 289, 18, S. 2387–2392.

- b) das Sterben an einer fortgeschrittenen, unheilbaren Krebserkrankung (über Wochen bis Monate),
- c) das Sterben an chronischem Organversagen (Herz-, Lungen-, Nierenversagen), häufig begleitet von wiederkehrenden Krisen (über Monate bis Jahre),
- d) das Sterben an Altersschwäche (*Frailty*), oft begleitet von einer Demenzerkrankung (über Jahre).

Folgen wir diesen Modellverläufen, kann Sterben je nach lebensbeendendem Prozess von Sekundenbruchteilen bis zu Jahren dauern. Befragt man die Menschen in der Schweiz, wünscht sich die eine Hälfte einen plötzlichen Tod und die andere Hälfte einen Tod nach kurzer Krankheit von Wochen oder wenigen Monaten. Nur ganz wenige können sich mit einem Sterben nach langer Krankheit anfreunden.<sup>12</sup> Die Modelle der Sterbeverläufe spiegeln aber nur die fachliche Sicht. Aus der Sicht der Betroffenen beginnt das Sterben mit der Erkenntnis, dass die aktuelle Krankheit in absehbarer Zeit zum Tod führen wird. Die Akzeptanz dieser Tatsache gelingt einzelnen Personen schon früh, was ihnen ermöglicht, die verbleibende Zeit sehr bewusst zu planen und zu leben. Andere lehnen sie bis zum Schluss ab, weil es einfach nicht sein darf, dass sie jetzt schon gehen müssen. Die medizinische Phase des Sterbens und die persönlich erlebte Zeit des Sterbens können folglich weit auseinanderliegen.

#### *Zeitpunkt des Sterbens*

Statistiken zur Lebenserwartung verführen dazu, dass wir das Sterben verdrängen, solange wir noch vom statistischen Sterbealter entfernt sind. Hält sich das Schicksal nicht an die Statistiken, werden wir vom Zeitpunkt des Sterbens überrumpelt. Zusätzlich gefordert werden wir, weil wir in der Mehrzahl der Fälle noch mitentscheiden müssen, wie lange wir dagegen ankämpfen und wann wir es zulassen wollen. Viele Krankheitssituationen, die früher unweigerlich zum Tod geführt hätten, können mittlerweile noch länger behandelt werden. Diese Entwicklung ist Segen und Fluch zugleich: Segen, weil sie ein längeres Leben ermöglicht; Fluch, weil sie Leiden, Krankheit und Sterbeprozess in die Länge zieht. In einer modernen, medizinisch hochgerüsteten Gesellschaft wird das zu lange, belastende Sterben zunehmend zum Problem. «Früher war der zu frühe Tod ein Problem, heute der zu späte.»<sup>13</sup> Nach dem britischen Medizinsoziologen Allan Kellehear zeichnet sich Sterben in unserer Zeit gerade im Bereich geriatrischer Langzeitpflege durch eine stete

12 Katharina Tobler und Ursula Scholian: «Wunschvorstellungen vom Lebensende. Ergebnisse einer Befragung von Pflegepersonen und Menschen in Pensionsvorbereitung zu ihren Präferenzen für bestimmte ‹Dying Trajectories›», in: *Praxis*, 2009, 98, S. 71–76.  
 13 Peter Gross: «Altsein als Schicksal?», in: Giovanni Maio (Hg.): *Abschaffung des Schicksals? Menschsein zwischen Gegebenheit des Lebens und medizinisch-technischer Gestaltbarkeit*, Freiburg: Herder, 2014, S. 379.

Zunahme von «schamvollen Formen des Sterbens» aus.<sup>14</sup> Er versteht darunter ein Sterben, das erst erfolgt, wenn die betreffende Person durch eine Phase gegangen ist, die durch Gebrechlichkeit, Multimorbidität, Inkontinenz, Verlust der Selbständigkeit, Abbau der kognitiven Klarheit und Abhängigkeit von fremder Hilfe – «ändern zur Last fallen» – gekennzeichnet ist. Kellehear sieht deshalb eine der grössten Herausforderungen in Zukunft im Problem des rechtzeitigen Sterbens.

#### Umstände des Sterbens *Erwartet oder unerwartet*

Daten von 2013 zeigen, dass in der Deutschschweiz 71,4% aller Todesfälle erwartet, also voraussehbar waren und dass in 58,7% der Tod als direkte oder indirekte Folge einer bewussten Entscheidung eintrat.<sup>15</sup> Der unerwartete Tod, der Patient\*in, Angehörige und Behandlungsteam überrascht oder als Folge eines plötzlichen Ereignisses eintritt, betrifft nicht einmal mehr ein Drittel der Fälle. In der grossen Mehrzahl geht somit dem Tod eine Sterbephase voraus, in der bewusste Entscheidungen getroffen werden. In der Hälfte, so zeigen diese Daten, handelte es sich um Entscheidungen zum Behandlungsverzicht oder -abbruch, die andere Hälfte betraf die Intensivierung symptomlindernder Massnahmen unter Inkaufnahme einer Lebensverkürzung, und in einem Prozent den assistierten Suizid. 17% erlebten das Sterben in reduziertem Bewusstseinszustand durch eine «Sedation».<sup>16</sup>

Ob das Sterben den betroffenen Menschen erwartet oder unerwartet trifft, hängt direkt mit der realistischen Einschätzung seiner Krankheitsprognose und der Kommunikation darüber zusammen. Ärzt\*innen tendieren dazu, die Perspektiven zu optimistisch einzuschätzen. Die Gründe dafür sind vielseitig. Einerseits werden die Möglichkeiten der Medizin häufig überschätzt, andererseits besteht das Bedürfnis, den Patient\*innen Hoffnung zu geben. Und schliesslich weichen Ärzt\*innen – bewusst oder unbewusst – Gesprächen über Sterben und Tod wohl oft auch aus. Solange sie sich damit schwertun, über die eigene Endlichkeit nachzudenken, werden sie auch das Gespräch darüber mit den Sterbenden meiden. Dagegen steht der Wunsch von Dreiviertel der Patient\*innen, die sich eine offene Kommunikation über eine schlechte Prognose wünschen.<sup>17</sup> Wenn sich aber weder Ärzt\*in noch Patient\*in beim Gespräch über den Tod wohlfühlen, wird der Elefant im Raum nicht angesprochen. Hinweise auf das bevorstehende Sterben werden im Sinne des einst

14 Allan Kellehear: *A Social History of Dying*, Cambridge: Cambridge University Press, 2007, S. 214–240.  
 15 Georg Bosshard, Ueli Zellweger, Matthias Bopp, Margareta Schmid et al.: «Medical End-of-Life Practices in Switzerland: A Comparison of 2001 and 2013», in: *JAMA Internal Medicine*, 2016, 176, 4, S. 555–556.  
 16 Georg Bosshard, Samia A. Hurst und Milo A. Puhan: «Medizinische Entscheidungen am Lebensende sind häufig», in: *Swiss Medical Forum*, 2016, 16, 42, S. 896–898.  
 17 Richard Harding et al.: «If You Had Less Than a Year to Live, Would you Want to Know? A Seven-country European Population Survey of Public Preferences for Disclosure of Poor Prognosis», in: *Psychooncology*, 2013, 22, 10, S. 298–305.

von Kübler-Ross diagnostizierten «Nicht-wahrhaben-Wollens»<sup>18</sup> verdrängt und durch andere Erklärungen zur Seite geschoben.

Die Kommunikation am Lebensende sollte neben der Offenlegung einer schlechten Prognose auch Fragen ansprechen, die es den Patient\*innen ermöglichen, ihre Autonomie zu leben und zu nutzen. Sie sollten die Möglichkeit haben, über Therapien und deren Beendigung zu entscheiden, ihre persönlichen Angelegenheiten zu regeln, Beziehungen zu pflegen und *unfinished business* zu erledigen.<sup>19</sup>

### *Selbstbestimmt oder ausgeliefert*

Wenn in den Medien das Thema «selbstbestimmtes Sterben» zur Sprache kommt, sind damit meist assistierte Suizide gemeint. 2018 sind in der Schweiz 15 von 1000 Todesfällen durch einen Suizid eingetreten, 18 durch einen assistierten Suizid.<sup>20</sup> Das Thema Selbstbestimmung beim Sterben umfasst aber viel mehr. Angesichts der theoretisch möglichen Interventionen am Lebensende ist immer mehr selbstbestimmtes Entscheiden über das eigene Sterben gefordert. Der Entschluss, das Sterben nicht mehr zu verhindern, sondern zuzulassen, wird zur letzten Herausforderung und ersetzt in vielen Fällen das Schicksal. Die Entscheidungsfrage lautet: «Kann diese Erkrankung die tödliche sein oder – weil irgendeine Krankheit die tödliche sein muss – sollte man ihr bald «erlauben», tödlich zu sein? [...] Das heisst, bei jeder schweren Erkrankung sollte auch die Frage gestellt werden, ob man «dieser» Krankheit erlaubt, fortzuschreiten und zur Todesursache zu werden. Anstatt zu denken [...], dass «dieser» Tod «jetzt» besser sein kann als ein anderer späterer Tod, ist es die moderne Art, immer den späteren, anderen Tod zu bevorzugen.»<sup>21</sup>

Obwohl sich 82% der Bevölkerung schon Gedanken zum Lebensende und zum Tod gemacht haben, wurde gesamtschweizerisch nur von 16% eine Patientenverfügung ausgefüllt (19% in der Deutschschweiz, 9% in der Romandie und 7% in der italienischsprachigen Schweiz).<sup>22</sup> In einer Patientenverfügung wird vor allem zum Ausdruck gebracht, wann in aussichtslosen Situationen und bei fehlender Urteilsfähigkeit ein Behandlungsabbruch gewünscht wird beziehungsweise ab wann man nicht länger lebenserhaltenden Techniken ausgeliefert sein möchte. Über die Werthaltung der Verfasser\*in oder seine/ihre Einstellung zum Sterben sagen die Dokumente jedoch kaum etwas aus. Wegen dieses Mangels sind Patientenverfügungen in der Praxis nur mässig hilfreich. Auf viele Entscheidungssituationen treffen sie nicht zu

18 Elisabeth Kübler-Ross: *Interviews mit Sterbenden*, Stuttgart: Kreuz, 1972.

19 Anthony L. Back, Wendy G. Anderson, Lynne Bunch et al.: «Communication About Cancer Near the End of Life», in: *Cancer*, 2008, 113, 7, S. 1897–1910.

20 Bundesamt für Statistik: «Spezifische Todesursachen», <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/gesundheitsbezustand/sterblichkeit-todesursachen/spezifische.html> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).

21 Daniel Callahan: *Nachdenken über den Tod. Die moderne Medizin und unser Wunsch, friedlich zu sterben*, München: Kösel, 1998, S. 232, 243.

22 Peter Stettler, Severin Bischof und Livia Bannwart: *Bevölkerungsbefragung Palliative Care 2017. Ergebnisse der Befragung 2017 und Vergleich zur Erhebung von 2009*, Bern: Bundesamt für Gesundheit, 2018, S. 5, 8.

oder geben keine schlüssigen Antworten. Diese ernüchternde Erkenntnis hat dazu geführt, dass heute dem Advance Care Planning, der vorausschauenden Planung unter Berücksichtigung eigener Werthaltungen, Prioritäten und Grenzen, immer mehr Bedeutung beigemessen wird.

### *Diagnoseabhängiger Verlauf*

Wie die letzte Lebensphase verläuft, hängt stark von der Diagnose in Bezug auf die zum Tode führende Erkrankung ab. Stirbt jemand an einer Krebserkrankung, ist der Prozess abhängig davon, wo der Tumor sitzt, wo sich Metastasen manifestieren, und ob bis zuletzt krankheitsbekämpfende Mittel (mit ihren Nebenwirkungen) eingesetzt werden. Die Palette möglicher Symptome und ihrer Auswirkungen auf die Lebensqualität ist gross. Mit einer kompetenten palliativen Behandlung kann das Leiden heute aber in Grenzen gehalten werden. Bei chronischem Organversagen wie einer Herzschwäche oder einer Lungenkrankheit ist der Verlauf gekennzeichnet durch wiederholte Hospitalisation in Krisensituationen, bei der mit allen Möglichkeiten eine Stabilisierung angestrebt wird. Welches die letzte, zum Tode führende Krise sein wird, ist schlecht voraussehbar. Trotz des Bewusstseins der Unheilbarkeit der Krankheit werden Patient\*innen und Angehörige dann häufig vom Sterben überrascht; in Todesanzeigen kommt das in der Formulierung «unerwartet von uns gegangen» zum Ausdruck. Neurologische Krankheiten wie eine ALS (progrediente Muskelschwäche mit terminalem Atemversagen) oder eine Demenzerkrankung sind gekennzeichnet von jahrelangem Verlauf mit fortschreitender Verschlechterung, eine eigentliche Sterbephase lässt sich dabei kaum abgrenzen. Das Sterben wird meistens durch den bewussten Entschluss eingeleitet, auf die Behandlung von Komplikationen zu verzichten oder im Fall von ALS eine Beatmung zu unterlassen oder abzubrechen.

### *Orte des Sterbens*

#### *Wunsch und Realität des Sterbeortes*

Eine repräsentative Befragung der Schweizer Bevölkerung im Jahre 2017 zeigte, dass 72% der Menschen am liebsten zu Hause sterben möchten. Nur 17% gaben an, dass sie in einer Institution zu sterben wünschen.<sup>23</sup> Der Wunsch, zu Hause zu sterben, dürfte darauf gründen, dass die Menschen sich dort mehr geborgen und weniger ausgeliefert fühlen und stärker mitbestimmen können. In der Realität sterben rund 40% im Krankenhaus, weitere 40% in Alters- und Pflegeheimen und nur rund 20% zu Hause oder an anderen Orten. Bei Personen ab 75 Jahren ereignen sich 34% der Todesfälle im Krankenhaus, 51% in einem Pflegeheim (beziehungsweise einer anderen sozialmedizinischen Institution) und nur 15% zu Hause oder an einem anderen Ort.<sup>24</sup> Jüngere Menschen sterben also eher im Krankenhaus, ältere eher im Pflegeheim.

Der Synthesebericht des Nationalen Forschungsprogramms «Lebensende» (NFP 67) weist darauf hin, dass Krankenhäuser grundsätzlich darauf ausgerichtet sind, Patient\*innen diagnostisch abzuklären und in kurativer (nicht palliativer!) Absicht zu therapieren. Zudem hält der Bericht fest, dass «ein exklusiver Fokus auf körperliche Störungen und auf deren Abklärung und Behandlung die Wahrscheinlichkeit der Überbehandlung erhöht».<sup>24</sup>

Die Krankenhäuser verstehen sich bis heute nicht als Sterbeort. Entsprechend wird das Thema Sterben im Vergleich zur Lebensrettung eher tabuisiert, es wird immer noch als Versagen der Medizin wahrgenommen. Erst wenige Krankenhäuser haben eine Palliativstation oder einen Konsiliardienst für Palliative Care, von einem zuständigen Direktor hörte ich als Grund dafür: «Wir wollen uns nicht als Sterbepital positionieren.»

Ein geschichtlicher Rückblick zeigt, dass der Umgang mit Sterben und Tod jahrhundertlang nicht zu den Aufgaben der Medizin gehörte. Im *Corpus Hippocraticum*<sup>25</sup> wird dem Arzt ausdrücklich geraten, sich von Sterbenden fernzuhalten. Die Betreuung und Begleitung von Sterbenden war Sache der Angehörigen oder von Geistlichen. Man kann geradezu von einer «historischen <Nicht-Zuständigkeit> des Arztes für den Prozess des Sterbens und des Todes» sprechen.<sup>27</sup> In den 1990er-Jahren forderte der Medizinethiker Daniel Callahan eindringlich, die Medizin müsse die menschliche Sterblichkeit ganz neu ernst nehmen und dem Tod wieder seinen berechtigten Platz im Leben eines Menschen zugestehen. Er hält fest: «Die Tatsache seines unabwendbaren Sieges – seiner letzten Notwendigkeit – muss wieder in das eigene Selbstverständnis der Medizin aufgenommen werden, muss ein Teil ihrer Aufgabe werden, eine Begrenzung ihrer Kunst, die aber gleichzeitig die Natur dieser Kunst definiert. [...] Eine Medizin, die sich eine Akzeptanz des Todes ganz zu eigen gemacht hätte, wäre eine grosse Veränderung im Vergleich zu ihrem gegenwärtigen Konzept; sie könnte dann den Raum schaffen, in dem die Sorge für die Sterbenden nicht ein nachträglicher Einfall wäre, wenn alles andere versagt hat, sondern dies für sich selbst als eines ihrer Ziele sehen. Diese Sorge um einen friedlichen Tod sollte genauso Ziel der Medizin sein wie die Förderung der Gesundheit.»<sup>28</sup>

Früher starben die Menschen in eng vernetzten Gemeinschaften von Familie, Nachbarn, Freunden und der Kirche. Einzig die Mittellosen, die

24 Christoph Junker: «Inventar der Datensituation über Palliative Care. Auswertung zu Daten vom Sterbeort.» <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/das-bag/publikationen/forschungsberichte/forschungsberichte-palliative-care/datensituation-zu-palliative-care.html> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).

25 Leitungsgruppe des NFP 67: «Synthesebericht NFP 67 Lebensende», Bern: SNF, 2017, S. 16.

26 Siehe *Corpus Hippocraticum*: Sammlung von antiken medizinischen Texten, die zwischen dem 6. Jh. v. Chr. und dem 2. Jh. n. Chr. geschrieben wurden.

27 Frank Erbguth: «Medizin», in: Héctor Wittwer, Daniel Schäfer und Andreas Frewer (Hg.): *Sterben und Tod. Geschichte – Theorie – Ethik. Ein interdisziplinäres Handbuch*, Stuttgart: Metzler, 2010, S. 39.

28 Callahan: Nachdenken über den Tod (wie Anm. 21), S. 150, 282.

weder Freunde noch Familie hatten, starben in öffentlichen Spitälern. Erst im 20. Jahrhundert, als die medizinische Forschung die Spitäler in die Lage versetzte, Patient\*innen zunehmend zu heilen, begannen die Menschen freiwillig ins Krankenhaus zu gehen.<sup>29</sup> Heute gehen sie nicht ins Krankenhaus, um zu sterben, sondern primär, um den (nahen) Tod zu bekämpfen. Das hat Auswirkungen auf das Wie und Wo des Sterbens im Krankenhaus. Viele Menschen wollen die medizinischen Möglichkeiten bis zuletzt ausschöpfen und sterben deshalb auf der Intensivstation (manchmal in Vorbereitung auf eine Organtransplantation, was die Sterbeumstände zusätzlich kompliziert); andere liegen auf einer normalen Bettenstation, oft in einem Mehrbettzimmer. An beiden Orten sind weder das Setting noch das Behandlungs- und Pflegeteam auf die Begleitung Sterbender ausgerichtet und oft damit überfordert. Die früher geläufige Absonderung Sterbender in ein Badezimmer oder einen Geräteraum findet glücklicherweise heute nicht mehr statt.

### Sterben im Pflegeheim

Da die meisten Menschen erst im hohen Alter sterben, wird das Pflegeheim neben dem Krankenhaus zum wichtigsten Sterbeort. Ein Teil der Bewohner\*innen hat davor einen letzten kürzeren oder längeren Lebensabschnitt im Heim erlebt, diese Menschen sterben somit eigentlich in ihrem letzten Zuhause, begleitet von Personen, zu denen sie eine Beziehung aufgebaut haben. Andere werden erst zum Sterben vom Krankenhaus ins Pflegeheim verlegt – sie sterben an einem für sie fremden Ort, begleitet von fremden Personen. Die Heime haben sich in den letzten Jahren sehr bemüht, das Thema Sterben in ihre Betreuungskonzepte aufzunehmen. Es bestehen in fast allen Institutionen der Langzeitpflege Konzepte zur Palliative Care, und das Personal ist geschult. Nur bei der ärztlichen Betreuung gibt es weit verbreitet Defizite, weil die Hausärzt\*innen in der Sterbephase zu wenig präsent sind.

### Sterben mit Palliative Care

Das Aufkommen der Hospizbewegung unter Cicely Saunders ab 1967 in England kann als erste kritische Reaktion auf die zunehmende Technisierung und Professionalisierung der Sterbebegleitung verstanden werden. «Damit gemeint ist vor allem der Umstand, dass das Sterben und somit auch die Begleitung Sterbender zusehends zur Domäne einer an der Heilung bestimmter Erkrankungen ausgerichteten Medizin geworden war, die kaum Raum, Zeit und Verständnis für die Linderung von Leiden und die Anerkennung der Grenzen des Machbaren hatte.»<sup>30</sup> Aus dieser Bewegung entstand der neue Ansatz der Palliative Care, der sich seit den 1990er-Jahren auch in der Schweiz zuerst zögerlich, in den letzten Jahren immer stärker etablieren konnte. Palliative Care verzichtet bewusst darauf, einen sich abzeichnenden Sterbeprozess

29 David J. Rothman: «Where We Die», in: *New England Journal of Medicine*, 2014, 370, S. 2457–2460.

30 Zimmermann et al.: *Das Lebensende in der Schweiz* (wie Anm. 10), S. 15.

durch kurative, auf Heilung zielende medizinische Massnahmen aufzuhalten und den Tod zu bekämpfen; sie akzeptiert das Sterben und den Tod als fundamentale, zum Leben gehörende Phänomene. Sie konzentriert sich darauf, durch umfassende lindernde Massnahmen den Sterbeprozess zu erleichtern und die Lebensqualität der betroffenen Patient\*innen so gut wie möglich zu unterstützen.

Palliative Care orientiert sich an den Bedürfnissen und Zielen der Betroffenen und ihrer Bezugspersonen. Ein kürzlich durchgeführter Literatur-Review hat analysiert, was Sterbende sich für einen guten Tod wünschen. Zu den meistgenannten Kriterien gehören eine gute Kontrolle von Schmerzen und anderen Symptomen, eine selbstbestimmte Entscheidungsfindung, bis zuletzt als Person wahrgenommen zu werden, sowie sich auf den Tod vorbereiten und bis zuletzt in Beziehung zu den Nächsten sein zu können.<sup>31</sup>

Unter Palliative Care ist mehr zu verstehen als eine neue medizinische Fachrichtung. Palliative Care ist einerseits eine Haltung, andererseits ein multi-professionelles Betreuungskonzept, das von besonderen Kompetenzen getragen wird. Der Mehrzahl der Menschen am Lebensende kann durch eine palliative Grundversorgung zu Hause, im Pflegeheim oder im Krankenhaus eine gute Begleitung im Sterben geboten werden. Voraussetzung hierfür sind die Entwicklung einer entsprechenden Haltung und die Aneignung spezifischer Kenntnisse im Symptommanagement bei allen involvierten Berufspersonen. Bei einem kleinen Teil von Patient\*innen treten komplexe Symptome und Situationen oder psychosoziale Probleme auf, die spezialisierte Kenntnisse beim Behandlungsteam erfordern. Dafür entstanden Angebote der spezialisierten Palliative Care: Palliativstationen in Krankenhäusern, Hospize oder Hospizabteilungen in der Langzeitpflege und ambulante Palliativteams, die zu Hause die Grundversorgung durch Spitex und Hausärzt\*innen unterstützen. In der Schweiz sind die spezialisierten Angebote regional erst sehr unterschiedlich etabliert, was auch Folge einer weiterhin ungenügenden Finanzierung ist. Ein dem Parlament vorliegender Antrag will die Finanzierung verbessern.<sup>32</sup>

#### Fazit

Abhängig von Diagnose und Krankheitsverlauf, von der Unterstützung und dem sozialen Netz, den finanziellen Möglichkeiten sowie der Finanzierung der verschiedenen Settings gibt es grosse Unterschiede und Ungleichheiten beim Sterben. Die zentrale Botschaft lautet: Letztlich ist es nicht so sehr wichtig, wo wir sterben, wenn wir gut und liebevoll betreut werden und unsere Selbstbestimmung geachtet wird. Würdevoll zu sterben ist heute an

vielen Orten möglich: zu Hause, im Krankenhaus, in einem Pflegeheim, in einem Hospiz und sogar auf mancher Intensivstation. Entscheidend sind die am jeweiligen Ort gepflegte Haltung gegenüber dem Sterben, die gelebte Nähe und Menschlichkeit sowie die palliative Kompetenz.

31 Alicia Krikorian, Camilo Maldonado und Tania Pastrana: «Patient's Perspectives on the Notion of a Good Death: A Systematic Review of the Literature», in: *Journal of Pain and Symptom Management*, 2020, 59, 1, S. 152–164.

32 Motion SGK-S 20.4264: «Für eine angemessene Finanzierung der Palliative Care». <https://www.parlament.ch/de/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaefte?AffairId=20204264> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).

- Back, Anthony L., Wendy G. Anderson, Lynne Bunch et al.: «Communication About Cancer Near the End of Life», in: *Cancer*, 2008, 113, 7, S. 1897–1910.
- Bosshard, Georg, Samia A. Hurst und Milo A. Puhan: «Medizinische Entscheidungen am Lebensende sind häufig», in: *Swiss Medical Forum*, 2016, 16, 42, S. 896–898.
- Bosshard, Georg, Ueli Zellweger, Matthias Bopp, Margareta Schmid et al.: «Medical End-of-Life Practices in Switzerland: A Comparison of 2001 and 2013», in: *JAMA Internal Medicine*, 2016, 176, 4, S. 555–556.
- Bundesamt für Gesundheit: «Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende», [https://www.bag.admin.ch/dam/bag/de/dokumente/nat-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/postulatsbericht-lebensende.pdf.download.pdf/200918\\_Bericht\\_DE\\_Po\\_183384\\_Lebensende.pdf](https://www.bag.admin.ch/dam/bag/de/dokumente/nat-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/postulatsbericht-lebensende.pdf.download.pdf/200918_Bericht_DE_Po_183384_Lebensende.pdf) (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).
- Bundesamt für Gesundheit: «Nationale Strategie Palliative Care 2010–2015», <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care.html> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).
- Bundesamt für Statistik: «Spezifische Todesursachen», <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/gesundheits/gesundheitszustand/sterblichkeit-todesursachen/spezifische.html> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).
- Callahan, Daniel: *Nachdenken über den Tod. Die moderne Medizin und unser Wunsch, friedlich zu sterben*, München: Kösel, 1998.
- Erbguth, Frank: «Medizin», in: Héctor Wittwer, Daniel Schäfer und Andreas Frewer (Hg.): *Sterben und Tod. Geschichte – Theorie – Ethik. Ein interdisziplinäres Handbuch*, Stuttgart: Metzler, 2010, S. 39–49.
- Gawande, Atul: *Sterblich sein. Was am Ende wirklich zählt. Über Würde, Autonomie und eine angemessene medizinische Versorgung*, Frankfurt a. M.: Fischer, 2019.
- Gross, Peter: «Altsein als Schicksal?», in: Giovanni Maio (Hg.): *Abschaffung des Schicksals? Menschsein zwischen Gegebenheit des Lebens und medizinisch-technischer Gestaltbarkeit*, Freiburg: Herder, 2014, S. 368–382.
- Harding, Richard et al.: «If You Had Less Than a Year to Live, Would you Want to Know? A Seven-country European Population Survey of Public Preferences for Disclosure of Poor Prognosis», in: *Psychooncology*, 2013, 22, 10, S. 298–305.
- Heidegger, Martin: *Sein und Zeit*, Tübingen: Niemeyer, 2001, S. 53.
- Junker, Christoph: «Inventar der Datensituation über Palliative Care. Auswertung zu Daten vom Sterbeort», <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/das-bag/publikationen/forschungsberichte/forschungsberichte-palliative-care/datensituation-zu-palliative-care.html> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).
- Kellehear, Allan: *A Social History of Dying*, Cambridge: Cambridge University Press, 2007.
- Krikorian, Alicia, Camilo Maldonado und Tania Pastrana: «Patient's Perspectives on the Notion of a Good Death: A Systematic Review of the Literature», in: *Journal of Pain and Symptom Management*, 2020, 59, 1, S. 152–164.
- Kübler-Ross, Elisabeth: *Interviews mit Sterbenden*, Stuttgart: Kreuz, 1972.

- Kunz, Roland: «Lebensqualität und Sterben mit Demenz», in: Elena Ibello und Anne Rüffer (Hg.): *Reden über Demenz*, Zürich: Rüffer & Rub, 2017, S. 42–70.
- Leitungsgruppe des NFP 67: *Synthesebericht NFP 67 Lebensende*, Bern: SNF, 2017.
- Lunney, June R., Joanne Lynn, Daniel J. Foley, Steven Lipson et al.: «Patterns of Functional Decline at the End of Life», in: *JAMA*, 2003, 289, 18, S. 2387–2392.
- Motion SGK-S 20.4264: «Für eine angemessene Finanzierung der Palliative Care» <https://www.parlament.ch/de/ratsbetrieb/suche-curia-vista/geschaefft?AffairId=20204264> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).
- Nationales Forschungsprogramm Lebensende (NFP 67), [www.nfp67.ch](http://www.nfp67.ch) (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).
- Rothman, David J.: «Where We Die», in: *New England Journal of Medicine*, 2014, 370, S. 2457–2460.
- Rüegger, Heinz und Roland Kunz: *Über selbstbestimmtes Sterben. Zwischen Freiheit, Verantwortung und Überforderung*, Zürich: Rüffer & Rub, 2020.
- Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW): «Medizinisch-ethische Richtlinien Feststellung des Todes im Hinblick auf Organtransplantationen und Vorbereitung der Organentnahme», Basel: SAMW, 2017, [www.samw.ch/de/Publikationen/Richtlinien.html](http://www.samw.ch/de/Publikationen/Richtlinien.html) (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).
- Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW): «Positionspapier: Ziele und Aufgaben der Medizin im 21. Jahrhundert», Basel: SAMW, 2004, [www.samw.ch/de/Publikationen/Positionspapiere.html](http://www.samw.ch/de/Publikationen/Positionspapiere.html) (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).
- Stettler, Peter, Severin Bischof und Livia Bannwart: *Bevölkerungsbefragung Palliative Care 2017. Ergebnisse der Befragung 2017 und Vergleich zur Erhebung von 2009*, Bern: Bundesamt für Gesundheit, 2018.
- Tobler, Katharina und Ursula Scholian: «Wunschvorstellungen vom Lebensende. Ergebnisse einer Befragung von Pflegepersonen und Menschen in Pensionsvorbereitung zu ihren Präferenzen für bestimmte Dying Trajectories», in: *Praxis*, 2009, 98, S. 71–76.
- Zimmermann, Markus, Stefan Felder, Ursula Streckeisen und Brigitte Tag: *Das Lebensende in der Schweiz. Individuelle und gesellschaftliche Perspektiven*, Basel: Schwabe, 2019.



# Erfahrungen von Sterbenden und Angehörigen

31

Veröffentlichte  
Sterbeerfahrung 32  
Corina Caduff

Den letzten Weg 50  
gemeinsam gehen  
Karin Oechsle, Anneke Ullrich

Sterbesettings als 64  
Imaginationsräume  
Simon Peng-Keller

Tödlich erkrankte Menschen bringen ihre Erfahrungen des Sterbens heute in stark zunehmendem Masse öffentlich zum Ausdruck, wobei sie eine Vielzahl von medialen Formaten nutzen: Sie schreiben autobiografische Sterbeberichte in Form von Büchern, artikulieren sich im Internet mittels Text- oder Videoblogs, äussern sich in Talksendungen oder im Reality-TV<sup>1</sup>, oder sie willigen ein, dass ein Dokumentarfilm über sie gedreht wird. – Die Sterbenden zeigen ihre Geschichte, und sie wählen das Format.

## Text- und Videoblogs im Internet

Einer der ersten nachgewiesenen Sterbeblogs stammt von Derek K. Miller (1969–2011), einem kanadischen Blogger der ersten Stunde. Im Jahr 2000 postete er seinen ersten Blog, 2005 folgte der erste Podcast. Miller schrieb u. a. über Musik und Computertemen. Im Januar 2007 teilte er seiner Leserschaft mit, dass bei ihm Darmkrebs diagnostiziert worden sei, und in den kommenden Monaten und Jahren informierte er bis zu seinem Tod im Mai 2011 Schritt für Schritt über den Krankheitsverlauf (Abb. 1).

Den ersten digitalen Sterbebericht im deutschsprachigen Raum verfasste der Autor Wolfgang Herrndorf (1965–2013). Sein Blog *Arbeit und Struktur* (2010–2013) erlangte grosse Bekanntheit und erschien 2013 postum als Buch (Abb. 2–3).<sup>2</sup>

Waren solche Dokumentationen einer tödlich verlaufenden Krankheit in Echtzeit zu Beginn der Zehnerjahre noch ein Novum, so sind sie heute in Form von Text- und Videoblogs in den Social Media oder auf eigens dafür eingerichteten Websites an der Tagesordnung (Abb. 4–8). Erstellt werden sie in den meisten Fällen von jüngeren, digital affinen Krebspatient\*innen. Nahezu alle Textblogs verfügen über Archive, welche sämtliche Einträge dokumentieren (Abb. 9–10). Den Daten ist zu entnehmen, dass die Zeit, über welche hinweg ein Blog verfasst wird, einige wenige Wochen bis hin zu mehreren Jahren umfassen kann. «Sterben» ist dabei also nicht im engeren Sinne medizinisch gefasst, sondern der Begriff bezeichnet eine Phase, in welcher der Tod eines Menschen für diesen selbst zunächst denkbar und schliesslich absehbar wird.

Wer sich gerne öffentlich äussert, jedoch nicht schreiben mag, dem steht das Format des Videoblogs offen. Die erkrankten Personen filmen sich mit ihren Handys und bringen dabei ihre Befindlichkeit mündlich zum Ausdruck;

- 1 In der Reality-TV-Show «Over Mijn Lijk», die vom niederländischen Sender BNN seit 2006 regelmässig zweijährlich ausgestrahlt wird, treten in jeder Staffel fünf junge Menschen mit tödlichen Erkrankungen als Protagonist\*innen auf, <https://oml.bnnvara.nl/> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).
- 2 Wolfgang Herrndorf: *Arbeit und Struktur*, Berlin: Rowohlt, 2013. Auch der Sterbeblog der US-amerikanischen Schriftstellerin Nina Riggs erschien nach ihrem Tod als Buch: *The Bright Hour. A Memoir of Living and Dying*, New York: Simon & Schuster Paperbacks, 2017 (Deutsch: *Die helle Stunde: Ein Buch vom Leben und Sterben*, München: btb, 2017).

anschliessend posten sie die Videos. Anders als bei schriftlichen Aufzeichnungen kommt dabei der kranke, sterbende Körper unmittelbar zur Darstellung. Man sieht und hört nicht nur die Personen selbst, sondern auch Schläuche, blutgefüllte Beutel, elektronische Geräte, ausgezehrte Leiber, offene Wunden. So prägt sich bei diesen Selbstaufnahmen das körperliche Leid vor allem visuell ins Gedächtnis ein.

Im deutschsprachigen Feuilleton wurde die öffentliche Wirksamkeit von autobiografischen Sterbeberichten erstmals 2009 anhand einiger Bücher über Krebserkrankungen kontrovers diskutiert. «Lasst mich mit eurem Krebs in Ruhe» – so eröffnete der FAZ-Journalist Richard Kämmerlings damals einen Artikel über Bücher, die den Verlauf von Krebserkrankungen schildern. Indem er scheinbar fürs Leben votierte, wehrte er die Rede über Tumore, Krebs und Verzweiflung ab: «Lasst uns mit eurem Krebs, eurem Schlaganfall, eurer Leberzirrhose, eurer Schweinegrippe in Ruhe. Erzählt von dem, was zählt, und nicht von Tumormarkern. Erzählt vom Leben. Das Ende kennen wir schon.»<sup>3</sup>

Der Journalist Michael Angele doppelte kurz darauf im Freitag nach. In einem Artikel mit dem Titel «Wer hat geil Krebs?» fragte er: «Läge wahre Grösse nicht [...] im Verzicht [aufs Sprechen]?»<sup>4</sup> Solche Bemühungen, das öffentliche Reden über das Sterben zurückzudrängen, erzeugten Widerspruch. Allen voran äusserte sich Christoph Schlingensief, dessen Buch *So schön wie hier kanns im Himmel gar nicht sein! Tagebuch einer Krebserkrankung* vier Monate zuvor erschienen war: «sollen wir alle ganz ehrenhaft schweigen, damit wir diese schreienden Gesundheitsbilder im TV nicht stören: Supermodelle, kräftige Haare, weisse Zähne, Adoniskörper [...]?»<sup>5</sup> Der Kulturwissenschaftler Thomas Macho hielt angesichts dieser Debatte fest, dass der Redewunsch von (Tod)Kranken «nicht in Privaträume und sogenannte Intimzonen verbannt werden darf.»<sup>6</sup>

Allerdings hatte Kämmerlings in seinem Artikel nicht allgemein für Schweigen und Verbannung plädiert, sondern durchaus präzise benannt, was ihn an Krebsbüchern in erster Linie unangenehm berührte: «Es ist die Kontamination mit dem Boulevard.»<sup>7</sup> Diese unangenehme exhibitionistische Seite, die sich vor zehn Jahren in Textpublikationen bemerkbar machte, tritt heute bei den Videoblogs von schwer erkrankten Personen wieder deutlich hervor (Abb. 11–18).

Im bewegten Bild wird der kranke Körper in bisher kaum bekannter Direktheit präsent. Dies wirft die grundlegende Frage auf, ob Sterbeblogs eine gesellschaftlich längst fällige Enttabuisierung von Tod und Sterben

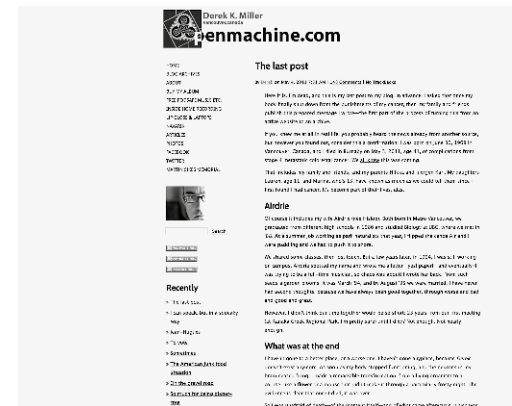


Abb. 1



Abb. 2



Abb. 3

3 Richard Kämmerlings: «Krebsliteratur. Der Schleier über den letzten Dingen», in: *Frankfurter Allgemeine Zeitung*, 14.8.2009.

4 Michael Angele: «Wer hat geil Krebs?», in: *Der Freitag*, 3.9.2009.

5 Schlingensiefs Replik figurierte als erster von vielen Kommentaren zu Angeles Zeitungsartikel und wurde später vom Autor in folgendes Buch übernommen: Christoph Schlingensief: *Ich weiß, ich war's*, Köln: Kiepenheuer & Witsch 2012, S. 22.

6 Thomas Macho: «Wer redet, ist nicht tot», in: *Neue Zürcher Zeitung*, 19.11.2009.

7 Kämmerlings: «Krebsliteratur» (wie Anm. 3).

Abb. 1

Derek K. Miller, Penmachine, 2007–2011, [Blog].

Abb. 2

Wolfgang Herrndorf, *Arbeit und Struktur*, 2010–2013, [Blog].

Abb. 3

Wolfgang Herrndorf, *Arbeit und Struktur*, 2013, [Interneteintrag zur Publikation des Rowohlt Verlags].

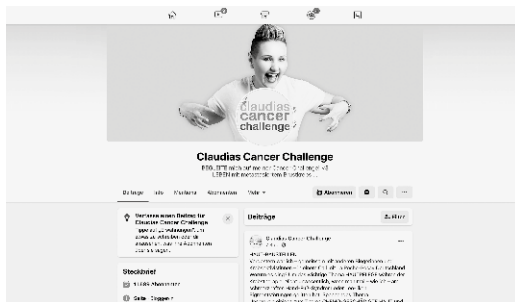


Abb. 4



Abb. 5



Abb. 9

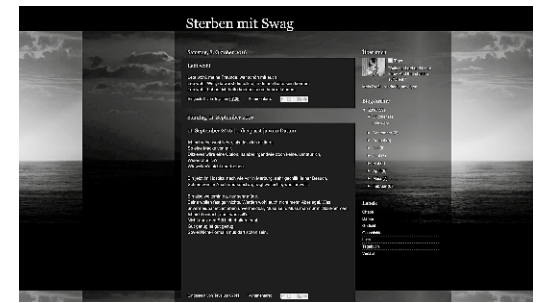


Abb. 10

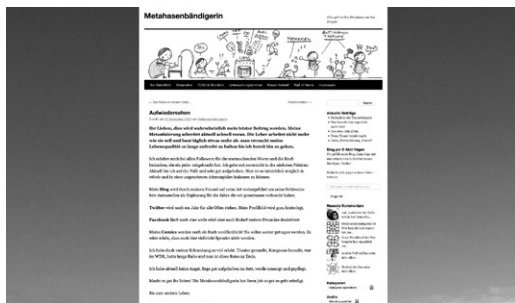


Abb. 6



Abb. 7

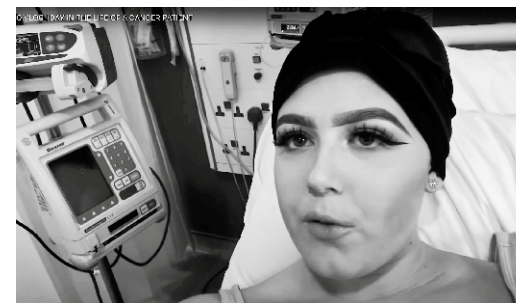


Abb. 11



Abb. 12



Abb. 8

Abb. 4  
Claudia Altmann (A), Claudia's Cancer Challenge, seit Juli 2016, [Newsfeed].

Abb. 5  
Emma Betts (AUS), Dear Melanoma, Juni 2014–Februar 2017, [Blog].

Abb. 6  
Kathrin L. (DE), Metahasenbändigerin, September 2015–Dezember 2019, [Blog].

Abb. 7  
Silvia Anita Arni (CH), Diagnose unheilbar, Dezember 2014–Oktober 2016, [Blog].

Abb. 8  
Beth Caldwell (USA), The Cult of Perfect Motherhood, Juli 2013–November 2017, [Blog].

Abb. 9  
Iwana (CH), Glioblastom – ich laufe um mein Leben, Mai 2013–März 2015, [Blog].

Abb. 10  
Dmitrij Panov (DE), Sterben mit Swag, Februar–Oktober 2016, [Blog].

Abb. 11  
Ellie Douglas, Chemo Vlog. Day in the Life of a Cancer Patient, 16. Januar 2018, [Videoblog].

Abb. 12  
Ellie Douglas, Chemo Vlog. Day in the Life of a Cancer Patient, 16. Januar 2018, [Videoblog].

leisten, oder ob sie lediglich eine weitere Form von Selbstbespiegelung qua Social Media darstellen, die auch vor dem Tod nicht Halt macht. – Man mag versucht sein, Sterbeblogs abzulehnen und wieder in die Privatzone zurückzuwünschen, weil man sie als extravagant und aufdringlich empfindet. Nichtsdestotrotz sind gerade auch sie ein wichtiger Teil der heutigen neuen Sichtbarmachung und Gestaltbarkeit von Sterben.

### Literarische Sterbeberichte

Seit wenigen Jahren ist auch eine steigende Anzahl literarischer Sterbeberichte zu verzeichnen. Immer mehr Schriftsteller\*innen schreiben ein letztes autobiografisches Buch über ihre (tödliche) Erkrankung. Diese Werke spielen im Rahmen der aktuellen Konjunktur von veröffentlichten Sterbeerfahrungen eine zentrale Rolle, da sie besonders ausführliche und umfassende Auseinandersetzungen mit vielfältigen Fragestellungen zum Lebensende bieten.

Autobiografische literarische Sterbeberichte wurden bereits im letzten Drittel des 20. Jahrhunderts vereinzelt publiziert, etwa von Fritz Zorn, Maxie Wander, Harold Brodkey und John Diamond.<sup>8</sup> Sie vermittelten die komplexe Erfahrung einer lebensbedrohlichen Krankheit in einer Zeit, in der die Themen Sterben und Tod öffentlich noch wenig präsent waren. Daher liessen sich die Bücher damals noch kaum in einem entsprechenden Referenzfeld verorten, sondern standen vereinzelt und isoliert in der Literaturlandschaft. Demgegenüber kann man heute von einer «Konjunktur von literarischen Sterbeberichten» sprechen, die bezeugt, wie sehr das Reden über Sterben und Tod ein Teil des öffentlichen Diskurses geworden ist. An diesen Diskurs schliessen die literarischen Sterbeberichte heute an und bringen ihn zugleich voran.

Im deutschsprachigen Raum machte der Künstler Christoph Schlingensiefel 2009 den Auftakt mit seinem bereits erwähnten Buch *So schön wie hier kanns im Himmel gar nicht sein!*. Rasch folgten weitere Bücher über Krebserkrankungen von Prominenten aus Fernsehen, Sport, Kunst und Politik<sup>9</sup> sowie zunehmend auch von Schriftsteller\*innen. Die meisten dieser Berichte setzen

8 Fritz Zorn: *Mars*, München: Kindle, 1977; Maxie Wander und Fred Wander (Hg.): *Leben wär' eine prima Alternative*, Darmstadt/Neuwied: Luchterhand, 1980; Angelika Mechtel: *Jeden Tag will ich leben. Ein Krebstagebuch*, Frankfurt a. M.: S. Fischer, 1990; Harold Brodkey: *This Wild Darkness: The Story of My Death*, New York: Metropolitan Books, 1996 (Deutsch: *Die Geschichte meines Todes*, Reinbek bei Hamburg: Rowohlt, 1996); John Diamond: *C. Because Cowards get Cancer too*, London: Vermilion Arrow, 1998.

9 Miriam Pielhau: *Fremdkörper*, München: Goldmann, 2009; Miriam Pielhau: *Dr. Hoffnung*, Berlin: Allegria, 2016; Ingrid und Manfred Stolpe: «Wir haben noch so viel vor». *Unser gemeinsamer Kampf gegen den Krebs*, Berlin: Ullstein, 2010; Tim Lobinger: *Verlieren ist keine Option. Mein Kampf gegen den Krebs*, München: riva, 2018.



Abb. 13



Abb. 14



Abb. 15



Abb. 16



Abb. 17



Abb. 18

Abb. 13  
James Kearsley, First Bag of Chemotherapy. Initial Effect, 29. Dezember 2015, [Videoblog].

Abb. 14  
James Kearsley, First Bag of Chemotherapy. Initial Effect, 29. Dezember 2015, [Videoblog].

Abb. 15  
James Kearsley, First Bag of Chemotherapy. Initial Effect, 29. Dezember 2015, [Videoblog].

Abb. 16  
Vintage Bombshell, My Video Diary through Chemotherapy, 9. Februar 2016, [Videoblog].

Abb. 17  
Vintage Bombshell, My Video Diary through Chemotherapy, 9. Februar 2016, [Videoblog].

Abb. 18  
Vintage Bombshell, My Video Diary through Chemotherapy, 9. Februar 2016, [Videoblog].

mit der medizinischen Diagnose ein, die als einschneidende Zäsur erlebt wird, gleichsam als Moment, in dem das Sterben beginnt. In der Regel umfassen die Bücher einen Zeitraum von etwa einem Jahr bis zu drei Jahren.

Hier eine Auswahl:

Christoph Schlingensief, deutscher Künstler	1960–2010	So schön wie hier kanns im Himmel gar nicht sein! Tagebuch einer Krebserkrankung, 2009
Christopher Hitchens, US-amerikanischer Publizist	1949–2011	Endlich. Mein Sterben, 2013
Jenny Diski, britische Schriftstellerin	1947–2016	In Gratitude, 2016
Cory Taylor, australische Schriftstellerin	1955–2016	Sterben. Eine Erfahrung, 2016
Peter Esterházy, ungarischer Schriftsteller	1950–2016	Bauchspeicheldrüsentagebuch, 2017
Julie Yip-Williams, US-amerikanische Autorin	1976–2018	The Unwinding of the Miracle, 2019

Alle diese Bücher zeichnen sich durch eine eindringliche persönliche Bearbeitung des eigenen Sterbeprozesses aus, und im Vergleich lassen sich verschiedene Themenbereiche eruieren, die in sämtlichen Texten zentral sind:

- Ungewissheit; Angst vor Sterben und Tod; Einsamkeit; spirituelle Fragen
- Lebensrückschauen und autobiografische Schlüsselerlebnisse
- der kranke Körper; Schmerzen; medizinische Behandlungsmethoden
- die Beziehung zu Gesundheitsfachpersonen und Gesundheitsinstitutionen

Bei der Bearbeitung dieser Themenfelder reflektieren die Schriftsteller\*innen vielfältige Fragen nach dem Sinn des Lebens und des Sterbens. Sie halten fest, wie sich ihr Körper im Laufe der Erkrankung verändert, sie denken über medizinische Therapien nach und werfen grundlegende Fragen zum Gesundheitswesen auf. Und sie bringen eine radikale Ungewissheit über Sterben und Tod sowie damit verbundene existenzielle Ängste prägnant zum Ausdruck. Dadurch vermitteln sie persönliche, doch tiefe Einblicke in den sozialen Prozess des Sterbens, und sie führen die grundlegende Veränderung der Wirklichkeitswahrnehmung vor Augen, die mit diesem Prozess einhergeht.

Neben dem individuellen Sterbeprozess kommen in den Büchern verschiedentlich auch gesellschaftlich vorgeprägte Muster des heutigen Sterbens zur Darstellung. Insbesondere Fragen nach der über-individuellen Einbettung, Deutung und Sinngebung des Sterbeprozesses erweisen sich dabei als ungelöst: Wie stirbt man in unserer hochgradig individualisierten westlichen Gesellschaft, in der die Kirche ihre Deutungshoheit über die praktische Lebensweise verloren hat? Wie stirbt man, wenn eine gesellschaftliche Vorstellung von etwas Zukünftigem – einem Jenseits, einer Form der Weiterexistenz nach dem Leben – kaum oder lediglich schemenhaft existiert? Wie stirbt man, wenn man sich zeitlebens wenig mit dem Tod auseinandergesetzt hat, weil unsere Kultur gänzlich auf das Diesseits ausgerichtet ist?

Der Soziologe Werner Schneider beschreibt in seiner Studie «Sterbewelten» (2014) den sozialen Prozess des Sterbens als Ausgliederung: «Der <Ausgliederungsprozess> [...] zielt im Kern auf eine grundlegende Um- und Neudefinition der gemeinsam geteilten Wirklichkeit durch alle am Sterbensverlauf Beteiligten».<sup>10</sup> Nicht nur die Sterbenden selbst sind also davon betroffen, sondern auch Freund\*innen und Angehörige müssen sich konkret damit befassen, dass sie künftig ihren Alltag ohne diese Person zu bestehen haben. In den Worten von Christoph Schlingensief: «Man erträgt diese Momente nicht, wo man denkt, man gehört nicht mehr so richtig dazu.»<sup>11</sup>

Wie sich ein solcher Ausgliederungsprozess im Einzelnen gestaltet, hängt von verschiedenen Faktoren ab. So stellt sich unter anderem die Frage, ob und wie das Sterben von den Angehörigen, vom beteiligten Gesundheitsfachpersonal und vom Sterbenden selbst konkret angesprochen wird. Auch die raum-zeitliche Situierung und die Betreuung sowie die dadurch gegebenen sozialen Situationen sind relevant: Ist die sterbende Person hauptsächlich zu Hause, bettlägerig, oder noch am Arbeitsplatz? Liegt sie in einer allgemeinen Krankenhausabteilung, in einer Palliative-Care-Abteilung oder im Hospiz?

Vor dem Hintergrund solcher Überlegungen lassen sich die literarischen Sterbeberichte als minutiöse Darstellungen und manchmal auch als kritische Reflexionen von «Ausgliederung» lesen. Schriftsteller\*innen schildern, wie sie sich auf sich selbst zurückziehen, indem sie letzte Dinge zu regeln suchen, und bringen dabei genauso ihre Sorge um Angehörige und Freunde zum Ausdruck wie auch Wut und Verzweiflung angesichts des nahenden Todes. Auch offene Kritik am gesellschaftlichen Umgang mit Sterbenden wird formuliert. So prangert etwa Christoph Schlingensief das am eigenen Leib erfahrene Schweigen der Aussenstehenden an. Er fordert eine aktive gesellschaftliche Auseinandersetzung mit den Ängsten und Wünschen Sterbender und setzt sich dagegen zur Wehr, dass diese mit ihrer Verzweiflung allein gelassen und geradezu entmündigt werden:

«Das muss mal laut und deutlich gesagt werden, was da für eine Hilflosigkeit, eine Unfähigkeit herrscht. Weil die Menschen nicht nur allein gelassen werden mit ihren Ängsten, sondern auch statisch gemacht werden in ihrer Verzweiflung. Sie bekommen mitgeteilt, dass sie krank sind, und geraten dann in einen Prozess, der sie völlig entmündigt. [...] Dabei könnte man allein dadurch helfen, dass man mit den Menschen spricht, zu Gedanken animiert oder nach Ängsten und Wünschen fragt».<sup>12</sup>

Auch die empirische Gesundheitsforschung zeigt auf, dass einer der zentralen Aspekte von Lebensqualität für Sterbende darin besteht, mit Gesundheits-

10 Werner Schneider: «Sterbewelten. Ethnographische (und dispositivanalytische) Forschung zum Lebensende», in: Martin W. Schnell, Werner Schneider und Harald J. Kolbe (Hg.): *Sterbewelten. Eine Ethnographie*, Wiesbaden: Springer VS, 2014, S. 60.

11 Christoph Schlingensief: *So schön wie hier kanns im Himmel gar nicht sein! Tagebuch einer Krebserkrankung*, Köln: Kiepenheuer & Witsch, 2009, S. 134.

12 Ebd., S. 87f.

fachpersonen immer wieder über den bevorstehenden Tod und das Sterben sprechen zu können, denn gerade auch in der Palliative Care wird keineswegs zwingend über das Sterben gesprochen.<sup>13</sup> Vollzieht sich die «Ausgliederung», wie von Schlingensief kritisiert, zielgerichtet und mit der Gewalt des Schweigens, kommt keine produktive Auseinandersetzung mit dem Sterben zustande.

Abgesehen von solcher explizit formulierten Kritik wenden sich die literarischen Sterbeberichte ganz allgemein immer insofern gegen das Schweigen, als sie ein veröffentlichtes Sprechen von Patient\*innen bieten, die «alles» aussprechen. Die Autor\*innen schaffen einen spezifischen sprachlichen Sterberaum, indem sie mit ihrer je eigenen sprachlichen Fertigkeit und mit den eigenen stilistischen Mitteln Aussagen formulieren, die in solcher Deutlichkeit und Radikalität anderswo kaum zum Ausdruck kommen. Dies ist nicht zuletzt deshalb möglich, weil das Bücherschreiben keine konkrete Gesprächssituation darstellt wie etwa das reale Gespräch zwischen Ärzt\*innen und Patient\*innen. Es geht auch nicht, wie bei Text- und Videoblogs im Internet, um Kommunikation in Echtzeit: Niemand hört zu, weder eine Tochter noch ein Bruder noch eine Ärztin oder ein Internet-User, der oder die direkt reagieren könnte. Das literarische Sprechen ist ein vorbehaltloses Sprechen, und gerade deshalb kann es eine eigene Auseinandersetzung mit dem Sterben als «Ausgliederung» leisten.

#### Ringens um Orientierung

Die sterbenden Autor\*innen ringen. Sie ringen um neuartige medizinische Therapien und um spirituelle Anker, sie ringen um die richtige Ernährung und um angemessene Formen des Abschiednehmens, sowie um mögliche Formen der Weiterexistenz nach dem Tod. Sie ringen um Erkenntnis, sie ringen um alles, was ihnen einerseits Hoffnung auf Leben und andererseits Erleichterung beim Sterben verspricht.

Die australische Autorin Cory Taylor bringt in ihrem Buch *Sterben* (2016) die Ausgangslage auf den Punkt, wenn sie darauf hinweist, dass es ein «säkulares Sterben» ohne jegliche spirituelle Auseinandersetzung kaum geben kann: Es sei «nicht möglich, sich angesichts des Todes nicht mit Glaubensfragen beziehungsweise dem Nichtvorhandensein eines Glaubens und einer religiösen Moral beziehungsweise mangelnden religiösen Moral auseinanderzusetzen. Ich frage mich, ob die Ärzte hier deshalb nicht mit ihren Patienten über den Tod sprechen wollen, weil die moderne westliche Medizin so strikt wissenschaftlich und säkular gelehrt und ausgeübt wird.»<sup>14</sup> Und so wendet sich Taylor unter anderem einer buddhistischen Nonne und deren

13 Franzisca Domeisen: *Kommunikation und Interaktion am Lebensende. Eine Betrachtung der institutionalisierten Palliative Care*, St. Gallen: Universität St. Gallen, 2018, S. 41.  
14 Cory Taylor: *Sterben. Eine Erfahrung*, Berlin: Allegria, Ullstein Buchverlage, 2016, S. 24.

Zugang zu einer jenseitigen Welt zu, hält jedoch gleichzeitig fest, dass für sie als Nichtgläubige das Sterben nichts anderes aufzeige als die Grenzen des Säkularismus.

Der US-amerikanische Publizist Christopher Hitchens wendet sich in seinem Buch *Mein Sterben* (2013) radikal gegen alles Religiöse, indem er wiederholt seine atheistische Auffassung ins Feld führt. Er verwirft jegliche Form von spiritueller Suche am Lebensende und macht sich über Personen lustig, die für ihn beten wollen: «Was, wenn ich durchkäme, und die fromme Fraktion würde zufrieden behaupten, ihre Gebete seien erhört worden? Das wäre schon irritierend.»<sup>15</sup>

Schlingensief setzte sich in der Zeit seiner schweren Erkrankung vertieft mit dem Christentum auseinander. Gott, der Glaube und die Kirche sind zentrale Referenzpunkte seiner Sinnsuche. Sie funktionieren jedoch keineswegs als Trost; vielmehr wird die überlieferte Bilderwelt des Katholizismus, die «katholische Bildersosse»,<sup>16</sup> als unumgängliche kulturgeschichtliche Vorgabe ins Feld geführt. Dieser Vorgabe setzt der Künstler eigene, kreativ-theatralische Bilder des Sterbens entgegen und wirft damit nicht zuletzt die Frage auf, wer heute die Hoheit über Bilder des Sterbens besitzt.

Die britische Autorin Jenny Diski ihrerseits hebt wiederholt die tiefgreifende Ungewissheit darüber hervor, was zukünftig sein wird. Das Nichtwissen auszuhalten, erscheint bei ihr als eine zentrale Herausforderung des Sterbeprozesses: «I have the feeling of being sent away from a place of safety. Left outside. *Peter Pan – Peter Panic*: not just the awfully big adventure, also the tap-tap-tapping on the window to be let back in. [...] Where are the place and people I can turn to now?» – «Where am I going? Nobody knows. [...] an absolute otherness, nothingness, knowinglessness.»<sup>17</sup>

Zweifellos verlaufen die jeweiligen Ansätze der Orientierungssuche am Lebensende bei den einzelnen Personen individuell und unterschiedlich. Übereinstimmend lässt sich aber doch sagen, dass sich in den literarischen Sterbeberichten kaum ein letztes, tragendes Vertrauen manifestiert. Momente der Zuversicht blinken zwar auf, und es kommt auch zu einzelnen durchaus tiefgreifenden Erwägungen eines Jenseitigen, doch alle Autor\*innen manifestieren in erster Linie eine Expertise im permanenten Verwerfen: Keine ihrer Erwägungen hat Bestand, keine Überlegung gibt ihnen dauerhaft Halt. Das Ringen um zuverlässige Positionen, um Festigkeit und Gefasstheit ist zwar allgegenwärtig, doch mündet es nicht in dauerhafte Stabilität.

Angesichts dieser Herausforderungen dient die öffentliche Darstellung der eigenen Sterbeerfahrung im Angesicht des bevorstehenden Todes, in welchem Format und Medium auch immer, nicht zuletzt der Steigerung des Selbstwertgefühls und einer damit verbundenen gestaltenden Handlungsfähigkeit: Was die Erkrankung bewirkt und mit sich bringt – körperliches Ausgeliefertsein, Schmerzen, medizinische Therapien, operative Eingriffe, Todesdrohung – lässt

15 Christopher Hitchens: *Endlich: Mein Sterben*, München: Pantheon, 2013, S. 43.  
16 Christoph Schlingensief: *Ich weiß ich war's*, Köln: Kiepenheuer & Witsch, 2012, S. 39.  
17 Jenny Diski: *In Gratitude*, London: Bloomsbury, 2016, S. 120, 211.

sich nur beschränkt beeinflussen. Bei der medialen Ausgestaltung der eigenen Erfahrung hingegen sind die Sterbenden gänzlich autonom: Im Schreiben, Bloggen und Filmen können sie frei über ihren Aktionsraum verfügen. Sie gebieten über den Gestaltungsakt, entscheiden allein, was sie zum Ausdruck bringen und wie sie dies tun. Mit anderen Worten, in diesem Bereich üben die Autor\*innen eine alleinige Darstellungs- und Deutungshoheit aus und können somit, und sei es nur vorübergehend, ein Stück des verlorenen Selbstwertgefühls wiedergewinnen.

#### Kommunikation am Lebensende

Zweifellos sind soziale und familiäre Kontexte, in die Sterbende eingebettet sind, unterschiedlich stabil; zweifellos ist die institutionelle Betreuung seitens der Gesundheitseinrichtungen unterschiedlich hilfreich; und zweifellos bieten Sterbebegleitungen, in welcher Form auch immer, Trost in unterschiedlichem Ausmass. Nichtsdestotrotz machen die hier besprochenen Texte deutlich, dass heute individuell, allein und isoliert gestorben wird. Sterben ist mit Vereinzelung und entsprechender Einsamkeit verbunden – ohne sichernde Basis eines allgemeingültigen gesellschaftlichen Sterbekonzepts.

Tatsächlich werden wir gegenwärtig an allen Ecken und Enden angehalten, die Verantwortung für unser Sterben selbst zu übernehmen, indem wir Vorsorgevollmachten, Patientenverfügungen und Testamente verfassen und sonstige letzte Dinge regeln sollen. Immer stärker wird zudem darauf gepocht, auch die digitale Hinterlassenschaft frühzeitig zu klären. Ein wesentliches Movens solcher Regelungen ist die Entlastung der anderen. Für sie soll nichts im Unklaren bleiben: behandelnde Ärzt\*innen und Treuhänder\*innen, Angehörige, Social-Media-Kontakte. So sehen wir uns aufgefordert, selbstbestimmt zu sterben. Wir sollen unsere Unsicherheiten, unser Nichtwissen mittels reglementarischer Papiere verbannen. Diese Papiere sind ein Symptom von fehlendem Vertrauen.

Die Sterbeberichte bezeugen das fehlende Vertrauen, indem sie nachvollziehbar machen, inwiefern die Rede vom «selbstbestimmten Sterben» auch trägt. Sie führen nicht nur wie geschildert vor, dass das Ringen um Orientierung wenig Erlösung bringt, sondern auch, dass das Vertrauen in das Gesundheitsfachpersonal und die entsprechenden Institutionen fehlt, und stattdessen Einsamkeit und Isolation vorherrschen. Besonders explizit formuliert dies Julie Yip-Williams: «[...] isolation, at least emotionally if not physically, is what happens as you get closer to death, as you understand more powerfully than ever before that this journey to the end is one that must be made absolutely alone.»<sup>18</sup> Dies entspricht dem soziologischen Befund von Werner Schneider

18 Julie Yip-Williams: *The Unwinding of the Miracle: A Memoir of Life, Death, and Everything That Comes After*, London: Random House, 2019, S. 185 f.

und Stephanie Stadelbacher: «Je mehr Sterben in die private Verantwortung und Selbst-Organisation des Einzelnen übergeht, umso grösser ist die Gefahr der Entpflichtung der Gemeinschaft gegenüber den Sterbenden.»<sup>19</sup> Umso notwendiger erscheint es grundsätzlich, das Reden übers Sterben nicht nur am Lebensende, sondern auch mitten im (gesunden) Leben selbst zu fördern – im Sinne eines «Sterben lernen», wie Heinz Rügger und Roland Kunz dies in ihrem Buch *Über selbstbestimmtes Sterben* (2020) vertreten: eine «Einübung in ein Leben, die dem Sterben, und eine Einübung ins Sterben, die dem Leben zugute kommt.»<sup>20</sup> Die autobiografischen Sterbeberichte von Schriftsteller\*innen könnten hierzu aufgrund der geschilderten Eigenheiten, die das vorbehaltlose Sprechen auszeichnen, allenfalls als Türöffner fungieren. So könnte man sie etwa in Weiterbildungen für Gesundheitsfachpersonal der Palliative Care oder Seelsorgende verwenden, um sich über die in diesen Büchern vielfach geschilderte Erfahrung von medizinischer und pflegerischer Betreuung auszutauschen, oder um sich mit dem Ringen um spirituelle Orientierung auseinanderzusetzen. Aber auch Angehörige von Sterbenden können solche Bücher mit dem Bestreben lesen, besser zu verstehen, was in ihren Familienmitgliedern vorgeht. Und natürlich können sich auch Sterbende selbst dieser Lektüre zuwenden, um sich zu vergewissern, dass sie mit ihren existenziellen Fragen und Ängsten nicht alleine sind, und um nachzulesen, wie andere damit umgehen. So können die differenzierten und vielschichtigen autobiografischen Sterbeberichte auch dazu beitragen, bestehende Konzepte der Palliative Care und der Seelsorge neu zu befragen.

19 Werner Schneider und Stephanie Stadelbacher: «Sterben in Vertrauen. Wissenssoziologisch-diskursanalytische Anmerkungen zum Sterben als Vertrauensfrage», in: Gerhard Höver, Heike Baranzke und Andrea Schaeffer (Hg.): *Sterbebegleitung: Vertrauenssache. Herausforderungen einer person- und bedürfnisorientierten Begleitung am Lebensende*, Würzburg: Königshausen & Neumann, 2011, S. 135.

20 Heinz Rügger und Roland Kunz: *Über selbstbestimmtes Sterben. Zwischen Freiheit, Verantwortung und Überforderung*, Zürich: Rüffer & Rub, 2020, S. 107. Vgl. ebd. weitere Ausführungen zu Bausteinen für das Sterben-lernen heute, S. 106–121.



- Angele, Michael: «Wer hat geil Krebs?», in: *Der Freitag*, 3.9.2009.
- Diski, Jenny: *In Gratitude*, London: Bloomsbury, 2016.
- Domeisen, Franzisca: *Kommunikation und Interaktion am Lebensende. Eine Betrachtung der institutionalisierten Palliative Care*. St. Gallen: Universität St. Gallen, 2018.
- Herrndorf, Wolfgang: *Arbeit und Struktur*, Berlin: Rowohlt Berlin, 2013.
- Hitchens, Christopher: *Endlich: Mein Sterben*, München: Pantheon, 2013.
- Kämmerlings, Richard: «Krebsliteratur. Der Schleier über den letzten Dingen», in: *Frankfurter Allgemeine Zeitung*, 14.8.2009.
- Macho, Thomas: «Wer redet, ist nicht tot», in: *Neue Zürcher Zeitung*, 19.11.2009.
- Riggs, Nina: *The Bright Hour. A Memoir of Living and Dying*, New York: Simon & Schuster Paperbacks, 2017 (Deutsch: *Die helle Stunde: Ein Buch vom Leben und Sterben*, München: btb, 2017)
- Rüegger, Heinz und Roland Kunz: *Über selbstbestimmtes Sterben. Zwischen Freiheit, Verantwortung und Überforderung*, Zürich: Rüffer & Rub, 2020.
- Schlingensief, Christoph: *Ich weiß ich war's*, Köln: Kiepenheuer & Witsch, 2012.
- Schlingensief, Christoph: *So schön wie hier kanns im Himmel gar nicht sein! Tagebuch einer Krebserkrankung*. Köln: Kiepenheuer & Witsch, 2009.
- Schneider, Werner und Stephanie Stadelbacher: «Sterben in Vertrauen. Wissenssoziologisch-diskursanalytische Anmerkungen zum Sterben als Vertrauensfrage», in: Gerhard Höver, Heike Baranzke, Andrea Schaeffer (Hg.): *Sterbebegleitung: Vertrauenssache. Herausforderungen einer person- und bedürfnisorientierten Begleitung am Lebensende*, Würzburg: Königshausen & Neumann, 2011, S.107–139.
- Schneider, Werner: «Sterbewelten. Ethnographische (und dispositivanalytische) Forschung zum Lebensende», in: Martin W. Schnell, Werner Schneider, Harald Joachim Kolbe (Hg.): *Sterbewelten. Eine Ethnographie*, Wiesbaden: Springer VS, 2014, S. 51–138.
- Taylor, Cory: *Sterben. Eine Erfahrung*, Berlin: Ullstein Taschenbuch, 2016.
- Yip-Williams, Julie: *The Unwinding of the Miracle: A Memoir of Life, Death, and Everything That Comes After*, London: Random House, 2019.

- Abb. 1  
Derek K. Miller, Penmachine, 2007–2011, [Blog], <http://www.penmachine.com/> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).
- Abb. 2  
Wolfgang Herrndorf, Arbeit und Struktur, 2010–2013, [Blog], <https://www.wolfgang-herrndorf.de/2010/04/eins/> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).
- Abb. 3  
Wolfgang Herrndorf, Arbeit und Struktur, 2013, [Interneteintrag zur Publikation des Rowohlt Verlags], <https://www.rowohlt.de/buch/wolfgang-herrndorf-arbeit-und-struktur-9783499268519> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).
- Abb. 4  
Claudia Altmann (A), Claudias Cancer Challenge, seit Juli 2016, [Newsfeed], <https://www.facebook.com/claudiascancerchallenge> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).
- Abb. 5  
Emma Betts (AUS), Dear Melanoma, Juni 2014–Februar 2017, [Blog], <http://www.dearmelanoma.com/blog/unwantedupdate> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).
- Abb. 6  
Kathrin L. (DE), Metahasenbändigerin, September 2015–Dezember 2019, [Blog], <https://onkobitch.wordpress.com/2019/11/16/aufwiedersehen/> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).
- Abb. 7  
Silvia Anita Arni (CH), Diagnose unheilbar, Dezember 2014–Oktober 2016, [Blog], <http://sylviaanita.blogspot.com/> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).
- Abb. 8  
Beth Caldwell (USA), The Cult of Perfect Motherhood, Juli 2013–November 2017, [Blog], <http://cultofperfectmotherhood.com/> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).
- Abb. 9  
Iwana (CH), Glioblastom – ich laufe um mein Leben, Mai 2013–März 2015, [Blog], <http://laufummeinleben.blogspot.com/> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).
- Abb. 10  
Dmitrij Panov (DE), Sterben mit Swag, Februar–Oktober 2016, [Blog], <http://sterbenmitswag.blogspot.com/> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).

## Abb. 11

Ellie Douglas, Chemo Vlog. Day in the Life of a Cancer Patient, 16. Januar 2018, [Videoblog], <https://www.youtube.com/watch?v=YO5aooNgSRA>, 00:03:24 (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).

## Abb. 12

Ellie Douglas, Chemo Vlog. Day in the Life of a Cancer Patient, 16. Januar 2018, [Videoblog], <https://www.youtube.com/watch?v=YO5aooNgSRA>, 00:02:55 (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).

## Abb. 13

James Kearsley, First Bag of Chemotherapy. Initial Effect, 29. Dezember 2015, [Videoblog], <https://www.youtube.com/watch?v=SxJJWt7jzMc>, 00:00:21 (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).

## Abb. 14

James Kearsley, First Bag of Chemotherapy. Initial Effect, 29. Dezember 2015, [Videoblog], <https://www.youtube.com/watch?v=SxJJWt7jzMc>, 00:01:23 (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).

## Abb. 15

James Kearsley, First Bag of Chemotherapy. Initial Effect, 29. Dezember 2015, [Videoblog], <https://www.youtube.com/watch?v=SxJJWt7jzMc>, 00:03:15 (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).

## Abb. 16

Vintage Bombshell, My Video Diary through Chemotherapy, 9. Februar 2016, [Videoblog], <https://www.youtube.com/watch?v=ejnsiRONPRE>, 00:02:14 (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).

## Abb. 17

Vintage Bombshell, My Video Diary through Chemotherapy, 9. Februar 2016, [Videoblog], <https://www.youtube.com/watch?v=ejnsiRONPRE>, 00:04:38 (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).

## Abb. 18

Vintage Bombshell, My Video Diary through Chemotherapy, 9. Februar 2016, [Videoblog], <https://www.youtube.com/watch?v=ejnsiRONPRE>, 00:06:26 (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).

# Den letzten Weg gemeinsam gehen.

## Angehörige in verschiedenen Sterbesettings

Karin Oechsle  
Anneke Ullrich

In einer Zeit, in der Lebensformen im klassischen Familienverband zunehmend seltener werden, hat sich das Verständnis des Begriffs «Angehörige» gewandelt. Er bezieht sich heute nicht mehr nur auf direkte Familienangehörige, sondern auf alle wichtigen Bezugspersonen der Patient\*innen, d. h. auch auf Freund\*innen, enge Bekannte oder entferntere Verwandte.

Angehörige von Sterbenden sind selbst Betroffene mit eigenen Sorgen, Ängsten und Bedürfnissen. Gleichzeitig sind sie wichtige Bezugspersonen, Ansprechpartner\*innen und Unterstützer\*innen, Versorgende und oft auch Pflegende. Abhängig von einer Vielzahl Faktoren können die Anforderungen an die Angehörigen und das Erleben des letzten Wegs, den sie gemeinsam mit dem Sterbenden gehen, sehr unterschiedlich sein. Der Ort der Versorgung (Zuhause, Hospiz, Pflegeheim, Krankenhaus, Palliativstation),<sup>1</sup> die Art (z. B. mit spezialisierter Palliativversorgung) sowie regionalspezifische Aspekte (z. B. ländliche oder städtische Region)<sup>2</sup> variieren ebenso wie der Verwandtschafts- oder Beziehungsgrad, die Wohnsituation (in einem Haushalt, in der Nähe oder auf Distanz wohnend) sowie die Präsenz von Kindern.<sup>3</sup> Einfluss haben auch die Art der Erkrankung sowie die körperliche, psychosoziale und spirituelle Verfassung der Sterbenden; kulturelle und religiöse Einstellungen sowie die individuelle Auseinandersetzung mit dem bevorstehenden Tod. Auf Seiten der Angehörigen spielen schliesslich das eigene Alter,<sup>4</sup> allfällige Erkrankungen und Einschränkungen, Ängste und psychische Belastung sowie Sinn- und Werte-Fragen eine wichtige Rolle.

Durch alle diese Umstände ist die letzte Phase des Lebens, die Sterbende und ihre Angehörigen gemeinsam erleben, höchst individuell geprägt. Sterben kann genauso individuell sein wie es das gemeinsame Leben war, und es wäre falsch, hier Standardisierungen anzustreben.<sup>5</sup> Deshalb können Aussagen über die Gestaltung der letzten Lebensphase in verschiedenen Sterbesettings nur als allgemeine Orientierungshilfe dienen. Sie ersetzen nicht die Suche

- 1 Daryl Bainbridge und Hsien Seow: «Palliative Care Experience in the Last 3 Months of Life: A Quantitative Comparison of Care Provided in Residential Hospices, Hospitals, and the Home from the Perspectives of Bereaved Caregivers», in: *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 2018, 35, 3, S. 456–463.
- 2 Suzanne Rainsford, Roderick MacLeod, Nicholas J. Glasgow, Christine B. Phillips et al.: «Rural End-of-Life Care from the Experiences and Perspectives of Patients and Family Caregivers: A Systematic Literature Review», in: *Palliative Medicine*, 2017, 12, 31, 10, S. 895–912.
- 3 Kayo Hirooka, Hiroyuki Otani, Tatsuya Morita, Tomofumi Miura et al.: «End-of-Life Experiences of Family Caregivers of Deceased Patients with Cancer: A Nation-wide Survey», in: *Psychooncology*, 2018, 27, 1, S. 272–278.
- 4 Roberta Spatuzzi, Maria V. Giuliatti, Marcello Ricciuti, Fabiana Merico et al.: «Does Family Caregiver Burden Differ Between Elderly and Younger Caregivers in Supporting Dying Patients with Cancer? An Italian Study», in: *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 2020, 37, 8, S. 576–581.
- 5 Femmy M. Bijnsdorp, H. Roeline W. Pasma, Cécile R. Boot, Susanne M. van Hooft et al.: «Profiles of Family Caregivers of Patients at the End of Life at Home: a Q-methodological Study into Family Caregiver Support Needs», in: *BMC Palliative Care*, 2020, 19, 1, Artikel-Nr. 51.

nach dem für die Einzelnen bestmöglichen Sterbesetting im Rahmen der jeweiligen Möglichkeiten, die unter Berücksichtigung aller oben genannten Faktoren bestehen.

### Angehörige in der Palliativversorgung

Die Palliativversorgung richtet sich per definitionem nicht nur an Menschen mit tödlichen Erkrankungen, sondern auch an ihre Angehörigen.<sup>6</sup> Dahinter steht das Verständnis, dass die schwerwiegende Erkrankung eines Nahestehenden auch die Angehörigen unmittelbar betrifft. In der Literatur wird hier häufig von einer Versorgungseinheit (*Unit of Care*) gesprochen. Entsprechend der deutschen S3-Leitlinie mit nationaler Gültigkeit sollen Angehörige über Therapieentscheidungen sowie die Behandlungs- und Versorgungsplanung informiert und in Gespräche zu Diagnose und Prognose einbezogen werden. Sie sollen im Erleben und in der Auseinandersetzung mit der Erkrankung der Patient\*innen wahrgenommen, unterstützt und begleitet sowie über bestehende Unterstützungsangebote wie Selbsthilfegruppen und Angehörigenschulungen informiert werden.<sup>7</sup> Auch ihre eigenen Bedürfnisse sind zu berücksichtigen und bei Bedarf gilt es, sie zur Annahme von Unterstützungsangeboten zu ermutigen.<sup>8</sup> Bei Vorliegen eines Todeswunsches sollten die Angehörigen im Einvernehmen mit den Patient\*innen in das Gespräch mit einbezogen werden.<sup>9</sup> Und die Palliativversorgung endet nicht mit dem Tod, sondern schliesst die Begleitung der Angehörigen in der Trauerphase mit ein.<sup>10</sup> Es gilt, den Abschied von den Verstorbenen entsprechend den individuellen Bedürfnissen und Ressourcen, den kulturellen Gepflogenheiten und religiösen Pflichten zu ermöglichen.<sup>11</sup>

### Erfahrungen und Anliegen von Angehörigen in der Sterbebegleitung

Nach einer US-amerikanischen Studie ist es für Angehörige von hoher Bedeutung, dass die Sterbenden gut gepflegt werden; dass Entscheidungsträger klar benannt sind; dass sie sich in Gegenwart des Personals wohlfühlen und ihnen zugehört wird; dass die Würde des Sterbenden gewahrt bleibt.<sup>12</sup> Für die Sterbenden erachten Angehörige gemäss derselben Studie die Schmerzfreiheit als prioritär, gefolgt von einem Gefühl des Friedens mit Gott, Anwesenheit der Familie, einem möglichst lange erhaltenen Bewusstsein sowie der Er-

6 WHO-Definition Palliativmedizin, 2002, <https://www.who.int/health-topics/palliative-care> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).  
7 S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung, Version 2.2, AWMF-Register-Nr.: 128/001OL.  
8 Ebd., Kapitel 5.6.  
9 Ebd., Kapitel 18.5.  
10 WHO-Definition (wie Anm. 6) sowie S3-Leitlinie (wie Anm. 7), Kapitel 5.2., 5.5-7.  
11 S3-Leitlinie (wie Anm. 7), Kapitel 19.7.  
12 Karen E. Steinhauser, Nicholas A. Christakis, Elizabeth C. Clipp, Maya McNeilly et al.: «Factors Considered Important at the End of Life by Patients, Family, Physicians, and Other Care Providers», in: *JAMA*, 2000, 284, 19, S. 2476–2482.

füllung von Therapiewünschen. (Dieselben «Top 5» gaben die Patient\*innen an, nur mit geänderter Reihenfolge auf den beiden letzten Plätzen.)<sup>13</sup> Eine andere Studie nennt als zentrale Themen das eigene Leiden der Angehörigen, Zufriedenheit mit einer mitfühlenden Versorgung des Sterbenden sowie die Unterstützung durch professionelle Begleiter.<sup>14</sup> Auch das gemeinsame Teilen von Träumen und Visionen mit den Sterbenden ist für Angehörige bedeutsam: Ein Wohlbefinden mit diesen Träumen begünstigt den späteren Trauerprozess und die Akzeptanz des Verlustes. Ebenso erleichtert es die Verarbeitung des Schmerzes während der Trauer, die Anpassung an die neue Lebenssituation und die Wiederaufnahme alltäglicher Verpflichtungen.<sup>15</sup>

Weiterhin ist eine offene Kommunikation der professionellen Begleiter\*innen im Hinblick auf die Situation der Sterbenden wichtig. Belastungen oder Unsicherheiten von Angehörigen können dazu führen, dass sie die Symptomlast der Patient\*innen höher einschätzen, auch wenn sie sich dieses Zusammenhangs nicht bewusst sind. Dies kann beispielsweise auftreten, wenn Angehörige unter Angst oder Depressivität leiden,<sup>16</sup> oder wenn sie sich im Umgang mit den Symptomen der Sterbenden unwohl fühlen.<sup>17</sup> Hier kann eine offene Kommunikation dazu beitragen, eine Übertherapie aufgrund von Angehörigeneinschätzungen zu vermeiden. Eine offene Kommunikation über die Situation des Sterbenden kann langfristig die Lebensqualität der Angehörigen und ihr Gefühl der Selbstwirksamkeit verbessern sowie Angststörungen reduzieren.<sup>18</sup> Angehörige empfinden rückwirkend insbesondere solche Entscheidungssituationen als belastend, in denen sie keine als ausreichend empfundene Zeit, Information und Unterstützung zur Verfügung hatten; sich nicht ausreichend vorbereitet fühlten; keine ehrliche Kommunikation mit dem Erkrankten möglich war; oder Kommunikationsprobleme mit den Behandlern auftraten.<sup>19</sup>

13 Ebd.

14 Ángela M. Ortega-Galán, María D. Ruiz-Fernández, María I. Carmona-Rega, José Cabrera-Troya et al.: «The Experiences of Family Caregivers at the End of Life: Suffering, Compassion Satisfaction and Support of Health Care Professionals: Experiences of Caregivers at the End of Life», in: *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 2019, 21, 5, S. 438–444.

15 Pei C. Grant, Rachel M. Depner, Kathryn Levy, Sarah M. LaFever et al.: «Family Caregiver Perspectives on End-of-Life Dreams and Visions during Bereavement: A Mixed Methods Approach», in: *Journal of Palliative Medicine*, 2020, 23, 1, S. 48–53.

16 Karin Oechsle, Kathrin Goerth, Carsten Bokemeyer und Anja Mehnert: «Anxiety and Depression in Caregivers of Terminally Ill Cancer Patients: Impact on their Perspective of the Patients' Symptom Burden», in: *Journal of Palliative Medicine*, 2013, 16, 9, S. 1095–1101.

17 Veerawat Phongtankuel, Jeanne A. Teresi, Joseph P. Eimicke, Jian X. Kong et al.: «Identifying the Prevalence and Correlates of Caregiver-Reported Symptoms in Home Hospice Patients at the End of Life», in: *Journal of Palliative Medicine*, 2020, 23, 5, S. 635–640.

18 Elaine Wittenberg, Anna M. Kerr und Joy Goldsmith: «Exploring Family Caregiver Communication Difficulties and Caregiver Quality of Life and Anxiety», in: *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 2021, 38, 2, S. 147–153.

19 Anneke Ullrich, Gabriella Marx, Corinna Bergelt, Gesine Benze et al.: «Supportive Care Needs and Service use During Palliative Care in Family Caregivers of Patients with Advanced Cancer: A Prospective Longitudinal Study», in: *Support Care Cancer*, 2020, 7, 6; Anneke Ullrich, Marianna Theochari, Corinna Bergelt, Gabriella Marx et al.: «Ethical Challenges in Family Caregivers of Patients with Advanced Cancer – a Qualitative Study», in: *BMC Palliative Care*, 2020, 19, 1, Artikel-Nr. 70.

Für viele tödlich erkrankte Menschen und ihre Angehörigen ist das Sterben zu Hause ein grosser Wunsch.<sup>20</sup> Angehörige berichten rückblickend allerdings von ambivalenten Erfahrungen.<sup>21</sup> Einerseits besteht Dankbarkeit, dass das Sterben zu Hause möglich war: Ein Sterben im «normalen Lebensumfeld» wird als «gutes Sterben» empfunden, aus dem ein Gefühl von Kontrolle und individualisierter Versorgung resultiert. Andererseits wird das Sterben zu Hause aber auch als besondere Herausforderung erlebt, vor allem durch unterschiedliche und teils gegensätzliche Bedürfnisse von Angehörigen und Sterbenden. Ausserdem beklagen Angehörige Grenzen und Lücken im ambulanten Versorgungssystem, insbesondere hinsichtlich ihrer eigenen sozialen und emotionalen Bedürfnisse.<sup>22</sup>

Angehörige von Verstorbenen, die ambulante Palliativversorgung erhielten, nennen als wichtigsten Wert «die aufrichtige und ernsthafte Begleitung der Familie».<sup>23</sup> Dazu gehört, dass Angehörige grundlegende Kenntnisse in der Pflege erlangen und dass die Versorgung geteilt und abwechselnd stattfindet. Auch organisatorische Aspekte; die Berücksichtigung von kultureller und ethnischer Diversität; sowie die Sicherstellung einer guten Lebensqualität durch Interesse, Geduld und Ausdauer werden hoch bewertet.<sup>24</sup> Als besonders belastend beschreiben Angehörige rückblickend Momente, in denen Patient\*innen nicht mehr leben wollten beziehungsweise für tot gehalten wurden, obwohl sie noch lebten.<sup>25</sup> Wenn Angehörige sich den Sterbenden gegenüber verpflichtet fühlten, eine Versorgung zu Hause zu ermöglichen, obwohl sie sich das eigentlich nicht zutrauten, bleibt dies ebenfalls als anhaltende Belastung zurück.<sup>26</sup>

Im Vergleich zu anderen Sterbesettings äussern Angehörige von zu Hause Verstorbenen häufiger das Gefühl, dass der geliebte Mensch in Frieden verstorben ist. Gleichzeitig berichten sie, dass ihren eigenen Bedürfnissen zu

- 20 Steinhauser et al.: «Factors Considered Important at the End of Life» (wie Anm. 12); Caroline Woodman, Jessica Baillie und Stephanie Sivell: «The Preferences and Perspectives of Family Caregivers Towards Place of Care for their Relatives at the End-of-Life. A Systematic Review and Thematic Synthesis of the Qualitative Evidence», in: *BMJ Supportive & Palliative Care*, 2016, 6, 4, S. 418–429.
- 21 Sara M. Morris, Claire King, Mary Turner und Sheila Payne: «Family Carers Providing Support to a Person Dying in the Home Setting: A Narrative Literature Review», in: *Palliative Medicine*, 2015, 29, 6, S. 487–495; Jackie Pottle, Julia Hiscock, Richard D. Neal und Marlise Poolman: «Dying at Home of Cancer: Whose Needs are Being Met? The Experience of Family Carers and Healthcare Professionals (A Multiperspective Qualitative Study)», in: *BMJ Supportive & Palliative Care*, 2020, 10, 1, e6.
- 22 Morris et al.: «Family Carers Providing Support to a Person Dying in the Home Setting» (wie Anm. 21); Pottle et al.: «Dying at Home of Cancer» (wie Anm. 21).
- 23 Meng-Ping Wu, Sheng-Jean Huang und Lee-Ing Tsao: «The Life Experiences Among Primary Family Caregivers of Home-Based Palliative Care», in: *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 2020, 37, 10, S. 816–822.
- 24 Ebd.
- 25 Michael Galatsch, Holly G. Prigerson, Wilfried Schnepf, Friederike zu Sayn-Wittgenstein et al.: «Caregiver Exposure to Critical Events and Distress in Home-based Palliative Care in Germany a Cross-sectional Study Using the Stressful Caregiving Adult Reactions to Experiences of Dying (SCARED) Scale», in: *BMC Palliative Care*, 2019, 18, 1, Artikel-Nr. 9.
- 26 Woodman et al.: «The Preferences and Perspectives of Family Caregivers» (wie Anm. 20).

wenig Bedeutung zugemessen wurde, dass sie zu wenig emotionale Unterstützung erhielten und dass die von professionellen Begleiter\*innen erhaltenen Informationen nicht immer zufriedenstellend waren.<sup>27</sup>

Gerade in Sterbesituationen im häuslichen Umfeld können die unterschiedlichen Bedürfnisse von Sterbenden und ihren Angehörigen deutlicher zum Tragen kommen, da dritte Versorger hier eine weniger wichtige Rolle spielen als in geschützten stationären Versorgungsformen. Daher gilt es vor allem im häuslichen Umfeld, die individuellen Bedürfnisse und Wünsche der Angehörigen in ihren «eigenen vier Wänden» zu respektieren und die Massnahmen professioneller Begleiter\*innen diesen anzupassen.<sup>28</sup>

### Sterben im stationären Hospiz und auf der Palliativstation

In einem stationären Hospiz erleben Angehörige eine professionelle Begleitung dann als wertvoll, wenn sie von den Begleitpersonen aktiv an Gesprächen beteiligt werden, über die Versorgung der Sterbenden informiert sind und, wann immer gewünscht, darin eingebunden und geschult werden.<sup>29</sup> Angehörige wünschen, ihre Rolle im Versorgungssystem des Patienten mit bestimmen zu können, doch auch auf Verständnis zu stossen, wenn sie vorübergehend oder anhaltend nicht eingebunden werden wollen.<sup>30</sup>

Über die psychische Belastung von Angehörigen von im Hospiz betreuten Sterbenden und mögliche Interventionen ist bisher wenig bekannt.<sup>31</sup> Angehörige von auf Palliativstationen versorgten Menschen beschreiben vor allem Traurigkeit (91%), Sorgen (90%), Ängste (78%), Erschöpfung (77%) und Schlafstörungen (73%), moderate bis schwere Angst (circa 45%) und Depressivität (40%).<sup>32</sup> Als hilfreich werden u. a. genannt: Respekt; Vertrauen; spirituelle Unterstützung; Information über Versorgungspläne und Trauerbegleitung sowie eine nicht von vornherein begrenzte Versorgungszeit, die sich an den Bedürfnissen der Patient\*innen und nicht an strukturellen Rahmenbedingungen orientiert. In einer Studie auf Palliativstationen wurde «Hoffnung zu spüren» als ein sehr wichtiges Bedürfnis erwähnt, das aber häufig unerfüllt bleibt.<sup>33</sup> Angehörige können dabei unterstützt werden, Hoffnungen auf realistische Ziele wie z. B. ein symptomarmes und würdevolles

- 27 Etienne J. Phipps und Leonard E. Braitman: «Family Caregiver Satisfaction with Care at End of Life: Report from the Cultural Variations Study (CVAS)», in: *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 2004, 21, 5, S. 340–342.
- 28 Bijnsdorp et al.: «Profiles of Family Caregivers» (wie Anm. 5).
- 29 Lorraine McPherson, Stuart Milligan und Elaine Stevens: «Participating in the Personal Care of a Person Living with a Life-limiting Illness in a Hospice Inpatient Setting: the Informal Caregiver's Perspective», in: *International Journal of Palliative Nursing*, 2020, 26, 5, S. 246–257.
- 30 Ebd.
- 31 Denise D. Quigley und Sara G. McCleskey: «Improving Care Experiences for Patients and Caregivers at End of Life: A Systematic Review», in: *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 2021, 38, 1, S. 84–93.
- 32 Karin Oechsle, Anneke Ullrich, Gabriella Marx, Gesine Benze et al.: «Psychological Burden in Family Caregivers of Patients with Advanced Cancer at Initiation of Specialist Inpatient Palliative Care», in: *BMC Palliative Care*, 2019, 18, 1, Artikel-Nr. 102.
- 33 Ullrich et al.: «Supportive Care Needs and Service Use During Palliative Care» (wie Anm. 19).

Versterben zu lenken. Dennoch sollte auch der Wunsch von Angehörigen, unrealistische Hoffnungen nicht aufzugeben, respektiert werden. Das ist legitim und menschlich, sofern solche Hoffnungen keine Belastung durch falschen Optimismus bedeuten. Je grösser die Zufriedenheit mit der Versorgung der Patient\*innen und je ausgeprägter die Unterstützung durch das soziale Umfeld ist, desto besser fühlen sich Angehörige in ihren Bedürfnissen erkannt.<sup>34</sup>

### Sterben im Pflegeheim

Die aktuelle Literatur zeichnet ein sehr uneinheitliches Bild über die Erfahrungen von Angehörigen Sterbender in stationären Pflegeeinrichtungen.<sup>35</sup> Wahrscheinlich ist dies durch eine starke Heterogenität der Versorgungsqualität am Lebensende begründet. Neben Einrichtungen, die grossen Wert auf die Begleitung Sterbender und ihrer Angehörigen legen, gibt es auch andere, die sich mehr auf praktische Funktionen konzentrieren oder Betreuungsaufgaben komplett auf die Angehörigen übertragen.<sup>36</sup> Eine von Angehörigen als positiv erlebte Sterbesituation in stationären Pflegeeinrichtungen zeichnet sich durch vertrauens- und respektvolle Beziehungen zwischen dem Pflegeteam und den Angehörigen aus; auch spirituelle Begleitung, genaue Symptombemerkung und Behandlung sowie aktive Information und Einbeziehung der Angehörigen sind wichtig.<sup>37</sup>

Am häufigsten untersucht ist die grosse Gruppe der Angehörigen von an dementiellen Erkrankungen verstorbenen Heimbewohner\*innen. Diese Angehörigen weisen eine hohe Rate an langfristigen psychischen Folgeerkrankungen wie Depression, Angststörungen und anhaltende Trauer auf.<sup>38</sup> Zusätzlich zu den oben genannten Kriterien erleben Angehörige die letzte Lebensphase von dementiell Erkrankten im Pflegeheim dann als besonders wertvoll, wenn sie spezifisch über den Erkrankungsverlauf, Symptome und

34 Ebd.

35 Ramona Schenell, Anneli Ozanne, Susann Strang und Ingela Henoch: «Residents' and Family Members' Perceptions of Care Quality and Self-determination in Palliative Phase in Residential Care», in: *Palliative Support Care*, 2020, 18, 1, S. 69–81; Silvia Gonella, Ines Basso, Maria Grazia De Marinis, Sara Campagna et al.: «Good End-of-Life Care in Nursing Home According to the Family Carers' Perspective: A Systematic Review of Qualitative Findings», in: *Palliative Medicine*, 2019, 33, 6, S. 589–606; Sascha R. Bolt, Laura Verbeek, Judith M. Meijers und Jenny T. van der Steen: «Families' Experiences with End-of-Life Care in Nursing Homes and Associations with Dying Peacefully with Dementia», in: *Journal of the American Medical Directors Association*, 2019, 20, 3, S. 268–272; Sharon W. Williams, Sheryl Zimmerman und Christianna S. Williams: «Family Caregiver Involvement for Long-term Care Residents at the End of Life», in: *The Journals of Gerontology: B Psychol Sci Soc Sci*, 2012, 67, 5, S. 595–604.

36 Williams et al.: «Family caregiver involvement» (wie Anm. 35); Schenell et al.: «Residents' and Family Members' Perceptions of Care Quality and Self-determination in Palliative Phase in Residential Care» (wie Anm. 35).

37 Schenell et al.: «Residents' and Family Members' Perceptions of Care Quality and Self-determination in Palliative Phase in Residential Care» (wie Anm. 35); Gonella et al.: «Good end-of-Life Care in Nursing home» (wie Anm. 35); Bolt et al.: «Families' Experiences with End-of-Life Care» (wie Anm. 35).

38 Kirsten J. Moore, Sarah Davis, Anna Gola, Jane Harrington et al.: «Experiences of End of Life Amongst Family Carers of People with Advanced Dementia: Longitudinal Cohort Study with Mixed Methods», in: *BMC Geriatrics*, 2017, 17, 1, Artikel-Nr. 135.

emotionale Reaktionen der Erkrankten informiert wurden, wenn Absprachen eingehalten und die Privatsphäre respektiert wurde.<sup>39, 40</sup>

### Sterben im Krankenhaus ausserhalb der Palliativstation

Das Versterben im Krankenhaus ist häufig nicht das, was sich Patient\*innen und Angehörige wünschen.<sup>41</sup> Dennoch ist es in der westlichen Welt immer noch der häufigste Sterbeort.<sup>42</sup> Trotz des eher schlechten Rufs ist auch im Krankenhaus ein von den Angehörigen als fried- und würdevoll wahrgenommenes Versterben möglich. Voraussetzungen dafür sind eine empathische und wertschätzende Beziehung zwischen Behandlungsteam und Angehörigen, in der die Anwesenheit der Angehörigen als selbstverständlich angesehen wird und in der Angehörige mit den Patient\*innen als biografische Einheit betrachtet und aktiv in die Versorgungsplanung und Versorgung miteinbezogen werden.<sup>43</sup>

Am häufigsten versterben Patient\*innen im Krankenhaus auf der Intensivstation, oft infolge akuter, eher selten infolge chronisch fortschreitender Erkrankungen. Für viele Menschen gilt das Versterben auf einer Intensivstation als etwas Unpassendes, sogar etwas zu Vermeidendes, dennoch ist es vielfach Realität, vor allem bei akutem Erkrankungsgeschehen. Angehörige können sich nach dem Versterben eines geliebten Menschen durchaus hoch zufrieden über die Entscheidungsfindung und ihre eigene Einbindung äussern.<sup>44</sup> Gleichzeitig ist die langfristige psychische Morbidität der Angehörigen mit etwa 50% posttraumatischen Belastungsstörungen und Angststörungen besonders hoch,<sup>45</sup> sodass hier eine frühzeitige und langfristige psychosoziale Betreuung der Angehörigen angebracht ist.

### Sterben unter besonderen Rahmenbedingungen

Eine besondere Sterbesituation, die auch für Angehörige sehr herausfordernd und belastend sein kann, ist das Versterben unter einer palliativen Sedierung. Für Angehörige ist es oft schwer, das Geschehen zu verstehen, das Prinzip der Sedierung zu erfassen und zu begreifen, dass es keine Alter-

39 Ebd.

40 Bolt et al.: «Families' Experiences with End-of-Life Care» (wie Anm. 35).

41 Woodman et al.: «The Preferences and Perspectives of Family Caregivers» (wie Anm. 20); Steinhäuser et al.: «Factors Considered Important at the End of Life» (wie Anm. 12).

42 Burkhard Dasch, Klaus Blum, Philipp Gude und Claudia Bausewein: «Sterbeorte. Veränderung im Verlauf eines Jahrzehnts: eine populationsbasierte Studie anhand von Totenscheinen der Jahre 2001 und 2011», in: *Deutsches Ärzteblatt Int.*, 2015, 112, S. 496–504.

43 Merry Gott, Jackie Robinson, Tess Moeke-Maxwell, Stella Black et al.: «It Was Peaceful, it Was Beautiful: A Qualitative Study of Family Understandings of Good End-of-Life Care in Hospital for People Dying in Advanced Age», in: *Palliative Medicine*, 2019, 33, 7, S. 793–801; Elisabeth Spichiger: «Family Experiences of Hospital End-of-Life Care in Switzerland: An Interpretive Phenomenological Study», in: *International Journal of Palliative Nursing*, 2009, 15, 7, S. 332–337.

44 Christiane S. Hartog, Daniel Schwarzkopf, Niels C. Riedemann, Ruediger Pfeifer et al.: «End-of-Life Care in the Intensive Care Unit: A Patient-based Questionnaire of Intensive Care Unit Staff Perception and Relatives' Psychological Response», in: *Palliative Medicine*, 2015, 29, 4, S. 336–345.

45 Ebd.

native gibt. Sie sind hin und her gerissen zwischen dem Wunsch, dass das Leiden mit dem baldigen friedlichen Tod rasch ein Ende nimmt, und der Hoffnung, dass der geliebte Mensch noch möglichst lange lebt.<sup>46</sup> Hier ist es besonders wichtig, dass professionelle Begleiter\*innen aller Berufsgruppen die Angehörigen immer wieder über das aktuelle Vorgehen aufklären und sie wiederholt daran erinnern, dass es eine gemeinsame Entscheidung zum Wohle der Betroffenen war, dass es keine alternative Therapiestrategie mehr gab und dass die Sedierung das Leiden beendet.<sup>47</sup>

Eine weitere besondere Herausforderung sind Infektionen, die mit einer Isolierung der Patient\*innen einhergehen – entweder durch multiresistente Krankenhauskeime (z. B. MRSA, MRGN)<sup>48</sup> oder durch ansteckende Infektionen mit besonderer Intensität wie die COVID-19-Pandemie.<sup>49</sup> Handelt es sich, wie bei multiresistenten Keimen, vor allem um zusätzliche Hygienemaßnahmen wie Schutzkleidung und Händedesinfektion, fühlen sich Angehörige dadurch zwar nicht stigmatisiert, benötigen aber eine zusätzliche psychosoziale und emotionale Betreuung. Schwerwiegender ist es, wenn ein direkter Kontakt der Angehörigen z. B. in Pandemiezeiten gar nicht mehr möglich ist. Hier gilt es, kreativ und unter Einsatz moderner Kommunikationskanäle die Distanz zwischen Sterbenden und Angehörigen zu überbrücken, die Angehörigen psychosozial und seelsorgerisch zu betreuen und Abschiednahme und Trauer zu ermöglichen.<sup>50</sup>

#### Fazit

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass Sterben – unabhängig von den strukturellen äusseren Rahmenbedingungen – so individuell bleiben muss wie das Leben jedes Einzelnen. Dies betrifft nicht nur die Sterbenden selbst, sondern auch die Angehörigen, die in verschiedenen Settings zwar unterschiedlich, aber doch immer intensiv mitbetroffen sind. Dabei benötigen sie

unsere Unterstützung sowohl in ihrer Rolle als Versorgende und Betreuende, als zentrale Bezugspersonen und häufig auch als Pflegende – aber auch in ihrer Situation als selbst Betroffene mit eigenen Ängsten, Sorgen, Problemen und Fragen. Die Angehörigen in beiden Positionen wahrzunehmen, ihre Bedürfnisse zu erkennen und sie in Entscheidungsprozesse einzubinden, sind neben einer empathischen und würdevollen Betreuung der Sterbenden zentrale Aufgaben für professionelle und ehrenamtliche Versorger\*innen in jedem Setting.

46 Young Eun, In-Wha Hong, Eduardo Bruera und Jung Hun Kang: «Qualitative Study on the Perceptions of Terminally Ill Cancer Patients and Their Family Members Regarding End-of-Life Experiences Focusing on Palliative Sedation», in: *Journal of Pain and Symptom Management*, 2017, 53, 6, S. 1010–1016.

47 Karin Oechsle, Lukas Radbruch, Carolin Wolf und Christoph Ostgathe: «SOP – Palliative Sedierung», in: *Der Onkologe*, 2017, 23, S. 469–475.

48 Maria Heckel, Alexander Sturm, Franziska A. Herbst, Christoph Ostgathe et al.: «Effects of Methicillin-Resistant Staphylococcus aureus/Multiresistant Gram-Negative Bacteria Colonization or Infection and Isolation Measures in End of Life on Family Caregivers: Results of a Qualitative Study», in: *Journal of Palliative Medicine*, 2017, 20, 3, S. 273–281.

49 Julia L. Frydman, Eugene W. Choi und Elizabeth C. Lindenberger: «Families of COVID-19 Patients Say Goodbye on Video: A Structured Approach to Virtual End-of-Life Conversations», in: *Journal of Palliative Medicine*, 2020, 23, 12, S. 1564–1565.

50 Urs Münch, Heidi Müller, Teresa Deffner, Andrea von Schmude et al.: «Recommendations for the Support of Suffering, Severely Ill, Dying or Grieving Persons in the Corona Pandemic from a Palliative Care Perspective: Recommendations of the German Society for Palliative Medicine (DGP), the German Interdisciplinary Association for Intensive and Emergency Medicine (DIVI), the Federal Association for Grief Counseling (BVT), the Working Group for Psycho-oncology in the German Cancer Society, the German Association for Social Work in the Healthcare System (DVSG) and the German Association for Systemic Therapy, Counseling and Family Therapy (DGSF)», in: *Der Schmerz*, 2020, 34, 4, S. 303–313.

- Bainbridge, Daryl und Hsien Seow: «Palliative Care Experience in the Last 3 Months of Life: A Quantitative Comparison of Care Provided in Residential Hospices, Hospitals, and the Home from the Perspectives of Bereaved Caregivers», in: *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 2018, 35, 3, S. 456–463.
- Bijnsdorp, Femmy M., H. Roeline W. Pasman, Cécile R. Boot, Susanne M. van Hooft et al.: «Profiles of Family Caregivers of Patients at the End of Life at Home: a Q-methodological Study into Family Caregiver' Support Needs», in: *BMC Palliative Care*, 2020, 19, 1, Artikel-Nr. 51.
- Bolt, Sascha R., Laura Verbeek, Judith M. Meijers und Jenny T. van der Steen: «Families' Experiences with End-of-Life Care in Nursing Homes and Associations with Dying Peacefully with Dementia», in: *Journal of the American Medical Directors Association*, 2019, 20, 3, S. 268–272.
- Dasch, Burkhard, Klaus Blum, Philipp Gude und Claudia Bausewein: «Sterbeorte. Veränderung im Verlauf eines Jahrzehnts: eine populationsbasierte Studie anhand von Totenscheinen der Jahre 2001 und 2011», in: *Deutsches Ärzteblatt Int.*, 2015, 112, S. 496–504.
- Eun, Young, In-Wha Hong, Eduardo Bruera und Jung Hun Kang: «Qualitative Study on the Perceptions of Terminally Ill Cancer Patients and Their Family Members Regarding End-of-Life Experiences Focusing on Palliative Sedation», in: *Journal of Pain and Symptom Management*, 2017, 53, 6, S. 1010–1016.
- Frydman, Julia L., Eugene W. Choi und Elizabeth C. Lindenberger: «Families of COVID-19 Patients Say Goodbye on Video: A Structured Approach to Virtual End-of-Life Conversations», in: *Journal of Palliative Medicine*, 2020, 23, 12, S. 1564–1565.
- Galatsch, Michael, Holly G. Prigerson, Wilfried Schnepf, Friederike zu Sayn-Wittgenstein et al.: «Caregiver Exposure to Critical Events and Distress in Home-based Palliative Care in Germany a Cross-sectional Study Using the Stressful Caregiving Adult Reactions to Experiences of Dying (SCARED) Scale», in: *BMC Palliative Care*, 2019, 18, 1, Artikel-Nr. 9.
- Gonella, Silvia, Ines Basso, Maria Grazia De Marinis, Sara Campagna et al.: «Good End-of-Life Care in Nursing Home According to the Family Carers' Perspective: A Systematic Review of Qualitative Findings», in: *Palliative Medicine*, 2019, 33, 6, S. 589–606.
- Gott, Merryn, Jackie Robinson, Tess Moeke-Maxwell, Stella Black et al.: ««It Was Peaceful, it Was Beautiful»: A Qualitative Study of Family Understandings of Good End-of-Life Care in Hospital for People Dying in Advanced Age», in: *Palliative Medicine*, 2019, 33, 7, S. 793–801.
- Grant, Pei C., Rachel M. Depner, Kathryn Levy, Sarah M. LaFever et al.: «Family Caregiver Perspectives on End-of-Life Dreams and Visions during Bereavement: A Mixed Methods Approach», in: *Journal of Palliative Medicine*, 2020, 23, 1, S. 48–53.

- Hartog, Christiane S., Daniel Schwarzkopf, Niels C. Riedemann, Ruediger Pfeifer et al.: «End-of-Life Care in the Intensive Care Unit: A Patient-based Questionnaire of Intensive Care Unit Staff Perception and Relatives' Psychological Response», in: *Palliative Medicine*, 2015, 29, 4, S. 336–345.
- Heckel, Maria, Alexander Sturm, Franziska A. Herbst, Christoph Ostgathe et al.: «Effects of Methicillin-Resistant Staphylococcus aureus/Multiresistant Gram-Negative Bacteria Colonization or Infection and Isolation Measures in End of Life on Family Caregivers: Results of a Qualitative Study», in: *Journal of Palliative Medicine*, 2017, 20, 3, S. 273–281.
- Hirooka, Kayo, Hiroyuki Otani, Tatsuya Morita, Tomofumi Miura et al.: «End-of-Life Experiences of Family Caregivers of Deceased Patients with Cancer: A Nationwide Survey», in: *Psychooncology*, 2018, 27, 1, S. 272–278.
- McPherson, Lorraine, Stuart Milligan und Elaine Stevens: «Participating in the Personal Care of a Person Living with a Life-limiting Illness in a Hospice Inpatient Setting: the Informal Caregiver's Perspective», in: *International Journal of Palliative Nursing*, 2020, 26, 5, S. 246–257.
- Moore, Kirsten J., Sarah Davis, Anna Gola, Jane Harrington et al.: «Experiences of End of Life Amongst Family Carers of People with Advanced Dementia: Longitudinal Cohort Study with Mixed Methods», in: *BMC Geriatrics*, 2017, 17, 1, Artikel-Nr. 135.
- Morris, Sara M., Claire King, Mary Turner und Sheila Payne: «Family Carers Providing Support to a Person Dying in the Home Setting: A Narrative Literature Review», in: *Palliative Medicine*, 2015, 29, 6, S. 487–495.
- Münch, Urs, Heidi Müller, Teresa Deffner, Andrea von Schmude et al.: «Recommendations for the Support of Suffering, Severely Ill, Dying or Grieving Persons in the Corona Pandemic from a Palliative Care Perspective: Recommendations of the German Society for Palliative Medicine (DGP), the German Interdisciplinary Association for Intensive and Emergency Medicine (DIVI), the Federal Association for Grief Counseling (BVT), the Working Group for Psycho-oncology in the German Cancer Society, the German Association for Social Work in the Healthcare System (DVSG) and the German Association for Systemic Therapy, Counseling and Family Therapy (DGSF)», in: *Der Schmerz*, 2020, 34, 4, S. 303–313.
- Oechsle, Karin, Kathrin Goerth, Carsten Bokemeyer und Anja Mehnert: «Anxiety and Depression in Caregivers of Terminally Ill Cancer Patients: Impact on their Perspective of the Patients' Symptom Burden», in: *Journal of Palliative Medicine*, 2013, 16, 9, S. 1095–1101.
- Oechsle, Karin, Lukas Radbruch, Carolin Wolf und Christoph Ostgathe: «SOP – Palliative Sedierung», in: *Der Onkologe*, 2017, 23, S. 469–475.
- Oechsle, Karin, Anneke Ullrich, Gabriella Marx, Gesine Benze et al.: «Psychological Burden in Family Caregivers of Patients with Advanced Cancer at Initiation of Specialist Inpatient Palliative Care», in: *BMC Palliative Care*, 2019, 18, 1, Artikel-Nr. 102.



- Ortega-Galán Ángela M., Ruiz-Fernández María D., Carmona-Rega María I., Cabrera-Troya José et al.: «The Experiences of Family Caregivers at the End of Life: Suffering, Compassion Satisfaction and Support of Health Care Professionals: Experiences of Caregivers at the End of Life», in: *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 2019, 21, 5, 438–444.
- Phipps, Etienne J. und Leonard E. Braitman: «Family Caregiver Satisfaction with Care at End of Life: Report from the Cultural Variations Study (CVAS)», in: *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 2004, 21, 5, S. 340–342.
- Phongtankuel, Veerawat, Jeanne A. Teresi, Joseph P. Eimicke, Jian X. Kong et al.: «Identifying the Prevalence and Correlates of Caregiver-Reported Symptoms in Home Hospice Patients at the End of Life», in: *Journal of Palliative Medicine*, 2020, 23, 5, S. 635–640.
- Pottle, Jackie, Julia Hiscock, Richard D. Neal und Marlise Poolman: «Dying at Home of Cancer: Whose Needs are Being Met? The Experience of Family Carers and Healthcare Professionals (A Multiperspective Qualitative Study)», in: *BMJ Supportive & Palliative Care*, 2020, 10, 1, e6.
- Quigley, Denise D. und Sara G. McCleskey: «Improving Care Experiences for Patients and Caregivers at End of Life: A Systematic Review», in: *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 2021, 38, 1, S. 84–93.
- Rainsford, Suzanne, Roderick MacLeod, Nicholas J. Glasgow, Christine B. Phillips et al.: «Rural End-of-Life Care from the Experiences and Perspectives of Patients and Family Caregivers: A Systematic Literature Review», in: *Palliative Medicine*, 2017, 12, 31, 10, S. 895–912.
- S3-Leitlinie Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung, Version 2.2., AWMF-Registernummer: 128/001OL; Kapitel 5.2., 5.5.7., 5.6., 6.5., 18.5, 19.7.
- Schenell, Ramona, Anneli Ozanne, Susann Strang und Ingela Hensch: «Residents' and Family Members' Perceptions of Care Quality and Self-determination in Palliative Phase in Residential Care», in: *Palliative & Supportive Care*, 2020, 18, 1, S. 69–81.
- Spatuzzi, Roberta, Maria V. Giulietti, Marcello Ricciuti, Fabiana Merico et al.: «Does Family Caregiver Burden Differ Between Elderly and Younger Caregivers in Supporting Dying Patients with Cancer? An Italian Study», in: *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 2020, 37, 8, S. 576–581.
- Spichiger, Elisabeth: «Family Experiences of Hospital End-of-Life Care in Switzerland: An Interpretive Phenomenological Study», in: *International Journal of Palliative Nursing*, 2009, 15, 7, S. 332–337.
- Steinhauser, Karen E., Nicholas A. Christakis, Elizabeth C. Clipp, Maya McNeilly et al.: «Factors Considered Important at the End of Life by Patients, Family, Physicians, and Other Care Providers», in: *JAMA*, 2000, 284, 19, S. 2476–2482.
- Ullrich, Anneke, Gabriella Marx, Corinna Bergelt, Gesine Benze et al.: «Supportive Care Needs and Service Use During Palliative Care in Family Caregivers of Patients with Advanced Cancer: A Prospective Longitudinal Study», in: *Supportive Care in Cancer*, 2020, 7, 6.

- Ullrich, Anneke, Marianna Theochari, Corinna Bergelt, Gabriella Marx et al.: «Ethical Challenges in Family Caregivers of Patients with Advanced Cancer – a Qualitative Study», in: *BMC Palliative Care*, 2020, 19, 1, Artikel-Nr. 70.
- WHO-Definition Palliativmedizin 2002, <https://www.who.int/health-topics/palliative-care> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).
- Williams, Sharon W., Sheryl Zimmerman und Christianna S. Williams: «Family Caregiver Involvement for Long-term Care Residents at the End of Life», in: *The Journals of Gerontology, Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 2012, 67, 5, S. 595–604.
- Wittenberg, Elaine, Anna M. Kerr und Joy Goldsmith: «Exploring Family Caregiver Communication Difficulties and Caregiver Quality of Life and Anxiety», in: *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 2021, 38, 2, S. 147–153.
- Woodman, Caroline, Jessica Baillie und Stephanie Sivell: «The Preferences and Perspectives of Family Caregivers Towards Place of Care for their Relatives at the End-of-Life. A Systematic Review and Thematic Synthesis of the Qualitative Evidence», in: *BMJ Supportive & Palliative Care*, 2016, 6, 4, S. 418–429.
- Wu, Meng-Ping, Sheng-Jean Huang und Lee-Ing Tsao: «The Life Experiences Among Primary Family Caregivers of Home-Based Palliative Care», in: *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 2020, 37, 10, S. 816–822.

# Sterbesettings als Imaginations- räume.

## Bildhaftes Erleben in Todesnähe

Wir sehen stets mehr, als uns vor Augen liegt. Was wir wahrnehmen, ist geformt und gefärbt durch Sprache, Erinnerung und Vorstellungskraft. Was sich sinnlich andeutet, wird in sinnhafter Weise ergänzt. Diese unauffällige Verschränkung von Wahrnehmen und Imaginieren nannte der französische Philosoph Maurice Merleau-Ponty den «Oneirismus des Wachens» (von griechisch *oneiroi* = Träume).<sup>1</sup> Wie im Folgenden dargelegt werden soll, tritt diese Verschränkung, die im Alltag meist unbemerkt bleibt, in Grenzsituationen des Lebens mitunter deutlich hervor. Das betrifft auch die Wahrnehmung von Sterbesettings. Was immer Sterbende umgibt – vertraute Gegenstände und Bilder, aber auch Blumen, (elektronische) Kerzen sowie Mobiliar und die Aussenwelt, die durch Fenster und Türen eindringt: alles eröffnet persönliche Erinnerungs- und Imaginationsräume.

Der vorliegende Beitrag fokussiert auf solche spezifischen Erlebnisformen von Menschen in Todesnähe, die für die professionellen Begleitpersonen und Angehörigen nur indirekt, in sprachlicher Vermittlung zugänglich sind. Dabei ist es entscheidend, aus welcher Perspektive die Frage nach den Sterbesettings gestellt wird, denn es ist davon auszugehen, dass es zwischen der Wahrnehmung der Sterbenden und jener der Angehörigen und der professionellen Fachpersonen beträchtliche Differenzen gibt. Manche der Formen bildhaften Erlebens sind schwer einzuordnen, weshalb sie im Kontext säkularer Medizin tendenziell tabuisiert oder pathologisiert werden. Umso bedeutsamer ist es, sich ihnen wissenschaftlich und möglichst unvoreingenommen anzunähern. Dies bedeutet, sie in Form und Inhalt präzise zu beschreiben und zu versuchen, sie in ihrer Bedeutung für die Betroffenen zu verstehen. Die Frage, wie sie medizinisch oder psychologisch zu erklären sind, gilt es währenddessen zurückzustellen.

Die analysierten Fallbeispiele entstammen dem Forschungsprojekt «Hermeneutik des Vertrauens am Lebensende. Imaginatives Erleben und symbolische Kommunikation in Todesnähe», das im Rahmen des Nationalen Forschungsprogramms «Lebensende» (NFP 67) durchgeführt wurde.<sup>2</sup> Bildhaftes Erleben in Todesnähe kennt vielfältige, empirisch und phänomenologisch deutlich unterscheidbare Formen. Ich habe deshalb Fallbeispiele ausgewählt, welche die unterschiedlichen Erfahrungstypen veranschaulichen und an denen sich die imaginative (Um-)Gestaltung von Sterbesettings exemplarisch untersuchen lässt. Wo nichts anderes vermerkt ist, wurden die

<sup>1</sup> Annabelle Dufourcq: *Merleau-Ponty: une ontologie de l'imaginaire*, Dordrecht: Springer VS, 2012.

<sup>2</sup> Für ausführlichere Informationen zum Projekt sowie zu den im Folgenden zitierten Fallbeispielen vgl. Simon Peng-Keller: *Sinnereignisse in Todesnähe. Traum- und Wachvisionen Sterbender und Nahtoderfahrungen im Horizont von Spiritual Care*, Berlin: de Gruyter, 2017; Simon Peng-Keller: *Bilder als Vertrauensbrücken. Die Symbolsprache Sterbender verstehen*, Berlin: de Gruyter, 2017; Pierre Bühler und Simon Peng-Keller (Hg.): *Bildhaftes Erleben in Todesnähe. Hermeneutische Erkundungen einer heutigen Ars Moriendi*, Zürich: TVZ, 2014.

## Träume und Traumvisionen

Imaginatives Erleben in Todesnähe entwickelt sich aus vertrauten Erfahrungsformen. Das gilt insbesondere für Tag- und Nachtträume. Das erste Fallbeispiel beschreibt ein tagträumerisches Erleben und macht darauf aufmerksam, dass zum Sterbesetting auch die weitere Umgebung gehört. Menschen, deren letzte Lebensphase langsam verläuft, haben oft viel Zeit, zum Fenster hinauszuschauen. Im Blick aus dem Fenster kann sich dabei, wie im folgenden Beispiel, die Tiefe des eigenen Lebens öffnen:

«Frau O., eine ältere Patientin mit einer Krebserkrankung im Terminalstadium, weist mich während eines Gesprächs auf die grosse, schöne Buche hin, die sich vor ihrem Fenster im Garten des Spitals erhebt. Es ist Herbst, und sie hat schon viele Blätter verloren. Frau O. sieht sich selbst darin gespiegelt. Auch sie müsse mit Verlusten fertig werden und von vielem Abschied nehmen. Wie die Buche verliere sie alle Blüten und Blätter. Sie sagt dies nicht weinerlich, sondern sehr würdevoll und gefasst. Plötzlich beginnt sie zu lächeln und berichtet mir von einer Linde, die in ihrem Leben wichtig war. Dieser Lindenbaum, der mitten auf einem Feld stand, war der Ort, wo Frau O. sich mit ihrem zukünftigen Bräutigam vor der Hochzeit regelmässig traf. Daraufhin erzählt mir Frau O., sie stelle sich vor, dass diese Linde im Paradies unendlich schön blühen und dass sie ihren verstorbenen Mann wieder unter ihr treffen werde. Als ich mich von ihr verabschiede, liegt ein leichtes Lächeln auf ihrem Gesicht.»<sup>3</sup>

Um der Seelsorgerin mitzuteilen, was sie innerlich beschäftigt und bewegt, zeigt Frau O. auf eine grosse Buche, die sie vermutlich schon öfter betrachtet hat. Diese wird ihr zum Spiegel für ihre aktuelle Situation, in dem jedoch auch Erinnerungen aus einer fernen Vergangenheit hochsteigen. Der zum erweiterten Sterbesetting gehörige Baum, an dem der Lauf der Zeit am jahreszeitlichen Rhythmus sichtbar wird, bildet eine imaginative Brücke zu vergangenem Lebensglück und erhoffter Zukunft. Wahrnehmung, Erinnerung und Imagination verbinden sich so zu einem Erfahrungsmodus, in dem die sinnlich zugängliche Gegenwart durchtränkt ist von erinnerter und erhoffter Präsenz. Der eingeschränkte Lebensraum, in dem Frau O.s Leben zu Ende geht, weitet sich imaginativ – als ob die Wände ihres Zimmers im Krankenhaus transparent würden.

Was Frau O. in einem tagträumerischen Blick aus dem Fenster erlebt, kann auch in nächtlichem Träumen geschehen. So im folgenden Bericht einer über 100 Jahre alten Frau, die einige Wochen später starb. Er wurde uns in direkter Rede übermittelt:

«Ich sehe ein neues Haus, das im Bau ist. Zuoberst hat es eine Wohnung, die ganz schön und licht ist. Ich weiss genau: Dort werde ich wohnen. Ich schaue

Auch in diesem Beispiel wird das wahrnehmbare Setting imaginativ geöffnet und überschritten. Wie Alice im Wunderland in der Erzählung von Lewis Carroll tritt die Frau, deren Traum ein Seelsorger aufzeichnete, in eine andere Wirklichkeit ein und kehrt verändert wieder aus ihr zurück. Dass Sterbende sich zwischen zwei Welten bewegen, ist eine vertraute Beobachtung. Im Traum der über 100-jährigen Frau, die sich ganz behutsam auf den Tod zubewegte, spiegelt sich dieser Wechsel in einem visionären Ausblick auf ein im Bau befindliches Haus und in der Rückkehr ins klinische Sterbesetting, das im Traum (und wohl auch im Wacherleben) als «Provisorium» wahrgenommen wird.

Bewegen sich die beiden oben zitierten Beispiele hinsichtlich der Form imaginativen Erlebens innerhalb dessen, was allgemein als Traum bekannt und leicht zugänglich ist, so gilt dies für die folgenden Phänomene von Traumvisionen weit weniger. Der Übergang zwischen einem intensiven Traum und einer Traumvision ist zwar fließend, doch zeichnen sich Traumvisionen durch einen besonderen Wirklichkeitsakzent aus. Das visionär Erlebte hat einen «hyperrealen» und «hypermetrischen» (d. h. stark einprägsamen) Charakter. Es wirkt nicht traumartig und flüchtig, sondern scheint wirklicher zu sein als die Wirklichkeit alltäglichen Lebens. Deshalb entschwindet es auch nicht aus der Erinnerung, sondern prägt sich tief in ihr ein. Ein ebenso schlichtes wie typisches Beispiel dafür bietet das folgende Erzählfragment:

«Eine dem Tode nahe Patientin träumte, dass ihre verstorbene Schwester sie besuchen komme: «Wir sassen auf einer Bank. Plötzlich sagte sie, bald hole ich dich ab, aber jetzt ist es noch nicht so weit.»<sup>5</sup>

Das Erscheinen verstorbener Menschen aus dem näheren Umfeld gehört zu den häufigsten Motiven visionären Erlebens in Todesnähe. Man kann in dem zitierten Beispiel eine visionäre Verdichtung der aktuellen Situation der sterbenskranken Patientin sehen. Das Sterbesetting ist auf eine schlichte Bank reduziert und zugleich dadurch aufgewertet, dass die Frau nicht alleine auf dieser Wartebank sitzt, sondern zusammen mit einem altvertrauten Menschen, der nach einer gewissen Zeit gemeinsamen Verweilens ankündigt, bald wiederkommen. Das Erzählfragment verrät uns nicht, wie sich dies auf den Sterbeprozess auswirkte, doch ist zu vermuten, dass die visionäre Visitation der Schwester und deren Verheissungscharakter die Situation neu rahmte.

Dass das Sterbesetting durch visionäres Erleben verändert wird, zeigt sich nochmals deutlicher, wenn diese Erlebnisse sich mit wachbewusstem Erleben verbinden. In klinischer Hinsicht ist es bedeutsam, solches Erleben vom Delirium abzugrenzen. Aus phänomenologischer Sicht fällt diese

3 Peng-Keller: *Sinnereignisse in Todesnähe* (wie Anm. 2), S. 130.

4 Ebd., S. 16.

5 Ebd., S. 14.

Abgrenzung im Allgemeinen leichter, als man vermuten könnte: Während visionäres Erleben mit mentaler Luzidität verbunden ist und meist beruhigend und klärend wirkt, ist bei delirantem Erleben das Gegenteil der Fall. Die Betroffenen wirken – im Erleben selbst und danach – verwirrt und unruhig. Wachvisionen von Sterbenden unterscheiden sich von halluzinogenem Erleben auch darin, dass sie meist nur sehr kurz dauern. Die beiden Leitmotive sind, wie im oben zitierten Beispiel, das Erscheinen von Verstorbenen sowie die Ankündigung des baldigen Todes. In der Mehrzahl erleben Sterbende solche Erscheinungen als trostspendend und unterstützend. Sie vermitteln die Gewissheit, im Sterben nicht alleine gelassen zu werden, sondern begleitet und behütet zu sein. In vielen Fällen wecken sie auch die Vorfreude, bald mit geliebten Menschen wiedervereinigt zu werden.

Bemerkenswerterweise finden sich die beschriebenen Erfahrungen nicht nur bei Sterbenden selbst, sondern gelegentlich auch bei den sie begleitenden Angehörigen und Fachpersonen. So berichtete eine Seelsorgerin:

«Frau T. pflegte ihren Bruder während dessen letzter Lebensphase zuhause. Eine Woche vor dessen Tod sah sie die Erscheinung eines verstorbenen Bruders und der ebenfalls schon verstorbenen Mutter in einer Ecke des Zimmers. Während der Woche kamen diese Erscheinungen immer näher. Am Todestag standen sie am Bett. Frau T. empfand die Vision als tröstlich und beruhigend. Was der sterbende Bruder mitbekam, konnte sie nicht sagen. Er war die ganze Zeit nicht mehr ansprechbar.»<sup>6</sup>

In der Wahrnehmung von Frau T. ist das Sterbesetting, in dem sie ihren Bruder pflegt, durch die visionär erlebte Präsenz des verstorbenen Bruders und der verstorbenen Mutter mitbestimmt, und zwar in einer Weise, die sich im Verlauf der letzten Lebenswoche intensiviert. So schwer erklärbar solches Erleben sein mag, so nachvollziehbar ist es in inhaltlicher Hinsicht. Die Empfindung, dass sich Verstorbene dem Sterbenden annähern, kann sich auch ohne visionäre Erfahrungen einstellen.

#### Nahtoderfahrungen und oneiroides Erleben

In den bislang zitierten Beispielen ging es um imaginatives Erleben während langsamer und absehbarer Sterbeverläufe, bei denen die Betroffenen über ihre Erfahrungen Auskunft geben konnten. Was bedeutet es jedoch für die imaginative Durchdringung von Sterbesettings, wenn der Tod rasch und unvorhersehbar eintritt, etwa nach einem Unfall, oder nach einer ausgedehnten komatösen Phase?

Um diese Frage beantworten zu können, muss ein indirekter Weg eingeschlagen werden: die Befragung von Menschen, die in akuter Lebensgefahr schwebten, sich dann jedoch wieder, meist durch intensivmedizinische Interventionen, erholten. Vergleicht man die Berichte von Menschen, die nach einem Unfall oder einem Herzstillstand plötzlich in eine lebensgefährliche Situation gerieten, mit den Erzählungen von Personen, die über eine

längere Zeit im Koma lagen, so stösst man auf zwei Erfahrungstypen, die trotz gelegentlicher Überlappungen und Mischformen deutlich voneinander zu unterscheiden sind. Kennzeichnend für den ersten Typus, der unter dem Begriff der Nahtoderfahrung firmiert, sind das Bewusstsein der Todesnähe und der Bruch mit der Alltagswelt. Der zweite Typus, das oneiroide Erleben in komatösen Zuständen, ist weit weniger bekannt, obschon es der deutsche Psychiater Wilhelm Mayer-Gross bereits 1924 beschrieben und benannt hat. Auch hier kommt es zum Bruch mit der Alltagswelt, doch dieser verläuft, wie noch gezeigt werden soll, in anderer Weise als bei Nahtoderfahrungen. Beiden Erfahrungstypen gemeinsam ist, was visionäres Erleben überhaupt auszeichnet: der starke Wirklichkeitsakzent des Erlebten, das meist mit einer hohen emotionalen Intensität und dem Gefühl von existenzieller Bedeutsamkeit verbunden ist. Ebenfalls kann es bei beiden Erfahrungstypen zu einer imaginativen Transformation der Umgebung kommen.

Mit Blick auf die Fragestellung dieses Beitrags habe ich Fallbeispiele ausgewählt, die solche Transformationen des potenziellen Sterbesettings veranschaulichen. Beim ersten Beispiel handelt es sich um eine Erfahrung, die Frau B. im Alter von 20 Jahren nach einem Autounfall machte. Sie erzählte diese über 30 Jahre später dem Seelsorger, der sie während einer schweren, tödlich verlaufenden Krankheit begleitete:

«Frau B. realisiert unmittelbar nach dem Unfall, dass das Auto umgekippt ist und auf ihr liegt. Sie liegt verletzt, aber geschützt in einer Senke. Dann wandelt sich das Bild: Sie liegt auf einer grünen saftigen Wiese. Ein Baum ist da. Seine Blätter rascheln leicht. Kein Wind ist wahrnehmbar. Es ist ganz still. Es ist so schön, dass sie bleiben möchte. Da kommt ein weiser Mann, der geistliche Autorität ausstrahlt. Er sagt: <Du kannst nicht bleiben.> Sie bettelt: <Ich will aber hier bleiben, wo es so schön ist.> Dann wacht sie im Krankenbett auf. Die Krankenschwester fragt: <Warum haben Sie so gerufen, ich möchte nicht zurück?>»<sup>7</sup>

Die Erinnerung an die Nahtoderfahrung, die mehrere Jahrzehnte zurücklag, vermittelte Frau B., so berichtete der Seelsorger, Trost und Zuversicht in allem Schweren, das ihre tödliche Erkrankung mit sich brachte. Es ist die Erfahrung eines Behütetseins, zunächst in der Senke unter dem umgekippten Auto, dann, in einer imaginativen Verwandlung dieses Settings, an einem paradisiisch anmutenden Ort, an dem ein weiser Mann sich um sie kümmert, und schliesslich, nach einer nochmaligen Ortsveränderung, im Krankenbett, wo sie von einer Pflegefachperson umsorgt wird.

Aufgrund der heute zur Verfügung stehenden intensivmedizinischen Möglichkeiten dürfte es immer häufiger vorkommen, dass Nahtoderfahrungen auch während sich länger hinziehender Sterbeverläufe eintreten. Eine Seelsorgerin berichtete:

«Herr S. (ca. 75 Jahre alt) auf der Intensivstation freut sich, dass ich komme, ausgerechnet jetzt. Er habe viel nachgedacht darüber, ob er bereit sei zu gehen. Er schildert sein Erlebnis nach einem Herzstillstand, Reanimation und Auf-

wachen: Er sah auf eine Theaterbühne, rote und blaue Vorhänge. Dann war da eine Gruppe von Männern mit Blättern in der Hand. Er dachte: «Die fangen jetzt zu singen an». Er war auf einem Podest in seinem Bett und wollte gerne bei den anderen sein. Plötzlich sah und realisierte er, dass dies die Arztvisite war. Da war er wieder auf dieser Welt. Ihm ist klar geworden: Er muss nichts entscheiden, er muss auch nichts wollen, sondern demütig einfach annehmen, was dann, im Moment des Sterbens, mit ihm passiert. Er hat keine Angst mehr vor dem Sterben.»<sup>8</sup>

Herr S. schildert eine idealtypische Sequenz: Herzstillstand – Reanimation – Erwachen. Bedeutsam für den vorliegenden Zusammenhang ist, dass die Leerstellen in dieser Sequenz imaginativ aufgefüllt werden und sich die inneren Bilder aus dem Stoff des unmittelbaren Wahrnehmungsraums aufbauen. Die Schutzvorhänge werden zum Theatervorhang, das Bett zum Podest, die Ärzte mit ihren Unterlagen zu Chorsängern mit Notenblättern in der Hand, die zu einem Gesang ansetzen. Aus medizinischer oder psychologischer Sicht liesse sich das, was Herrn S. widerfuhr, als eine durch Herzstillstand und Reanimationsmassnahmen bedingte Wahrnehmungsstörung beschreiben, als ein kurzzeitiger Verwirrungszustand. Aus der Perspektive von Herrn S. handelt es sich jedoch um eine äusserst bedeutungsvolle Erfahrung, die ihm hilft, sich gelassen auf sein baldiges Ableben einzustellen.

Eine Integration des äusseren Settings in das innere Erleben wie bei Herrn S. ist bei Nahtoderfahrungen eher die Ausnahme. Für oneiroides Erleben jedoch ist sie zentral. Wie schon angetönt, hat der Bruch mit der Alltagswelt in diesem Erleben eine andere Gestalt. Während Nahtoderfahrungen typischerweise den aktuellen Lebenskontext hinter sich zurücklassen, vollzieht sich bei oneiroiden Erlebnissen der Bruch gewöhnlich durch eine «Irrealisierung des Realen»<sup>9</sup>, bei der unbewusst wahrgenommene Elemente des klinischen Settings und der Krankheitssituation in transformierter Weise eingebaut werden. Um den Vorgang zu veranschaulichen, greife ich auf einen Bericht zurück, der mehrere Perspektiven auf das eigene Erleben umfasst. Herr A., der zum Zeitpunkt der Befragung bereits weit über 80 Jahre alt war, legte im Krankenhausbett ein Tagebuch an, in dem er seine Erlebnisse nicht nur notierte, sondern auch mit farbigen Skizzen illustrierte und humorvoll kommentierte.<sup>10</sup> Auf Nachfrage bekundete er, dass diese Aufzeichnungen bei der Verarbeitung des Erlebten von grosser Bedeutung waren:

«Dass ich noch im Spitalbett und auch am Pult im Zimmer das Skizzenbuch und die Geschichten schrieb, hat mir sehr geholfen, dies alles und die Operation zu verarbeiten. Das alles hat bei mir eine Wende ausgelöst. Der Tod ist für mich keine Bedrohung mehr. Ich habe das Gefühl, dass ich jeden Tag als ein Geschenk betrachte. Denn ich war dem Tod sehr nahe.»

8 Ebd., S. 43.

9 Michael Schmidt-Degenhard: «Die Wirklichkeit des Imaginären. Psychopathologische und anthropologische Aspekte der oneiroiden Erlebnisform, Phänomenologie und Sinn oneiroiden Erlebens. Ein Bericht», in: Bühler und Peng-Keller (Hg.): *Bildhaftes Erleben* (wie Anm. 2), S. 169.

10 Die folgenden Ausführungen basieren auf der Darstellung in: Simon Peng-Keller: «Visionäres Erleben in Todesnähe. Phänomenologische und hermeneutische Annäherungen», in: *Grenzgebiete der Wissenschaft*, 2016, 65, S. 303–319.

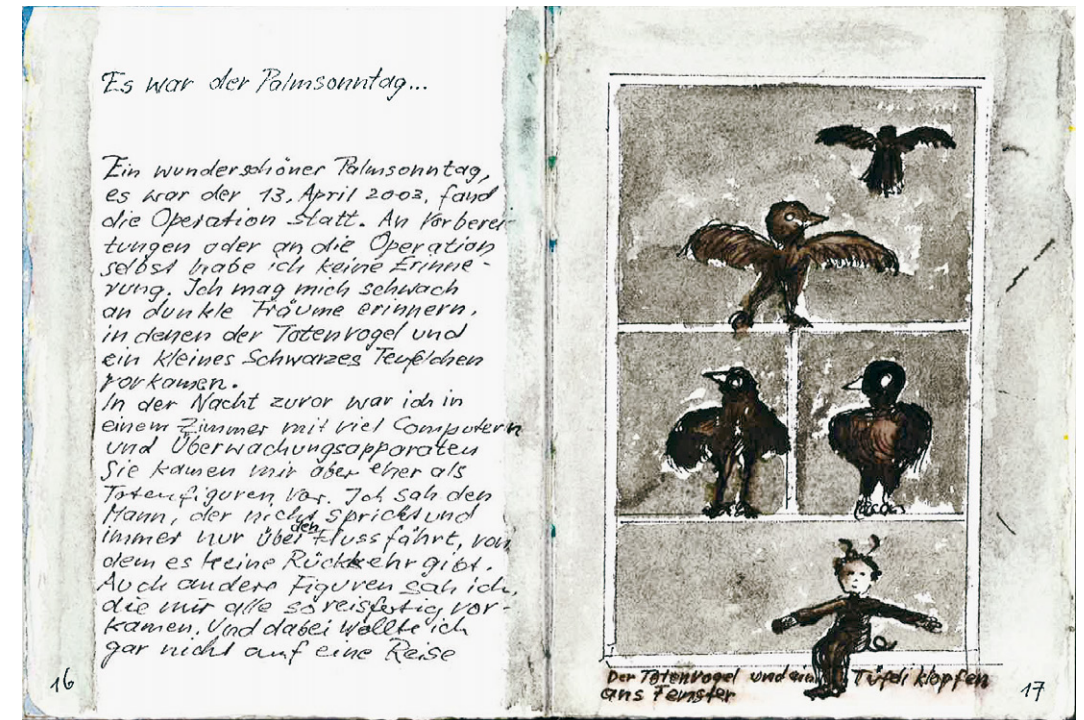


Abb. 1  
Herr A., Illustriertes Krankhaustagebuch, 2003.

Der Hospitalisation vorausgegangen waren eine längere Phase der Erschöpfung und einige Untersuchungen, die jedoch kein eindeutiges Ergebnis brachten. Dann stürzte Herr A. aus dem Bett und schlug sich am Nachttisch den Kiefer auf. Am nächsten Tag wurde ein Hirntumor diagnostiziert und eine Operation eingeleitet.

«An einem wunderschönen Palmsonntag, es war der 13. April 2003, fand die Operation statt. An Vorbereitungen oder an die Operation selbst habe ich keine Erinnerung. Ich mag mich schwach an dunkle Träume erinnern, in denen der Totenvogel und ein kleines schwarzes Teufelchen vorkamen. In der Nacht zuvor war ich in einem Zimmer mit viel Computern und Überwachungsapparaten. Sie kamen mir aber eher als Totenfiguren vor. Ich sah den Mann, der nicht spricht und immer nur über den Fluss fährt, von dem es keine Rückkehr gibt. Auch andere Figuren sah ich, die mir alle so reisefertig vorkamen. Und dabei wollte ich gar nicht auf eine Reise.»

In seinem Krankenhaustagebuch findet sich die Zeichnung eines dreifach unterteilten Fensters. In den oberen zwei Feldern erscheint der schwarze Vogel in vier Varianten, im unteren Feld sitzt ein gehörntes Männchen mit ausgebreiteten Armen auf dem Fensterrahmen. Zuunterst steht der Kommentar: «Der Totenvogel und ein Tüfeli klopfen ans Fenster» (Abb. 1). Blättert man weiter in dem insgesamt 42 Seiten zählenden Tagebuch, begegnet man der dunklen Zeichnung eines Fährmanns auf einem Boot, überschrieben mit: «Alles für die Reise bereit.» Unter der Zeichnung findet sich der Kommentar: «Wohin fährst Du Fährmann? – Keine Antwort. Kann ich mitkommen? – Keine Antwort. Am Morgen beim Aufwachen erwiesen sich diese Figuren alle als Computer.» Und daneben: «Ich dachte, auf diese Reise geht man ohne Gepäck» (Abb. 2).

In einem weiteren Erlebnis, das er ebenfalls bebilderte, schildert Herr A. eine imaginativ transformierte Intensivstation:

«Vielleicht den grössten Schock meines Lebens erlebte ich, als ich nach der Operation die Augen aufschlug. Wo bin ich, fragte ich laut. Und irgendeiner sagte, dass ich in der Todeskapelle Nr. 7 sei. Dem sage man so. Der Lärm und die Hektik waren gross. Und dann bemerkte ich die vielen Schläuche und die Maske, unter der ich lag und die Tag und Nacht Sauerstoff zuführte. Und dann hätte ich Pippi machen sollen. Ich rief um Hilfe und erklärte das Problem. Wie denn? Einfach laufen lassen. Sie haben ein Rolls-Royce-Bett. Alles ist eingebaut. Und tatsächlich wurde nichts nass und nichts schmutzig. Ich konnte es nicht fassen. Wie spät ist es? Mittwoch, 14 Uhr. Irgendetwas begriff ich nicht. War ich wirklich auf einer langen Reise gewesen?» (Abb. 3)

In einem längeren Brief, den er als Antwort auf verschiedene Rückfragen schrieb, präziserte Herr A. einige Aspekte seiner Erlebnisse. Unsere Fragen bezogen sich sowohl auf die Umstände des Erlebens als auch auf die Erlebnisinhalte selbst und deren Nachwirkungen.

«Das Erlebnis mit den schwarzen Vögeln war so stark, dass ich der Meinung war, die Vögel seien wirklich am Fenster. Ich machte auch den Arzt auf die Vögel aufmerksam. [...] Ich erwachte dann aus dem künstlichen Koma am Mittwochvormittag. Ich hatte das Zeitgefühl verloren. Als ich wach war, hatte ich das Bedürfnis, diese Vision

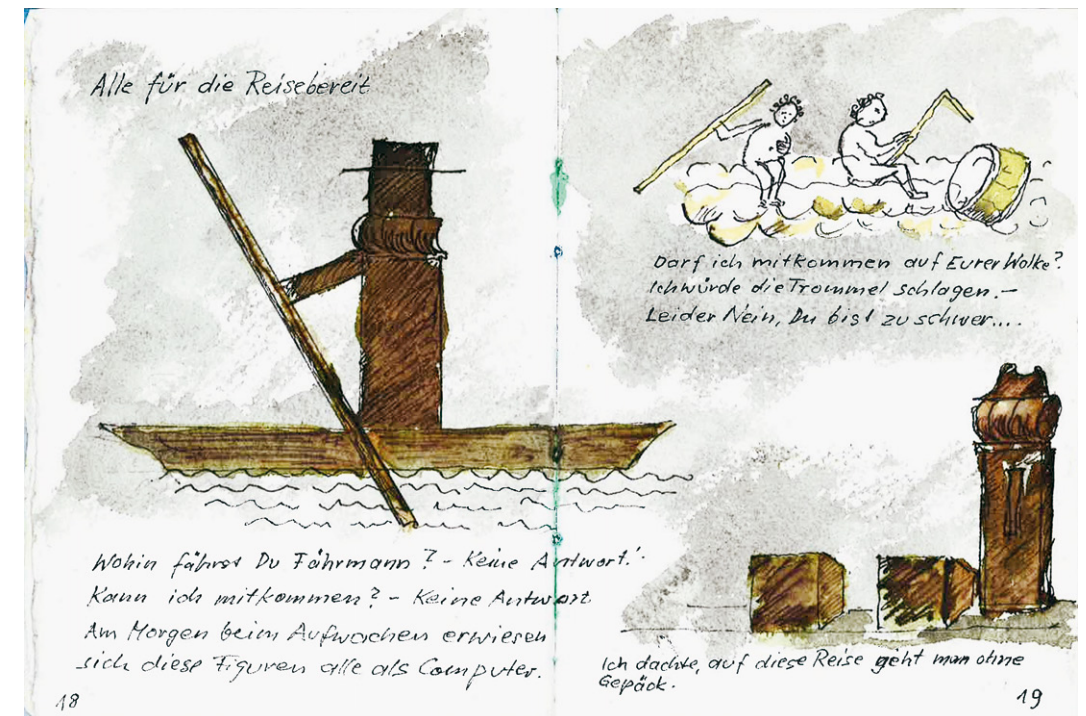


Abb. 2  
Herr A., Illustriertes Krankenhaustagebuch, 2003.

zu zeichnen. Aber das war dann erst über die Ostertage möglich. [...] Diese Visionen hatten für mich etwas Tröstliches. Ich bin auf den Tod vorbereitet. Ich weiss, dass man kein Gepäck mitnehmen kann auf diese letzte Reise.»

Herr A. beschreibt seine Erlebnisse als Träume und unterstreicht zugleich, dass sie für ihn starken Wirklichkeitscharakter hatten. Das zeigt sich insbesondere daran, dass er «der Meinung war, die Vögel seien wirklich am Fenster». Die Grenzen zwischen äusserer Realität, klinischem Setting und innerem Erleben verschwimmen in einer für oneiroides Erleben typischen Weise.

Herr A. hatte zwar das Bedürfnis, sein Erleben für sich aufzuzeichnen und auf diese Weise zu ordnen, doch nicht, es zu deuten. Schaut man seinen Bericht näher an, finden sich darin allerdings Spuren von spontanen Deutungsprozessen. So wird etwa der schwarze Vogel «als Totenvogel» wahrgenommen. In gewisser Hinsicht kann das oneiroide Erleben selbst als Deutungsprozess verstanden werden, in dem die intersubjektive Wirklichkeit in Symbole umgewandelt wird: aus den technischen Geräten wird ein Fährmann, aus der Intensivstation die Todeskapelle Nr. 7. Offenkundig handelt es sich bei Herr A.s oneiroidem Erleben nicht um wirre Phantasien, sondern um ein sinnträchtiges Geschehen.

#### Fazit

Wenn Sterbesettings durch Kommunikation geformt und gestaltet werden – durch die Zuwendung, Worte und Gesten et cetera –, ist dabei auch auf den «Oneirismus des Wachens» zu achten. Denn so schwer einzuordnen die geschilderten Phänomene aus der Perspektive der Begleitpersonen auch sein mögen, so bedeutsam sind sie für die Betroffenen. Im Anschluss an Hubert Knoblauch könnte man sie als «gelebte Allegorien» beschreiben, als eine besondere Weise, die erlebte Wirklichkeit zu symbolisieren und kreativ zu gestalten.<sup>11</sup> Wie auch immer die Wirklichkeiten einzuordnen sind, die sich in solchem Erleben auf tun: das objektiv beschreibbare Sterbesetting wird durch sie umgeformt, in ein anderes Licht getaucht und imaginativ überschritten.

11 Hubert Knoblauch: «Gelebte Allegorien. Symbol und Erfahrung in der Nähe des Todes», in: Gerhart von Graevenitz, Stefan Rieger und Felix Thürlemann (Hg.): *Die Unvermeidlichkeit der Bilder*, Tübingen: Gunter Narr Verlag, 2001, S. 255–270.

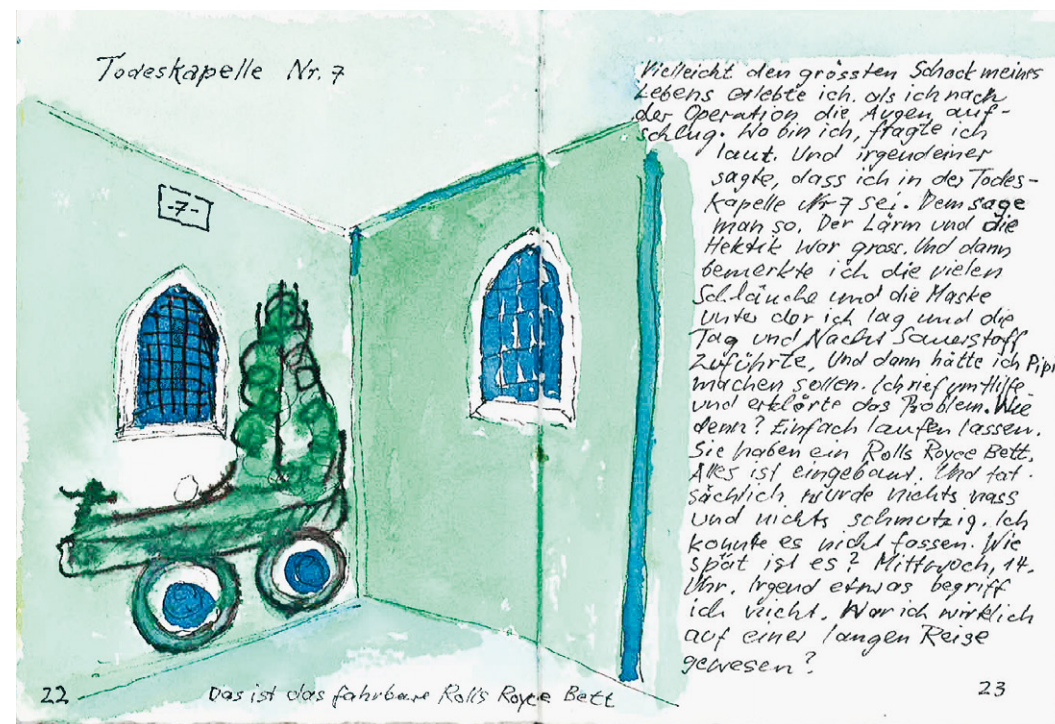


Abb. 3  
Herr A., Illustriertes Krankenhaustagebuch, 2003.

- Bühler, Pierre und Simon Peng-Keller (Hg.): *Bildhaftes Erleben in Todesnähe. Hermeneutische Erkundungen einer heutigen Ars Moriendi*, Zürich: TVZ, 2014.
- Dufourcq, Annabelle: *Merleau-Ponty: une ontologie de l'imaginaire*, Dordrecht: Springer VS, 2012.
- Knoblauch, Hubert: «Gelebte Allegorien. Symbol und Erfahrung in der Nähe des Todes», in: Gerhart von Graevenitz, Stefan Rieger und Felix Thürlemann (Hg.): *Die Unvermeidlichkeit der Bilder*, Tübingen: Gunter Narr Verlag, 2001, S. 255–270.
- Peng-Keller, Simon: *Sinnereignisse in Todesnähe. Traum- und Wachvisionen Sterbender und Nahtoderfahrungen im Horizont von Spiritual Care*, Berlin: de Gruyter, 2017.
- Peng-Keller, Simon: *Bilder als Vertrauensbrücken. Die Symbolsprache Sterbender verstehen*, Berlin: de Gruyter, 2017.
- Peng-Keller, Simon: «Visionäres Erleben in Todesnähe. Phänomenologische und hermeneutische Annäherungen», in: *Grenzgebiete der Wissenschaft*, 2016, 65, S. 303–319.
- Schmidt-Degenhard, Michael: «Die Wirklichkeit des Imaginären. Psychopathologische und anthropologische Aspekte der oneiroiden Erlebnisform, Phänomenologie und Sinn oneiroiden Erlebens. Ein Bericht», in: Pierre Bühler und Simon Peng-Keller (Hg.): *Bildhaftes Erleben in Todesnähe. Hermeneutische Erkundungen einer heutigen Ars Moriendi*, Zürich: TVZ, 2014, S. 151–172.

- Abb. 1  
Herr A., Illustriertes Krankenhaustagebuch, S. 16 f., entstanden im April 2003, Abdruck mit Genehmigung des Verfassers.
- Abb. 2  
Herr A., Illustriertes Krankenhaustagebuch, S. 18 f., entstanden im April 2003, Abdruck mit Genehmigung des Verfassers.
- Abb. 3  
Herr A., Illustriertes Krankenhaustagebuch, S. 22 f., entstanden im April 2003, Abdruck mit Genehmigung des Verfassers.



# Analyse der Institutionen: Krankenhaus, Hospiz, Pflegeheim

79

- |  |     |
|--|-----|
| Das letzte Hemd<br>hat (noch) keine<br>Taschen<br>Bitten Stetter           | 80  |
| Travel Wear<br>Bitten Stetter  | 95  |
| Sterbesituation<br>und Thanatografie<br>Thorsten Benkel, Matthias Meitzler | 118 |
| <i>Dying in Place</i><br>Settimio Monteverde                               | 130 |

# Das letzte Hemd hat (noch) keine Taschen.

## Eine design- anthropologische Untersuchung des Patienten- hemdes

81

Jedes Kleidungsstück basiert auf (Körper-)Vorstellungen, die durch gesellschaftliche Moden, moralische Wertvorstellungen wie auch medizinische und gesundheitspolitische Überlegungen geprägt sind. Menschen werden durch Kleider geformt: «Kleidung macht Körper».<sup>1</sup> Kleidung ist immer zweckorientiert gestaltet, hat Schutz-, Scham- und Schmuckfunktion. Sie gibt physischen Schutz und bewahrt uns vor feindlichen Angriffen. Neben dieser Funktion bietet sie Wahlmöglichkeiten wie Form, Farbe und Material, die zur Selbstdarstellung genutzt werden können. Aus dem Zusammenwirken aller Zutaten entstehen «vestimentäre Codes»<sup>2</sup>, die wir in Sekundenbruchteilen entschlüsseln. Damit wird Kleidung zu einem wichtigen Teil (sozialer) Identitätsarbeit und dient als physische wie auch psychische und soziale Schutzmontur. Mit modischer Kleidung können wir spielen und selbstbestimmt wählen, ob wir Botschaften über Körper, Geist und Lebensstil zeigen oder verdecken möchten. Kleidung ist somit nie nicht designt und kann «nicht nicht kommunizieren».<sup>3</sup>

Wird ein Mensch zu bestimmter Kleidung gezwungen, etwa im Dienst (Militär, Pflege) oder in fragilen Umständen wie bei Krankheit, kann dies verändernd auf das Selbstverständnis einwirken. Dies kann durchaus erwünscht sein, aber auch zu Konflikten führen, die wir im Extremfall als «vestimentäre Übergriffe» wahrnehmen. In Settings, wo das Tragen spezifischer Kleidung nicht autonom und selbstbestimmt, sondern der Rationalität des Kontextes geschuldet ist, wie im Falle eines Krankenhausaufenthalts, können die psychologischen Belastungen hoch sein, da die wechselseitigen Relationen (Kleid, Mensch, Gruppe, Kontext) zu Entfremdung führen können. Das Tragen von Kleidung bleibt nie folgenlos.

Das Pflegehemd, um das es im Folgenden gehen soll, bildet hier keine Ausnahme. Es sendet wie alle körpernahen Textilien Botschaften, auch wenn es vor allem unter gesundheitspolitischen und funktionsorientierten Vorstellungen kreiert, produziert und vermarktet wird. Auf der Website eines Anbieters wird ein Modell beispielsweise wie folgt beschrieben: «Durch das offene Rückenteil mit praktischen Bindeverschlüssen im Nacken- und Hüftbereich wird Pflegezeit eingespart und Arbeitsabläufe in der Pflege enorm vereinfacht.»<sup>4</sup> Klar im Vordergrund stehen Vorteile wie «schnelles An- und Ausziehen ohne Aufsetzen des Patienten». Der funktionale Anspruch wendet sich dabei, anders als bei anderen Kleidern, nicht an den/die Träger\*in des

1 Melanie Haller: «Mode Macht Körper – Wie sich Mode-Körper-Hybride materialisieren», in: *Body Politics. Zeitschrift für Körpergeschichte*, 2015, 3, 6, S. 187–211.

2 Vgl. zu diesem Begriff Roland Barthes: *Die Sprache der Mode*. Aus dem Französischen von Horst Brühmann, Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 1985.

3 Paul Watzlawick, Janet H. Beavin und Don D. Jackson: *Menschliche Kommunikation*. Bern: Huber, 1969.

4 *Pflegeoverall24*, <https://www.pflegeoverall24.de/pflegehemd-4070-suprimasuprima-gmbh> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).

Bitten Stetter

Kleidungsstücks, sondern an eine andere Gruppe: die Pflegenden. Dieser veränderte Fokus wird in der Uniformität des Designs sichtbar, so dass wir das vestimentäre Objekt auch als Uniform des/der Kranken ansehen können.

Während dienstliche Uniformen wie die weissen Überkleider der Ärzt\*innen Identifikationsangebote und Zugehörigkeit offerieren, bietet die Uniform des/der Kranken dies nur bedingt. Auch sozialen Status kann ein Pflegehemd nicht vermitteln. Im Kontext von Palliative Care, wo Heilung nicht im Zentrum steht, scheint dies besonders relevant. Anders als bei akuten Krankheiten und kurzfristigen medizinischen Interventionen zwingt die Irreversibilität der Krankheit und die daraus resultierende Pflegebedürftigkeit Menschen dazu, ihre brüchigen Körperidentitäten neu zu gestalten. Das Re-Design des vulnerablen Selbst hat wie der Begriff «Palliative Care» materiale Dimensionen, denn als vestimentäre Metapher verweist das Pallium (lateinisch) auf einen mantelähnlichen Umhang, der sich im Sinne des Care-Begriffs fürsorglich um schwerkranke Körper und brüchige Identitäten legt (oder legen soll). Ob die globale Krankenuniform als schützendes oder verletzendes *Care Apparel* verstanden werden kann, soll dieser Text herausarbeiten.

Ausgangspunkt meiner designanthropologischen Exploration des Pflegehemdes waren autobiografische Erlebnisse einer Krankheits- und Sterbegleitung, die mich unvermittelt mit dem institutionalisierten Sterben konfrontierten und unzählige Fragen an das Design von Sterbewelten auslösten. Seither setze ich mich als Designerin mit der materiellen Kultur am Lebensende auseinander und arbeite seit 2018 als partizipative Feldforscherin im Palliative-Care-Umfeld, in dem ich mit designethnografischen Methoden die letzte Phase unseres Lebens nach schwerer chronischer Krankheit untersuche. Designethnografie erlaubt, meine Gestaltungsexpertise auf unterschiedlichste Weise in mein Forschungsdesign einzuweben, nutzt gestalterische Mittel, um Wissen zu generieren, und erlaubt Designinterventionen im Feld.<sup>5</sup>

Über einen Zeitraum von zweieinhalb Jahren ist im Rahmen von mehreren Feldaufenthalten auf einer Palliativstation eine Materialsammlung entstanden, die Feldnotizen, schriftliche Aufzeichnungen von Gesprächen mit Patient\*innen und Angehörigen sowie Interviews mit Fachpersonen aus dem Bereich Palliative Care umfasst. Mittels eines kleinen Büchleins, das in die Brusttasche der Arbeitskleidung passt und das ich 21 Fachpersonen (Pflege/Medizin/Therapie) aushändigte, sammelte ich zudem *Cultural Probes*. So werden partizipativ erhobene Daten bezeichnet, die Einblicke in Lebenswelten ermöglichen.<sup>6</sup> Sechs Wochen lang konnten die Fachpersonen aus ihrem Alltag berichten, indem sie in dem Büchlein Aufgaben lösten wie «Beschreibe ein Pflegezimmer», «Zeichne ein Sterbezimmer, wie du es dir wünschen würdest» oder Aufgaben zu einzelnen Pflege- und Sterbeaspekten bearbeiteten. Insgesamt besteht die Datenbasis für die Studie somit aus

5 Zur Methodologie der Designethnografie vgl. Francis Müller: *Designethnografie. Methodologie und Praxisbeispiele*, Wiesbaden: Springer VS, 2018.

6 Vgl. zu diesem Verfahren William Gaver, Tony Dunne und Elena Pacenti: «Design: Cultural Probes», in: *Interactions*, 1999, 6, 1, S. 21–29.

Wahrnehmungen von Fachpersonen, aus meinen eigenen Beobachtungen, aus informellen Gesprächen mit Sterbenden<sup>7</sup> sowie aus autobiografischen Erlebnissen. Daraus ergab sich eine facettenreiche Analyse des Pflegehemds, welche dann in einem weiteren Schritt als Grundlage für ein Re-Design dieses Care-Textils diente.

### Bedeutungsfacetten des Pflegehemds

Krankenhäuser sind kurative Orte, deren Aufgabe es ist, Menschen am Leben zu erhalten. Paradoxe Parallelen zwischen den kurativen und palliativen Settings zeigen sich beispielhaft an der uniformen Gestaltung des Pflegehemds, das Patient\*innen auf chirurgischen, onkologischen oder palliativen Stationen mit gleichem Muster, gleicher Form und gleichem Material tragen, obgleich sich die Anlässe ihres Aufenthalts (Beinbruch, Krebs) fundamental unterscheiden. «Ich fühle mich ganz wohl, ich habe das Hemd auch nach meinen Nierenoperationen getragen, allerdings hatte ich da noch keinen Krebs», sagte eine Patientin auf der Palliativstation zu mir, und eine befreundete Krebskranke beschwerte sich bei ihrem letzten Krankenhausaufenthalt: «Ich verstehe nicht, für wen das Teil hier ist. Ich versinke, wer bitte braucht hier noch so ein Zelt?» Diese Aussagen zeigen, dass das Pflegekleid sowohl mit Heilung wie auch mit lebensbedrohlicher Krankheit assoziiert werden kann und dass möglicherweise bei dem Design dieser Kleider vor allem heilbare Körper imaginiert werden. Es zeigt aber auch, wie Kleider grundsätzlich Identifikation oder Nichtidentifikation bereitstellen. Solche Interdependenzen, Divergenzen und Konvergenzen kennen wir aus unserem alltäglichen Modehandeln.<sup>8</sup> Das Pflegehemd nicht als Sonderling, sondern als Mode und somit als ein kulturelles und kommunikatives Phänomen aufzufassen, erlaubt es, daran gesellschaftliche, politische und kulturell-ästhetische Entwicklungen abzulesen.<sup>9</sup> Im Folgenden soll auf solche unterschiedlichen Bedeutungsfacetten des Pflegehemds punktuell eingegangen werden.

### Entfremdendes Hemd

Teilnehmer\*innen der *Cultural Probes* nutzten Begriffe wie «unpersönlich», «fremd», «anonym», um das Pflegehemd zu charakterisieren. Eine Patientin sagte: «Ich fühle mich mir fremd in diesem Hemd, ich bin so wenig Ich.» Solche Aussagen verweisen auf «ein gestörtes oder mangelhaftes Verhältnis (zwischen dem Individuum und seiner Umwelt, zwischen Individuen oder dem Individuum zu sich selbst)», wie es in der Soziologie für Phänomene

7 Alle Namen von Sterbenden wurden anonymisiert. Die veränderten Namens Kürzel verweisen auf ein spezifisches biografisches Objekt, das die Personen im besonderen Masse repräsentierte.

8 Dagma Venohr: «ModeMedien – Transmedialität und Modehandeln», in: Rainer Wenrich (Hg.): *Die Medialität der Mode. Kleidung als kulturelle Praxis. Perspektiven für eine Modewissenschaft*, Bielefeld: transcript, 2015, S. 109–126.

9 Für andere Beispiele solcher Analysen vgl. Vera Franke und Bitten Stetter: *Fashion Talks* (Ausstellung Saaltexte), Berlin/Frankfurt a. M./Winterthur, 2011–2014.

der «Entfremdung» als typisch gilt.<sup>10</sup> Man könnte auch von verfehlten (Anerkennungs-)Beziehungen sprechen, «die eine Selbstverwirklichung des Individuums in der sozialen Welt verhindern».<sup>11</sup> Durch die Tendenzen der gesellschaftlichen Differenzierung und gesundheitsökonomischen Fragmentierung werden vulnerable Individuen aus gemeinschaftlichen Strukturen herausgelöst und auf «Sterbeinseln» verbannt, was sich in fehlenden lebensweltlichen Angeboten zeigt und in Entfremdungserfahrungen äussert. Ich erlebte eine schwerkranke Person, die sagte: «Mein Körper gehört schon längst nicht mehr mir.» Ich stelle fest, dass Patient\*innen ihre Körper abstrahieren und sich selbst nicht mehr anerkennen, da ihre Körper nach innen und aussen mutieren. Dazu leistet das entfremdende Massenprodukt Pflegehemd seinen Beitrag: Es gelangt in riesigen Gitterwägen aus der Zürcher Zentralwäscherei in die Krankenhäuser. Eine der Pflegenden, die an den *Cultural Probes* teilnahm, assoziierte es mit «weniger Mensch-zu-Mensch». Auch diese Aussage macht Gefühle der Entfremdung sichtbar und zeigt, wie sich der vulnerable Mensch am Lebensende als austauschbare «Ware» wahrnehmen kann.

#### Krankmachendes Kleid

Eine *Cultural-Probes*-Probandin aus dem Pflorgeteam schrieb: «Aus meiner Erfahrung macht ein Spitalhemd den Patienten bei Eintritt noch kränker.» Eine andere notierte: «Patient gibt sich auf, Selbstvertrauen und Selbsthilfemöglichkeiten gehen verloren.» Eine Patientin weigerte sich gar, ein Patientenhemd zu tragen. Sie hielt lieber an ihrem *Big Shirt* mit Snoopy-Print fest – aus Sorge, sich sonst noch kränker und schwächer zu fühlen: «Ich weiss, ich sollte wegen meinen Rückenekzemen besser eins dieser hässlichen Hemden anziehen, aber glauben Sie mir, es geht mir schon beschissen genug.» Sie kommentierte ihren Zustand weiter: «Früher habe ich mich nach jeder OP geschminkt, meine Tochter musste sogar mit Lippenstift auf die Intensivstation kommen, damit ich direkt Farbe ins Gesicht bekam, das ist jetzt vorbei.» Diese Aussagen, getroffen von Repräsentantinnen der Gruppen Träger\*innen beziehungsweise Pflegenden, stellen das Hemd als krankmachendes Kleid dar – und zwar unabhängig davon, in welchem Zustand sich die Träger\*innen befinden. Dies kann nicht nur Auswirkungen auf das Wohlbefinden der Patient\*innen haben, sondern auch auf pflegerische Interventionen, da die Patient\*innen oft zu mehr imstande sind, als ihnen zugetraut wird.

#### Zwangsjacke der Salutogenese

Ich notierte in mein Forschungstagebuch: «Ich helfe einer Patientin bei der Wäsche, sie kann nicht aufstehen, aber am Bettrand sitzen ist noch möglich. Ich hole eine Schüssel, öffne das Hemd durch das Aufziehen des hinteren

Bindebandes am Nacken und ziehe es umgekehrt wie einen Mantel aus. Ich mache den Waschlappen nass, reinige ihren Körper. Danach nehme ich das frische Pflegehemd und ziehe es ihr von vorne nach hinten wieder an.» Ich verliess das Pflegezimmer und schrieb gross «Zwangsjacke» in mein Notizbuch, da mich das Einsteigen in das Krankkleid daran erinnerte. Eine Kollegin, der ich von meiner Assoziation erzählte, fragte: «Müssen die Dinger nicht hässlich aussehen, damit wir alles daransetzen, sie loszuwerden?» Folgen wir dieser Aussage, so kann das Hemd salutogenetische Kräfte entwickeln, da wir es schnell wieder ablegen wollen. Es kann aber auch als eine «Zwangsjacke der Fürsorge» verstanden werden: Sie zwingt uns, Care-Angebote – ob wir wollen oder nicht – anzunehmen. Das Bindeband am Nacken wie auch die kurzen Bänder an den zwei separaten Rückenteilen erlauben nur beweglichen Körpern das selbstständige Schliessen und Öffnen. Nur wenige Patient\*innen, so erfuhr ich von einer Pflegenden, sind in der Lage, dies auszuführen. Stellen wir Beobachtung und Aussage in einen grösseren Kontext, ergibt sich die Frage, ob es sich nicht um eine «Zwangsjacke der Salutogenese» handelt, die Mitgliedern einer Gesundheitsgesellschaft das Recht auf Krankheit verweigert.

#### Uniform einer Gesundheitszivilisation

Pflegende beschrieben das Hemd als ein «offenes Nachthemd», und eine Freundin, die an einem Krebsleiden verstarb, brachte es erzürnt auf den Punkt: «Ich finde es würdelos, dass ich keine Kontrolle über meinen Hintern habe, und ich nicht weiss, wie ich das Ding selbst schliessen kann.» Norbert Elias bezeichnete das Nachthemd einmal als «Zivilisationsgerät», da es der Entblössung des nackten Körpers entgegenwirke.<sup>12</sup> Appliziert auf Gesundheitssettings könnten wir das Nackt(Po)hemd als «Disziplinierungsgerät» bezeichnen, das Patient\*innen zwingt, in den Betten zu bleiben. Es evoziert Bettlägerigkeit und damit verbunden Passivität, denn es lädt nicht dazu ein, etwa auf den Fluren herumzuspazieren. Auch in dieser Weise erfüllt es seine Funktion als institutionell verteilte Uniform des/der Kranken, denn bekanntlich ist das Bett nicht zufällig «für die zu Behandelnden oftmals der einzige Aufenthaltsort» im Krankenhaus: «Patient\*innen, die auf den Fluren herumlaufen, stören die Abläufe; falls eine Visite stattfindet, müssen sie im/am Bett sein. Deswegen ziehen sich viele Menschen kurz nach der Aufnahme ein Nachthemd an und begeben sich in das ihnen zugewiesene Bett.»<sup>13</sup>

Eine Feldnotiz hält die Machtausübung fest, die aus der Differenz zwischen den Uniformen der Patient\*innen und Ärzt\*innen resultieren kann: «Eine «Armee aus weissen Uniformen» sitzt um Frau S. herum und informiert

10 Carolin Amlinger: «Entfremdung», in: Johannes Kopp und Anja Steinbach (Hg.): *Grundbegriffe der Soziologie*, Wiesbaden: Springer VS, 2018, S. 78–91.

11 Ebd.

12 Norbert Elias: *Über den Prozeß der Zivilisation: Soziogenetische und psychogenetische Untersuchungen*. Bd. 1: *Wandlungen des Verhaltens in den weltlichen Oberschichten des Abendlandes*, Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 1997, S. 315 f.

13 Maria Keil: *Zur Lage der Kranken: Die Untersuchung des Bettes* (Dissertation), Humboldt-Universität zu Berlin, 2017.

sie und ihre Angehörigen über den anstehenden Tod». Uniformen sind immer machtvolle wie machtreduzierende Kleidungsstücke, sind Symbole der Vereinheitlichung und Vermassung des modernen Menschen, fördern Zugehörigkeit und festigen soziale Rollen. «Du bist Patient, ich Pflege», assoziiert eine Probandin zum Begriff Patientenhemd und verweist auf die Hauptfunktionen von Mode und Uniformen: Distinktion durch Zugehörigkeit. So materialisiert sich in der Differenz beider Uniformen – weisse Gewänder vs. Rauten-Pünktchen Hemd –, einerseits Macht und andererseits Machtlosigkeit, und insgesamt eine «Herrschaft über Leben und Tod».

#### (Keine) Kleinkindmode

Proband\*innen der *Cultural Probes* notierten zu Pflegehemden Stichworte wie «braucht Hilfe» oder «hilfebedürftig». Ich denke an eine Patientin, die ihre Friseurin noch wenige Tage vor ihrem Tod ans Pflegebett bestellte und sagte: «Ich will keine Schnabeltasse und keine Windeln, das ist was für Babys, ich bin erwachsen, habe immer meinen Mann gestanden.» Ich denke an meine schwerkranke pflegebedürftige Mutter, die mich in Wäschegehefte schickte mit der Bitte, ihr Nacht- oder Pflegehemden zu kaufen, die sowohl ihrem Geschmack als auch den pflegerischen Notwendigkeiten entsprachen. Ich versuchte Erwachsenenwindeln mit ansprechenden Musterungen zu erstehen, schliesslich gibt es für Kleinkinder viele farbenfrohe Ausführungen. Ich scheiterte. Ich versuchte spezifische Pflegeartikel für im Bett liegende Menschen zu bekommen, empfohlen wurden mir Babyprodukte. All dies verdeutlicht, dass pflegebedürftige erwachsene Menschen nicht mehr als autonomes Mitglied unserer Konsumgesellschaft wahrgenommen werden. Am Ende nähte ich ein modisches *Big Shirt* für meine Mutter um und fertigte aus Schlafhosen Überzieher für die weissen Wattehosens. Ich war empört über die Vielfalt der Kleinkindmode angesichts des Mangels der Erwachsenenwäsche.

#### Identitätsformende Bekleidung

Eine Beteiligte der *Cultural Probes* schrieb, dass «bei den eigenen Kleidern die als positiv erlebte Persönlichkeit erhalten bleibt». Das verweist auf den stabilisierenden Effekt von Dingen, die Menschen in Krisen als «Übergangsobjekte» stützen können, indem sie dazu beitragen, Vertrauen aufzubauen und Ängste zu lindern.<sup>14</sup> Sie können auch auf ganz grundlegende Weise helfen, Identität, die sich durch die fortschreitende Krankheit verändert, neu aufzubauen. Der Mensch wird gesehen und nimmt sich damit selbst stärker wahr. Ich beobachte an mir und anderen, wie sich die Kommunikation verändert, wenn modische Dinge anwesend sind, oder wie sich Menschen verwandeln, wenn sie sich beim Verlassen des Krankenhauses wieder in

14 Aida Bosch: «Dinge, Leiblichkeit und Weltzugang. Fragen zur Ästhetik und Aisthesis von Kindheit und Jugend», in: Sebastian Schinkel und Ina Herrmann (Hg.): *Ästhetiken in Kindheit und Jugend*, Bielefeld: transcript, 2017, S. 111–125.

die eigenen Kleider hüllen. Diese identitätsstiftenden Dinge verweisen auf Lebensstile und bieten im wahrsten Sinne des Wortes «Gesprächsstoff». In meinem Feldprotokoll notierte ich: «Als ich die goldenen Birkenstock sah, wusste ich, Frau G. ist eine interessante Person, ich werde mich sicher gut mit ihr verstehen.» Auch die Musiktherapeutin erzählt, wie sie mit Frau G. ein Lied über die goldenen Schuhe gesungen hat und wie wohltuend und hilfreich die Schuhe für beide Seiten waren. So werden Dinge nicht nur zum Gesprächs-, sondern auch zum Therapiestoff. Der freiwillige oder unfreiwillige Verzicht auf die gewohnten vestimentären Codes und die damit verbundene Negierung der Persönlichkeit bleiben aber auch medizinisch nicht ohne Folgen, wie die Aussage eines Palliativarztes verdeutlicht: «Als ich eine Patientin in ihren Alltagskleidern sah, wurde mir klar, hätte ich sie nicht nur im Spitalhemd gesehen, hätte ich sie anders beraten.»

#### Zeitersparende Liegemode

Eine Pflegende sagte: «Ich glaube, Menschen tragen das Spitalhemd, damit Besucher\*innen sehen, dass man wirklich krank ist, es gibt den Patient\*innen eine Legitimation zum Liegen.» Die Pflegetextilanbieter\*in formuliert auf der Angebotsseite: «Besonders für Liegepatienten geeignet.» Liegen scheint die prekärste und labilste Haltung für unseren ausgewachsenen Gesellschafts- und Individualkörper zu sein. «Liegen tun wir beim Schlafen, in der Krankheit und beim Tod. [...] Auf alten Bildern steht der Sieger auf dem daniederliegenden Feind», während als «Kennzeichen menschlicher Würde» der aufrechte Gang sowie Standhaftigkeit gelten.<sup>15</sup> Das Pflegehemd entwickelt seine Qualitäten sicher nicht im Stehen und Gehen, sondern erst in der prekärsten aller Lagen.

«Wir müssen Frau B. drehen», notierte ich in mein Feldtagebuch. Jede Naht und jede Falte des Stoffes bergen die Gefahr eines Dekubitus (von lateinisch *decumbere*, «sich niederlegen»), lerne ich später. Daher sind Pflegehemden auch hinten offen und haben seitlich keine Nähte, um Wundliegen zu verhindern. «Wir können es wie eine Decke mit Ärmeln über Frau B. entfalten», erklärte mir eine Pflegende beim Umlagern. Durch die Knopfleiste zogen wir vom Port, der sich oberhalb der rechten Brust befand, einen Schlauch zur Schmerzpumpe, die am Infusionsständer hing. Auch hier zeigte sich, dass der weitgeschnittene kimonoartige Ärmel nützlich ist, da wir beim Waschen mit beiden Händen Arme und Achseln reinigen konnten. Ein weiterer Vorteil ist, dass wir weniger Pflegezeit benötigen, als wenn Menschen in ihren privaten Schlafkleidern im Bett gepflegt würden.

15 Elisabeth Moltmann-Wendel: «Gib die Dinge der Jugend mit Grazie auf!», in: Carmen Rivuzumwami und Stefanie Schäfer-Bossert (Hg.): *Aufbruch ins Alter*, Stuttgart: W. Kohlhammer, 2008, S. 38.

Anders als jeder Text kann sich ein designer Gegenstand uns leibhaftig entgegenstellen und festgefahrene Vorstellungen neu verhandelbar machen.<sup>16</sup> *Research Through Design* (RTD) ist der Versuch, durch künstlerisch-kreatives Herstellen von Objekten, Interventionen, Prozessen et cetera Erkenntnisse zu gewinnen. RTD erlaubt, unübersichtliche Situationen mit unklaren oder widersprüchlichen Aussagen neu zu verstehen und Sprache in Materialität und Form zu übersetzen.<sup>17</sup> Diese Übersetzung zwingt uns dazu, einen Untersuchungsgegenstand nicht nur kognitiv, sondern auch taktil und visuell zu fassen, und ermöglicht so einen anderen Zugang zur Welt. Es ist kein sprachlicher, sondern ein materialer Zugang, der auf die Welt direkt zurückwirken kann. Daher ist ein wichtiger Aspekt der Designethnografie die Intervention mit Prototypen im Feld, um Erkenntnisse über eine durch Design veränderte Umwelt zu gewinnen. So entwickelte ich im Laufe meiner Forschung unterschiedliche Produkte wie Textilien, Essgeschirr und Bettaccessoires – in diesem Beitrag soll der Fokus aber weiterhin auf dem Pflegehemd liegen. Ich begann damit, den Schnitt eines Pflegehemdes zu kopieren, studierte die Konstruktion und Verarbeitung. Ich zog es an, legte mich hin und bewegte mich in ihm. Als Resultat meiner ersten Auseinandersetzungen stellte ich zwölf *Copy&Edit*-Modelle her, d. h. ich übernahm so gut wie alles, änderte nur Muster und Material und brachte eine Brusttasche sowie verlängerte Bänder an, die ein selbstbestimmtes Schliessen ermöglichen.

Diese Modelle präsentierte ich neben anderen Palliative-Care-Produkten auf der Station wie in einer Ausstellung. Ich hängte die Kleider auf eine Stange, und wie in einem Modegeschäft legte ich die herkömmlichen Pflegehemden des Krankenhauses daneben.

Eine Pflegerin sagte: «Ich hätte mir nie vorstellen können, was für einen Unterschied es macht.» Monika Obrist, Geschäftsleiterin von Palliative zh+sh, schrieb mir: «Die Hemden haben bei mir Gefühle grosser Erleichterung ausgelöst [...]. Das Anziehen-Müssen eines Spitalhemdes bedeutete für mich jedes Mal eine Art Entpersonalisierung, verbunden mit Ohnmachtsgefühlen. Die Möglichkeit, etwas Schönes anziehen zu dürfen, evtl. auch noch die Wahl der Farbe und des Musters zu haben, macht einen gewaltigen Unterschied, schafft Individualität und das Gefühl, als Person wahrgenommen zu sein, [...] gerade erst recht, wenn es mir gesundheitlich schlecht geht.»<sup>18</sup> Bis zu diesem Moment war eigentlich gestalterisch noch nicht viel passiert, doch haben diese minimalen Neuerungen auf verschiedenen Ebenen unmittelbare Reaktionen evoziert. Genau darum geht es in der Designethnografie

16 Vgl. Friedrich von Borries: *Weltenentwerfen – Eine politische Designtheorie*, Berlin: Suhrkamp, 2016.

17 Vgl. dazu die Überlegungen bei Anne L. Bang, Peter Krogh, Martin Ludvigsen und Thomas Markussen: «The Role of Hypothesis in Constructive Design Research. Proceedings of the Art of Research IV», 2012, [https://www.researchgate.net/publication/276264315\\_The\\_Role\\_of\\_Hypothesis\\_in\\_Constructive\\_Design\\_Research](https://www.researchgate.net/publication/276264315_The_Role_of_Hypothesis_in_Constructive_Design_Research) (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).

18 E-Mail vom 13.11.2020.

und bei *Research Through Design*:<sup>19</sup> um ein doppelseitiges Erleben des Neuen sowohl in der Herstellung als auch in der Wahrnehmung des Hergestellten. Im nächsten Schritt entwickelte ich die Liegemode weiter, als ich zufällig verkehrt herum in die «Zwangsjacke» einstieg. Der gleiche Schnitt bekam plötzlich eine ganz andere Bedeutung, wirkte in seiner neuen Materialität wie ein Morgenmantel, vielleicht auch wie ein Kimono oder ein mantelähnliches Kleid. So stellte ich fest, dass der Geist des Pflegehemds durch diese Wendung und durch das neue Material gänzlich verloren geht. Das brachte mich auf ein neues Leitmotiv – die Reise – und auf den Begriff *Travel Wear*.

### Travel Wear

Sterben ist kein Ereignis, sondern es muss vielmehr als Prozess, als eine Reise verstanden werden, die – je nach Haltung – direkt nach der Geburt oder erst nach einer hoffnungslosen Diagnose beginnt. Sie ist nur bedingt planbar und hat einen individuellen Verlauf. Palliativstationen kümmern sich um Menschen am Ende ihrer Gesundheitsreise. Je nach Perspektive sind hier Menschen, die kurativmedizinisch «aufgegeben» wurden, oder Flüchtende, die sich entschieden haben, die Hochleistungsmedizin zu verlassen. Diese *Traveller* berichten von beschwerlichen Therapiewegen über Berge der Hoffnung und durch tiefe Täler der Sorge. Nicht selten höre ich Sätze wie: «Wir wissen nicht, wo die Reise hingeht» oder «Sie ist jetzt auf Reisen».

Ich beobachte aber auch, wie schwerkranke Menschen von einer Station zur anderen reisen, Zwischenaufenthalte zu Hause, in Rehabilitationszentren oder in anderen Kliniken einlegen oder wie sie mehrmals auf der Palliative-Care-Station einkehren, da das Sterben zu Hause aufgrund des gegebenen häuslichen Umfelds nicht möglich scheint. Für mich ersetzt das Bild des Reisens den Prozess des Krank- und Gesundwerdens und des Sterbens. Die «letzte Reise» wird zum neuen Narrativ in dem Sinne, wie sie in der kulturhistorischen Tourismusforschung gefasst wird: als ein «Erfahrungs- und Handlungsrahmen [...], der zwischen dem Wunsch nach Vertrautem und der Neugier nach Fremdem oszilliert».<sup>20</sup> Dinge verbinden das Leben mit dem Sterben und ermöglichen als Übergangsobjekte, unsere Identität in diesen Prozessen immer wieder neu zu konstruieren. Ich denke an meine Mutter, die aufgrund der Fragmentierung der Gesundheitsinstitutionen mehrfach ihren Koffer packen musste und sich immer an schönen persönlichen Tüchern und an damit verknüpften Erinnerungen festhielt.

Ich fokussiere nun den Übergang von gesund zu krank, arbeite seither mit den Wendemöglichkeiten des Hemdes, so dass das Kleid auf ganz unterschiedliche Weise getragen werden kann. Ich verlege Weiten, Nähte und

19 Vgl. dazu die Überlegungen von Richard Herriott: *What Kind of Research is Research through Design? DESIGN REVOLUTIONS*, International Association of Societies of Design Research Conference, Manchester, 2019.

20 Daniella Seidl und Johannes Moser (Hg.): *Dinge auf Reisen. Kulturwissenschaftliche Perspektiven auf die materielle Kultur in der Tourismusforschung*, Münster: Waxmann, 2009, S. 11.

Körperlinien. Halssauschnitt, Verschluss und Statik des Kleidungsstücks passe ich den neuen Anforderungen der Lebens-, Krankheits- und Sterbereise an. Die Brusttasche wandert auf den Ärmel, die seitlichen Schlitze erlauben, das Teil auf verschiedene Weise selbstständig zu schliessen. Dazu fertige ich eine handliche schlafsackähnliche Stoffrolle mit Henkel, um den Care-Kimono darin verschwinden zu lassen. Die Taschenrolle kann auch als Nackenkissen oder zum Abstützen anderer Körperteile genutzt werden. Sie entspricht in ihrer Form den blauen Pflegerollen, die ich im Krankenhaus kennengelernt habe. Je nach Gesundheitszustand kann sich das Produkt nun vom strassentauglichen Kimono zum Kaftan oder Pflegehemd verwandeln. Es ist in gesunden Zeiten praktischer Reise- und Freizeitbegleiter, kann am Strand oder zu Hause getragen werden – und bei Krankenhausaufenthalten als Morgenmantel oder Pflegehemd, bevor es am Lebensende zum vertrauten Sterbeding werden mag. Es erhöht die Selbst-Sorge, da es sich als Alltagsding mit positiven Erinnerungen verknüpft. Selbst der Fachhandel, der mit seinem Sortiment keine Sterbe-Assoziationen hervorrufen möchte, könnte die nachhaltig produzierte Reisekleidung aus Bio-Baumwolle nun als achtsames Konsumgut vertreiben. Es ist kein Wegwerfprodukt, sondern ein textiler Lebensbegleiter in gesunden wie in kranken Zeiten – bis zum letzten Atemzug.

#### Ausblick

«Wir sterben alle individuell», ist der meist verwendete (un-)tröstliche Satz von Menschen in weissen Uniformen, die sich für das Wohl schwerkranker Menschen einsetzen. «Ich verstehe nicht, warum wir aus Menumarten auswählen dürfen, aber niemand in Betracht zieht, Variationen von Spitalhemden bereitzustellen», fragte sich eine Designerin mit Tumorerkrankung. Diese Aussage macht einen blinden Fleck innerhalb von Pflege- und Care-Diskursen sichtbar: die formal-rationale Versachlichung der Gesundheit, die den Körper und «das Soziale als Normsystem oder als Verkettung zweckrationaler Handlungen» denkt.<sup>21</sup> Eine Folge davon ist die «Entästhetisierung des Sozialen»<sup>22</sup>, wie sie exemplarisch in der Uniform des/der Kranken Gestalt annimmt. Dabei ist Ästhetik «keine verzichtbare oder beliebige Zutat, kein Luxusgut, sondern ein grundlegendes Mittel des Austauschs mit der Umwelt».<sup>23</sup> So stellt sich für mich die Frage, ob das Pflegehemd (stellvertretend für uniforme Sterbedinge) bewusst oder unbewusst in seiner schablonenhaften Hässlichkeit als Machtinstrument seinen Zweck erfüllt, oder ob die Versachlichung von Gesundheit und die Tabuisierung des Todes einfach «nur» blinde Flecken erzeugt, die in unserer Konsumkultur ihren Ausdruck finden. Beidem möchte ich meine gestalterische Arbeit in Bild, Material

21 Andreas Reckwitz: «Ästhetik und Gesellschaft – ein analytischer Bezugsrahmen», in: Ders., Sophia Prinz und Hilmar Schäfer (Hg): *Ästhetik und Gesellschaft. Grundlagentexte aus Soziologie und Kulturwissenschaften*, Berlin: Suhrkamp, 2015, S. 16.

22 Ebd.

23 Bosch: «Dinge, Leiblichkeit und Weltzugang» (wie Anm. 14).

und Form entgegenstellen. Friedrich von Borries unterscheidet zwischen «unterwerfenden» und «entwerfenden» Designs und macht darauf aufmerksam, dass wir uns entscheiden müssen, ob wir einem bestehenden Zeitgeist folgen oder alternative Weltzugänge entwerfen möchten.<sup>24</sup> Ich entscheide mich mit der Gründung des Lifestyle-Labels *Final Studio* (finalstudio.design) für Letzteres. Seit 2019 entwickle ich Designs, die sich von bestehenden Bildern, Produkten und damit einhergehenden Moral- und Wertvorstellungen abgrenzen. Es sind Entwürfe, die die Augen nicht vor unserer Endlichkeit verschliessen, sondern das Lebensende als gestaltbare Lebensphase begreifen. In Differenz zu vielen gegenwärtigen Pflegedingen stehen bei meinen Entwürfen nicht nur Menschen im Zentrum, die andere pflegen, sondern auch jene, die Pflege benötigen.

24 Von Borries: *Weltenentwerfen* (wie Anm. 16).

- Amlinger, Carolin: «Entfremdung», in: Johannes Kopp, Anja Steinbach (Hg.): *Grundbegriffe der Soziologie*, Wiesbaden: Springer VS, 2018, S. 78–91.
- Bang, Anne L., Peter Krogh, Martin Ludvigsen und Thomas Markussen: «The Role of Hypothesis in Constructive Design Research. Proceedings of the Art of Research IV», 2012, [https://www.researchgate.net/publication/276264315\\_The\\_Role\\_of\\_Hypothesis\\_in\\_Constructive\\_Design\\_Research](https://www.researchgate.net/publication/276264315_The_Role_of_Hypothesis_in_Constructive_Design_Research) (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).
- Barthes, Roland: *Die Sprache der Mode*. Aus dem Französischen von Horst Brühmann, Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 1985.
- Borries, Friedrich von: *Weltenentwerfen – Eine politische Designtheorie*, Berlin: Suhrkamp, 2016.
- Bosch, Aida: «Dinge, Leiblichkeit und Weltzugang. Fragen zur Ästhetik und Aisthesis von Kindheit und Jugend», in: Sebastian Schinkel und Ina Herrmann (Hg.): *Ästhetiken in Kindheit und Jugend*, Bielefeld: transcript, 2017, S. 111–125.
- Elias, Norbert: *Über den Prozeß der Zivilisation: Soziogenetische und psychogenetische Untersuchungen. Bd. 1: Wandlungen des Verhaltens in den weltlichen Oberschichten des Abendlandes*, Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 1997.
- Franke, Vera und Bitten Stetter: *Fashion Talks* (Ausstellung Saaltexte), Berlin/Frankfurt a. M./Winterthur, 2011–2014.
- Gaver, William, Tony Dunne und Elena Pacenti: «Design: Cultural Probes», in: *Interactions*, 1999, 6, 1, S. 21–29.
- Haller, Melanie: «Mode Macht Körper – Wie sich Mode-Körper-Hybride materialisieren», in: *Body Politics: Zeitschrift für Körpergeschichte*, 2015, 3, 6, S. 187–211.
- Herriott, Richard: *What Kind of Research is Research through Design? DESIGN REVOLUTIONS*, International Association of Societies of Design Research Conference, Manchester, 2019.
- Keil, Maria: *Zur Lage der Kranken: Die Untersuchung des Bettes* (Dissertation), Humboldt-Universität zu Berlin, 2017.
- Moltmann-Wendel, Elisabeth: «Gib die Dinge der Jugend mit Grazie auf!», in: Carmen Rivuzumwami und Stefanie Schäfer-Bossert (Hg.): *Aufbruch ins Alter*, Stuttgart: W. Kohlhammer, 2008, S. 33–46.
- Müller, Francis: *Designethnografie. Methodologie und Praxisbeispiele*, Wiesbaden: Springer VS, 2018.
- Pflegeoverall24, <https://www.pflegeoverall24.de/pflegethermd-4070-suprimasuprima-gmbh> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).
- Reckwitz, Andreas: «Ästhetik und Gesellschaft – ein analytischer Bezugsrahmen», in: Ders., Sophia Prinz und Hilmar Schäfer (Hg.): *Ästhetik und Gesellschaft. Grundlagentexte aus Soziologie und Kulturwissenschaften*, Berlin: Suhrkamp, 2015, S. 13–54.
- Seidl, Daniella und Johannes Moser (Hg.): *Dinge auf Reisen. Kulturwissenschaftliche Perspektiven auf die materielle Kultur in der Tourismusforschung*, Münster: Waxmann, 2009.

- Venohr, Dagmar: «ModeMedien – Transmedialität und Modehandeln», in: Rainer Wenrich (Hg.): *Die Medialität der Mode. Kleidung als kulturelle Praxis. – Perspektiven für eine Modewissenschaft*, Bielefeld: transcript, 2015, S. 109–126.
- Watzlawick, Paul, Janet H. Beavin und Don D. Jackson: *Menschliche Kommunikation*, Bern: Huber, 1969.



Travel Wear.

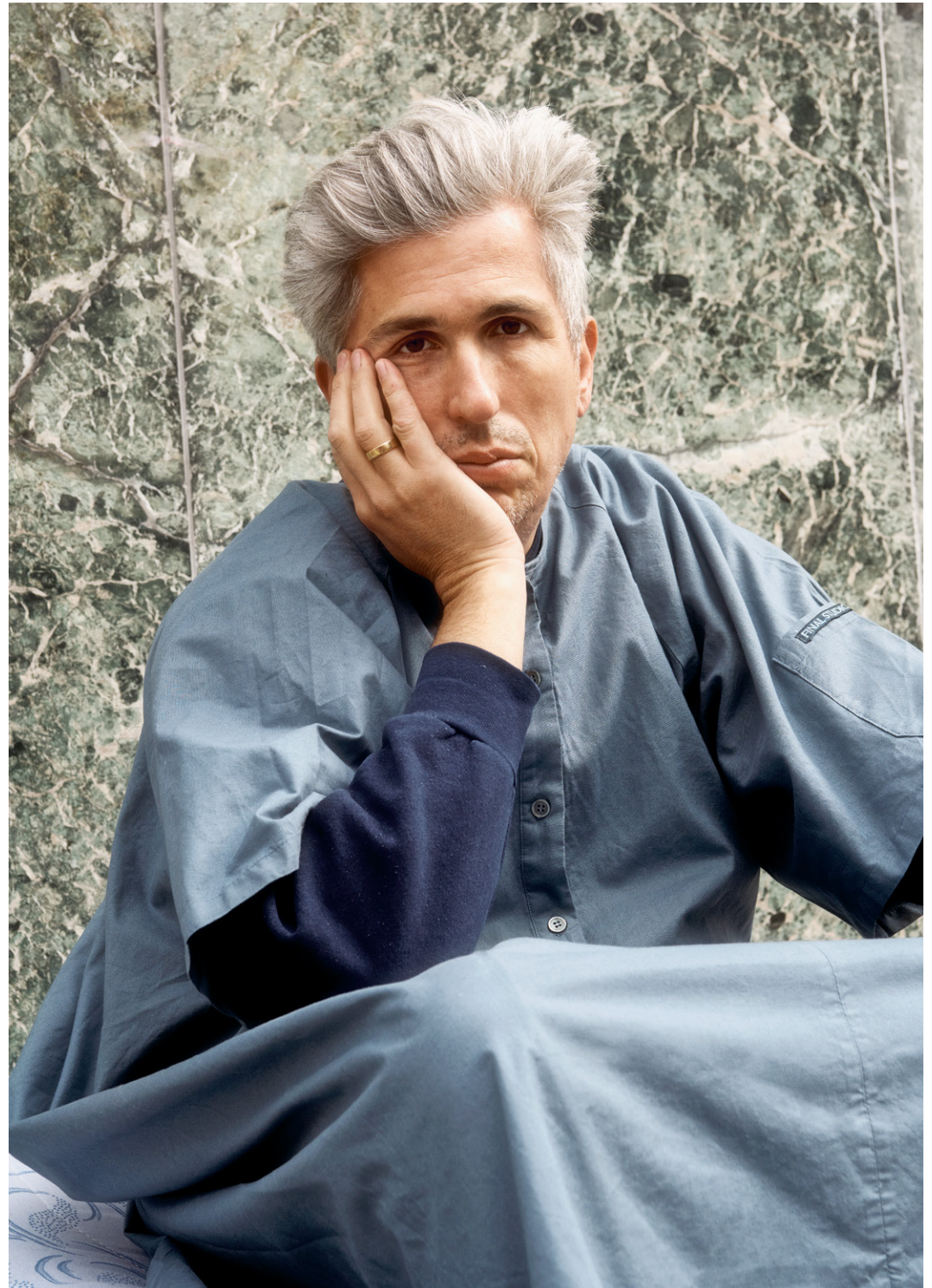
Design for your (end of)  
life journey

Bitten Stetter



Design for your (end of) life journey





Design for your (end of) life journey



Travel Wear





Design for your (end of) life journey



Travel Wear





Design for your (end of) life journey







Travel Wear







## Bildcredits

Photography: Mina Monsef

Care fashion: Bitten Stetter

Care Wearers: Roland Jung, Susanne Rüdinger, Sarah Pietrasanta,  
San Keller, Luisa Medici.

# Sterbesituation und Thanatografie.

## Soziologische Perspektiven

Thorsten Benkel  
Matthias Meitzler

«Das <Den-Tod-nicht-spüren> hat in unserer Umgangssprache das <Sich-dem-Tode-nahe-fühlen> des 17. Jahrhunderts ersetzt.»

Philippe Ariès<sup>1</sup>

Das Leben, schreibt Blaise Pascal, gleicht der Situation eines Gefangenen, der im Kerker auf seine Hinrichtung wartet und nichts dafür tut, begnadigt zu werden.<sup>2</sup> Gefängnismetaphern wie diese haben den Vorzug, dass sie grundsätzlich ein Ende implizieren: Ein lang andauernder Zustand steht immerzu vor seiner nicht lediglich möglichen, sondern absehbar wirklichen Aufhebung, die aus der Freiheit besteht – oder aus der Vernichtung. Der vermeintliche Antagonismus wird zur Synthese, wenn der Tod selbst als Befreiung verstanden wird.

Weltweit befinden sich unzählige Menschen in der Situation, ihr Leben so zu leben, als lebten sie nur mehr auf den Tod zu. In den westlichen Industrienationen hat sich das Hospiz als «Sterbesetting»<sup>3</sup> durchgesetzt. Es koppelt seine Gäste, Bewohner\*innen, Patient\*innen, wie auch immer man sie nennen mag, von den wiederkehrenden gesellschaftlichen Anforderungen ab, die einen ausserhalb der Einrichtung im routinierten Alltagsdasein ebenso routiniert belästigen. Der Tod ist diesen Menschen so nahegekommen, dass berufliche, familiäre und andere Rollenkonzepte nicht mehr aufrechterhalten werden müssen (ein Befreiungsaspekt) bzw. nicht mehr aufrechterhalten werden dürfen (ein repressives Moment).

Die Entkopplung des individuellen Lebens von derart feststehenden Mustern ereignet sich auch unabhängig von Sterbesituationen. Sie ist dann für gewöhnlich biografisch oder situativ bedingt: Man ist für manches noch zu jung oder schon zu alt, oder es sind spezifische Umstände wie Krankheiten, Verletzungen und kognitive Einschränkungen, die dafür sorgen, dass das autonome Gestalten der eigenen Aktivitäten bis zur nahezu vollständigen Passivität heruntergefahren wird – durch einen selbst oder andere. Beides, Biografie – im Hinblick auf die Phase des Lebensendes – und situative Komponenten – somatische Auslöser für diese Phase –, treffen im Hospiz aufeinander. Ein stationärer Hospizaufenthalt entfaltet sich für diejenigen, die ihn «durchleben», als eine Art «Situationsbiografik». Ihnen ist bewusst, dass dieser Ort der letzte sein wird, an dem sie leben, und somit ist es zugleich unweigerlich der Ort, an dem sie sterben. Sterben verdichtet sich zum erfahr-

<sup>1</sup> Philippe Ariès: *Studien zur Geschichte des Todes im Abendland*, München: dtv, 1981, S. 163.

<sup>2</sup> Vgl. Zitat nach Hannes Böhringer: *Was ist Philosophie? Sechs Vorlesungen*, Berlin: Merve, 1993, S. 79.

<sup>3</sup> Unter «Sterbesetting» verstehen wir allgemein die Situation, die Konstellation, den Ort, die Zeit und die Dauer eines in seinem Anfang schwer bestimmbareren Sterbeprozesses, dessen Ende vermeintlich «feststeht», tatsächlich aber kulturellen Feinheiten unterliegt. Thorsten Benkel und Matthias Meitzler (Hg.): *Zwischen Leben und Tod. Sozialwissenschaftliche Grenzgänge*, Wiesbaden: Springer VS, 2018.

und beschreibbaren Zeitabschnitt: Ist das Hospiz zur Adresse geworden, so hat sich die Lebenswelt in eine Sterbenswelt verwandelt.<sup>4</sup>

### Situationsbiografisches Sterben

Im Kontext des organisierten Lebensabschieds sind Reflexionen über gutes und/oder bewusstes Sterben beinahe schon populär. Offenkundig geht es darum, der Problematik der Organisationsform von etwas, was im Idealfall ohne Vorlauf, zumindest aber ohne Autonomieverlust vonstatten gehen sollte,<sup>5</sup> die Vorzüge des organisatorischen Handelns entgegenzuhalten. Hierzu muss allerdings das Interesse an «unbewusstem» Sterben, an einem überraschenden Tod, verabschiedet werden.<sup>6</sup> Auch Widerstandshandlungen gegen das Sterben-Müssen (lautstarke Proteste und dergleichen) sind, wie es vornehm-formalistisch in anderen Kontexten heisst, «nicht zielführend». Da die Lebenssituation im Hospiz, neben einigem Freizeitgestaltungsbeitrag, nolens volens den Tod als Ziel fokussiert, kann man weder irgendetwas falsch noch besonders viel richtig machen.

In der Situation der «Todesnähe», von der wir hier sprechen wollen,<sup>7</sup> befinden sich Menschen, wenn sie selbst und/oder ihr soziales Umfeld darauf eingestellt sind, dass das Lebensende in einem klar absehbaren zeitlichen Horizont von einigen Wochen, höchstens ein paar Monaten eintreffen wird.<sup>8</sup> Vorausgesetzt ist eine entsprechende medizinische Expertise, die den Betroffenen (und allen anderen Beteiligten) ein Wissen vermittelt, welches sich möglicherweise nur bedingt, vielleicht aber auch gar nicht leiblich erfahren lässt, das aber dennoch eine «Wahrheit» ausspricht. Diese Wahrheit findet im stationären Hospiz seine räumlich-materielle Verwirklichung. Das hospizliche «Sterbesetting» wird vermutlich subjektiv sehr unterschiedlich

4 Der vorliegende Beitrag basiert auf (thanato-)soziologischen Forschungsprojekten, die die Verfasser an den Universitäten Frankfurt a. M. und Passau bzw. am Kulturwissenschaftlichen Institut Essen durchgeführt haben. Ein Element dieser Projekte, die sich mit verschiedenen sozialen Facetten von Sterben, Tod und Trauer angesichts gesellschaftlicher Transformationsprozesse beschäftigten, bestand aus Feldaufenthalten in Hospizen für Erwachsene und für Kinder sowie aus Besuchen, Interviews und intensivem Austausch mit Protagonist\*innen im Feld des (stationären wie ambulanten) Hospizdienstes. Die empirische Forschung fand vorwiegend in Bayern, Hessen und Rheinland-Pfalz statt.

5 Matthias Hoffmann: «*Sterben? Am liebsten plötzlich und unerwartet.*» *Die Angst vor dem «sozialen Sterben»*, Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 2011.

6 Irmhild Saake, Armin Nassehi und Katharina Mayr: «Gegenwarten von Sterbenden. Eine Kritik des Paradigmas vom «bewussten» Sterben», in: *Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie*, 2019, 71, 1, S. 27–52.

7 Thorsten Benkel: «Strukturen der Sterbenswelt. Über Körperwissen und Todesnähe», in: Reiner Keller und Michael Meuser (Hg.): *Alter(n) und vergängliche Körper*, Wiesbaden: Springer VS, 2017, S. 277.

8 Aus platzökonomischen Gründen muss an dieser Stelle auf eine nähere Differenzierung des Kenntnisstandes über die Todesnähe verzichtet werden, obwohl dies durchaus konstitutiv für das Sterbesetting sein kann. Eine interessante kulturelle Facette bietet das Beispiel China, wo es aus Gründen der Humanität und Schonung offenbar vorkommt, dass die Diagnose einer zum Tode führenden Erkrankung nicht den Betroffenen selbst, sondern allenfalls ihren Angehörigen mitgeteilt wird. Vgl. Mira Menzfeld, «Und manche sterben nie. Kulturspezifische Möglichkeiten, Verortungen und Begründungen von Sterbensprozessen», in: Benkel und Meitzler (Hg.): *Zwischen Leben und Tod* (wie Anm. 3), S. 105.

erfahren,<sup>9</sup> obwohl es als Situation vergleichsweise einheitlich ausgestaltet ist.<sup>10</sup> Soziologisch betrachtet, ist die Deklaration eines Ortes nicht unabhängig von «atmosphärischen Elementen» zu denken, die die Zuschreibung bestimmter Qualitäten jenseits der rein namentlichen und funktionellen Bestimmung ausmachen. Anders formuliert: Ohne beobachterabhängige Zuschreibungen und Lesarten kann ein Hospiz nicht als Hospiz firmieren. Ein paar Einzelzimmer mit Betten, die über einen Flur verbunden sind, und zusätzlich einige «Hinterbühnen» für Personal, Artefaktspeicherung und so weiter lassen sich beispielsweise auch in einem Hotel oder in einem Bordell finden. Erst das spezifische Nutzungsangebot, die faktische Verwendung und die daran anschließende Einstufung durch andere etablieren eine orts- und settingspezifische Reputation. Wird über ein Hospiz etwa im Rahmen einer Besichtigung gesagt, hier wolle man aber nicht sterben, so wird die Person, die dies sagt, folglich dort wohl auch nicht sterben, sondern anderswo – dort, wo sich das organisierte Sterben aus bestimmten Gründen eher anbietet. Täten dies sehr viele Menschen und stünde das Haus leer, so wäre dieser Ort terminologisch ein Hospiz, ohne es aber faktisch zu sein.

Auch deshalb ist institutionalisiertes Sterben eine situationsbiografische Angelegenheit: Man stellt sich darauf ein. Der Transfer vollzieht sich nicht ungeplant, sei es von einem selbstverwalteten Zuhause oder von einer als «Vorübungsraum» interpretierbaren Palliativstation im Krankenhaus aus. Sehr häufig ist dieser Übergang ein gewünschter – schliesslich hat sich herumgesprochen, dass das Hospiz für die Lebenssituation des Sterbens einen Rückzugsraum bereithält, in dem nicht nur gestorben werden muss, sondern nach umfangreicher Klärung aller noch bestehenden Verhältnisse entlastet gestorben werden «darf». Dies wiederum impliziert, dass der Sterbeprozess spätestens hier «offiziell» begonnen hat. Die sonst übliche Kontingenzproblematik, dass «wir alle» sterben müssen, es aber seltsamerweise keinen Konsens darüber gibt, ab wann gestorben wird (Philosophen schlagen vor: ab dem Moment der Geburt), wird im Dickicht der Hospizbürokratie hinfällig. Nicht wer stirbt, kommt ins Hospiz – sondern wer im Hospiz lebt, stirbt.

Dies führt zu der beinahe paradoxen Situation, dass das Weiterleben zur Krise wird. Die Operationsweise von Hospizen – und übrigens auch bei der häuslichen Versorgung oder in der Krankenhauskalkulation – führt dazu, dass der Tod einen «Fall» beendet. Wenn die eine Akte sich schliesst, kann die andere geöffnet werden. Institutionalisierte Sterbeorte tun also in nuce nichts wesentlich anderes als das, was die Gesellschaft gegenüber ihren Toten veranstaltet, wenn man Niklas Luhmann glauben darf: Sie ersetzt deren

9 Simon Peng-Keller und Andreas Mauz (Hg.): *Sterbenarrative. Hermeneutische Erkundungen des Erzählens am und vom Lebenden*, Berlin/Boston: de Gruyter, 2018.

10 Stefan Dreßke: *Sterben im Hospiz. Der Alltag in einer alternativen Pflegeeinrichtung*, Frankfurt a. M./New York: campus, 2005; Doris Lindner: «Einschluss der Ausgeschlossenen. Konturen des Sterbens im Hospiz», in: Thorsten Benkel (Hg.): *Die Zukunft des Todes. Heterotopien des Lebendigen*, Bielefeld: transcript, 2016, S. 85–106; Christine Pfeffer: «Hier wird immer noch besser gestorben als woanders.» *Eine Ethnographie stationärer Hospizarbeit*, Bern: Huber, 2005.

Position mit den (noch) Lebenden.<sup>11</sup> So unschön sich das auch anhört, wird dadurch die einzelne Person noch im Sterben zu jemandem, der/die eine wiederbesetzbare Rolle ausfüllt. Das Hospiz gibt den Rahmen für diese letzte Rolle vor, so wie es überhaupt eine Raumanordnung der Letztmaligkeiten darstellt, insbesondere «letzter Dinge» und letzter Ingebrauchnahmen.<sup>12</sup> Konfiguriert als Stätte letzter Gelegenheiten, bietet es sich darüber hinaus dafür an, in der Rückschau den besonderen «ersten Malen» eines Lebensverlaufs korrespondierende «letzte Male» gegenüberzustellen. Auf solche Ideen kommen aber vermutlich Wissenschaftler\*innen mit thanatologischer Neugier eher als die sich mit ihrer Sterbeweltsituation mehr oder weniger gut arrangierenden Bewohner\*innen der Hospizzimmer. Für sie ist der Tod meistens kein Phänomen, das sich im Spannungsfeld subjektiver Betroffenheit und gesellschaftlicher Umgangsformen thematisieren lässt, sondern einfach das gefürchtete oder manchmal auch ersehnte Ende des (eigenen) Bewusstseins.

Wenn die «Gäste» nun aber länger bleiben, als dies aufgrund medizinischer Prognose und personeller Erfahrung absehbar gewesen ist, entsteht aus Sicht der Angestellten die schwierige Situation, die gewonnenen Tage positiv deuten zu müssen (was bleibt ihnen auch übrig?), ohne zugleich den weiterhin bevorstehenden Tod als Problem abzuwerten. Die Strategie, in Sterbesettings wie dem Hospiz den Zeitfaktor schlichtweg unberücksichtigt zu lassen, könnte helfen, diese Schwierigkeit zu umgehen, solange nicht die Bewohner\*innen selbst auf das ausbleibende erwartete Ende zu sprechen kommen.

Wirklich paradox ist diese Konstellation nicht. Sie ist nicht exklusiver Teil der Situation institutionalisiert Sterbender,<sup>13</sup> sondern gehört zum biografischen Ende – mithin: zur persönlichen Thanatografie – dazu. Das Sterben wird zwar phasenhaft gedacht, kann aber in seinen qualitativen und quantitativen Ausprägungen nicht eingegrenzt werden.<sup>14</sup> Ein Mensch kann weder «zu tot» noch «zu lebendig» sein. Im Sinne humanistischer, ärztlicher und überhaupt moralischer Bestimmungen sind menschliche «Seinszustände» immerzu «angemessen»; genau genommen sind sie kaum je Diskussions-

11 Vgl. Niklas Luhmann: *Soziale Systeme. Grundriß einer allgemeinen Theorie*, Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 1984, S. 554.

12 Sonja Beckmayer und Marcus Held: «Die «letzten Dinge». Von der Beständigkeit der Dinge im Sterben», in: Thomas Klie und Jakob Kühn (Hg.): *Die Dinge, die bleiben. Reliquien im interdisziplinären Diskurs*, Bielefeld: transcript, 2020, S. 125–140.

13 Die Bezeichnung «organisiertes Sterben» (siehe etwa David Sudnow: *Organisiertes Sterben. Eine soziologische Untersuchung*, Frankfurt a. M.: Fischer, 1973) verwenden wir absichtsvoll nur in homöopathischer Dosierung, weil auch Selbsttötungen akribisch organisiert sein können, aber weit weniger stark in institutionalisierte Formen eingegossen sind. Für den Schweizer Raum lässt sich diese Bemerkung mit Verweis auf die Aktivitäten diverser Sterbehilfevereine leicht widerlegen; die deutsche Perspektive (die den Verfassern zu eigen ist) muss allerdings vor dem Hintergrund einer anderen Rechtsordnung und insbesondere mit Blick auf das mehrjährige Moratorium gegenüber aktiver ärztlicher Suizidbeihilfe gelesen werden, das 2020 mit einem Urteil des Bundesverfassungsgerichts wieder beseitigt wurde. Vgl. Leonie Schmickler: «(Nicht-)Wissen und Selbstbestimmung. Ein Beitrag zur Soziologie der Suizidbeihilfe», in: Thorsten Benkel und Matthias Meitzler (Hg.): *Wissenssoziologie des Todes*, Weinheim/Basel: Beltz Juventa, 2021, S. 196–220.

14 Gerhild Becker und Carola Xander: «Zur Erkennbarkeit des Beginns des Sterbeprozesses», in: Franz-Josef Bormann und Gian Domenico Borasio (Hg.): *Sterben. Dimensionen eines anthropologischen Grundphänomens*, Berlin/Boston: de Gruyter, 2011, S. 116–136.

gegenstand.<sup>15</sup> Der tatsächliche Zeitpunkt des Lebensendes wird üblicherweise keiner Bewertung unterzogen, obwohl in Gestalt generalisierender Statistiken ja durchaus Vergleichswerte vorliegen. Taucht man indes näher in innerfamiliäre Kommunikationen ein, finden sich durchaus die hinter vorgehaltener Hand geflüsterten Überlegungen, wann X denn nun endlich «erlöst» werden möge. Insbesondere für pflegende Angehörige können «verlängerte», d. h. über die Prognose hinausreichende Weiterlebensverläufe, immens belastend sein. Einerseits verlangt die Etikette, dass der Tod der geliebten Person krisenhaft ist, andererseits macht der spezifische situationsbiografische Rahmen eine positive Einschätzung des Gesamtgeschehens nahezu unmöglich: Der/die Sterbende befindet sich im privaten Zimmer, vollversorgt von Nichtfachkräften, deren Bereitschaft sich aus sozialer Nähe speist und fassadenhaft die (auch psychologischen) Kompetenzdefizite zu überstrahlen scheint.

Das professionelle Pflegepersonal ist darin geübt, mit den Anforderungen umzugehen, die das fremde Sterben auf erwartbare und manchmal unerwartete Weise mit sich bringt. Der private «Liebesdienst» an der todkranken Mutter, dem sterbenden Vater oder dem unheilbaren Kind ist deutlich weniger distanziert: Nur selten ist die Umsorgungstätigkeit der erlernte Beruf, und nie ist die soziale Bindung an die sterbende Person eine «feldspezifische», erst im Aufgabengebiet erzeugte und rollenhaft angenommene Position. Anders gesagt: Das Hospizpersonal ist darin geschult – und deshalb ist die gesellschaftliche Reputation des hospizlichen Sterbesettings so positiv –, sich nicht in einem aufwühlenden, das eigene Leben auf den Kopf stellenden Mass auf die Sterbenden einzulassen. Im Hospiz ist der Umgang mit den Sterbenden ein Projekt im Zeichen der Arbeit; im privaten Raum ist die Pflege der Sterbenden eine Art «Co-Sterben».

### Entfallene Einsamkeit

Die versöhnliche Vorstellung, dass der Tod den Lebensverlauf vollendet, dürfte in einer Zeit entstanden sein, als die apparatemedizinischen Massnahmen der Lebensverlängerung noch nicht verbreitet waren. Seit es solche Massnahmen gibt, ist die «medizinphilosophische» Perspektive, Leben um jeden Preis zu erhalten – gemäss den entsprechenden Rahmenrichtlinien der Politik –, für viele Menschen zur erzwungenen Realisierung von Pascals Kerkermetapher am eigenen, nicht mehr durchsetzungsfähigen Leib geworden. Interessante Einblicke in diese Gemengelage bietet eine von Norbert Elias 1982 vorgelegte Studie, deren Titel bereits eine pessimistische Stossrichtung vorgibt: *Über die Einsamkeit der Sterbenden in unseren Tagen*.<sup>16</sup> Die

15 Ausnahmen, die diese Regel bestätigen, finden sich im Zusammenhang mit der Abtreibungsdiskussion, aber auch im Kontext der Organspende. Hier wird seit Jahrzehnten erbittert um die Kommodifizierungsfantasie gestritten, nach der tote Menschen für eine «Organ-Mafia» von höherem Wert seien als lebende, sodass folglich manche ethisch korrupte Mediziner\*innen dazu neigten, Fast-Tote umstandslos zu Toten zu erklären. Weshalb sie unbekannt Menschen das Leben absprechen sollten, um es anderen unbekannt Menschen eventuell zu verlängern, ist einer von vielen blinden Flecken in dieser Debatte.

16 Norbert Elias: *Über die Einsamkeit der Sterbenden in unseren Tagen*, Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 1982.

Hospizbewegung indes hat, ohne dass dies pejorativ gemeint ist, vom Leiden der Sterbeverwalteten in einem für das Sterben eigentlich inkompatiblen Ort, dem Krankenhaus, profitiert. Wäre nicht evident geworden, dass die moderne Gesellschaft die fehlenden Räume für das Ende des Lebens mit einem Hinauszögern dieses Endes beantwortet, hätte es wenig Anlass für eine Hospizkultur gegeben, aber dafür vielleicht mehr Gelegenheit für die Entstehung einer verfeinerten, sozial integrativen Sterbekultur.

Gegenwärtig sind die Sterbenden nicht mehr so einsam wie zuvor. Sie sind nicht mehr an Maschinen gefesselt, die sie unter Schmerzen weiterleben lassen (was nicht sie selbst, sondern medizinische Fachleute als Erfolg verbuchen können), und sie sind nicht mehr mit Personal konfrontiert, dessen Kerntätigkeit darin liegt, Kranke und Verletzte mit «lebensorientiertem» Impetus zu heilen. Die Unterbringung der Sterbenden in Krankenhäusern war immer schon eine notgedrungene Absonderlichkeit: An dem vielleicht einzigen Ort, an dem der Tod eine effektive Niederlage darstellt, sollte er sich ereignen dürfen.

Nach wie vor allerdings ist auch das Krankenhaus ein Sterbesetting, nicht nur auf den Palliativstationen. Der Tod beispielsweise in der Unfallchirurgie oder auf dem OP-Tisch wird sich nicht vermeiden lassen. Solche Fallkonstellationen machen es theoretisch durchaus plausibel, das Lebensende aus ärztlicher Sicht feindselig zu betrachten. Tatsächlich aber herrscht in Kliniken, und insbesondere in den pathologischen Abteilungen bzw. in rechtsmedizinischen Instituten,<sup>17</sup> die niemals verkehrte, schulterzuckende Haltung vor, dass der Tod «nun einmal dazugehört».<sup>18</sup> Und weil dies am Körper beweiskräftig wird, wird auf die Zuständigkeit der Medizin geschlossen (die Zeiten religiöser Definitionshoheit sind offenkundig endgültig vorbei).<sup>19</sup> Dennoch gibt es heute auch vollzuständige und teilzuständige Orte des Sterbens in Hospizen und Krankenhäusern, an denen die Einrichtung der Räumlichkeit und die Reputation (die offizielle Zuweisung von «Sterbezuständigkeit») sowie die Einstellung des Personals (dies vor allem im Hospiz)

- 17 Thorsten Benkel: «Der Körper als Faktizität. Für eine Wissenssoziologie der Obduktion», in: Michaela Pfadenhauer und Angelika Pofel (Hg.): *Wissensrelationen*, Weinheim/Basel: Beltz Juventa, 2018, S. 895–905; Thorsten Benkel und Matthias Meitzler: «Methodologische Reflexionen zur Ethnografie in außeralltäglichen Professionssettings. Das Beispiel Obduktion», in: Ronald Hitzler et al. (Hg.): *Herumschnüffeln, aufspüren, einfühlen. Ethnographie als «hemdsärmelige» und reflexive Praxis*, Essen: Oldib, 2018, S. 421–434; Matthias Meitzler: ««Schauen wir mal, was der Opa zu berichten hat». Körperambivalenz in einem medizinischen Performanzrahmen», in: Benkel und Meitzler (Hg.): *Zwischen Leben und Tod* (wie Anm. 3), S. 111–142.
- 18 Vgl. Thorsten Benkel und Matthias Meitzler: *Körper - Kultur - Konflikt. Studien zur Thanatosoziologie*, Baden-Baden: Rombach, 2022, S. 101–119.
- 19 Bisweilen machen sich diesbezüglich zwar Revisionsanliegen bemerkbar, doch bleiben sie im zentraleuropäischen Raum meist einzelfallorientiert. Ein Beispiel dafür bieten Länder, in denen die Durchführung einer klinisch-pathologischen Leichensektion nicht (wie in Deutschland oder der Schweiz) von der Zustimmung der Hinterbliebenen abhängt, sondern vom Wunsch der behandelnden Ärzt\*innen (wie etwa in Österreich). Manche Angehörigen wünschen sich, dass aufgrund ihres Glaubens von einer Obduktion Abstand genommen wird, und positionieren sich diesbezüglich so, als «gehöre» die Leiche ihnen. Die Interventionen können, wie unsere empirischen Nachforschungen zeigen, durchaus gravierend sein und bis hin zur Bedrohung oder zur versuchten Erstürmung des Instituts reichen.

stimmig sind. Dem stehen ambivalente Sterberäume wie das Zuhause und die grosse Menge der «falschen» Sterberahmungen wie z. B. bei Autounfällen gegenüber, die weder symbolisch noch funktional passend erscheinen. Die ambulante Hospizversorgung stellt einerseits einen Kompensationsmechanismus dar, um der hospizlichen Unterversorgung insbesondere in ländlichen Regionen zu begegnen.<sup>20</sup> Andererseits erzwingt die Struktur dieses Versorgungstypus eine vergleichsweise hohe Dichte an freiwillig Engagierten, welche die Kernaufgaben der häuslichen Sterbebegleitung übernehmen.<sup>21</sup> Ferner ist eine Art Transformationsbereitschaft vonseiten der Angehörigen notwendig. Sie müssen akzeptieren, dass ihr konkreter Lebensraum durch den schleichenden Sterbeprozess kontaminiert wird. Damit ist nicht allein gemeint, dass es anschliessend zu Hause ein Zimmer geben wird, in dem jemand gestorben sein wird – was viele Menschen unbehaglich finden. Auch das gesamte familiäre und räumliche Arrangement wechselt bei der Zuhausebetreuung Sterbender seinen Charakter.<sup>22</sup> Während im Hospiz die Sterbenden den vorgesehenen Raum buchstäblich füllen, erfüllen sie auch die Erwartung, bald tot zu sein. Dieser implizite Kontrakt ist, bei aller Empathie und Reflexivität, im Hospiz eine Versachlichungskomponente unter vielen weiteren.<sup>23</sup> In nichtinstitutionellen Sterbesettings liegt eine solche implizite Unterstellung zumindest vordergründig nicht vor. Vielmehr wird die gemeinsame Zeit im geteilten Lebensraum von den Betroffenen sehr häufig als erwartungsbefreite und somit wiederum «entzeitlichte» Phase erlebt oder herbeigesehnt. Dies gilt wenigstens in jenen Fällen, in denen das Sterben sich als konkretes Szenario abzeichnet und über eine gewisse Zeit hinzieht, während soziale Interaktionsprozesse noch möglich sind. Die Einsamkeit der Sterbenden weicht in diesen Konstellationen der Sozialität des geteilten Abschieds. Dieser kann, als längst unüberschaubar ausdifferenziertes, mikrosoziales Geschehen,<sup>24</sup> immer wieder neu angesetzt und neu ausgelegt werden, im Grunde auch noch im Zuge postmortaler Zuschreibungen.

Den schärfsten Kontrast dazu bilden nicht die ordnungswahrenden oder zumindest Chaos abmildernden Sterbenumstände in Institutionen. Das eigentliche Gegenbild ist das «wilde Sterben» – ein unreglementiertes, unkontrolliertes und vorwarnungsloses Geschehen, das in seiner Ausprägung

- 20 Werner Schneider und Stephanie Stadelbacher: «Zuhause Sterben in der reflexiven Moderne. Private Sterbewelten als Heterotopien», in: Thorsten Benkel (Hg.): *Die Zukunft des Todes. Heterotopien des Lebensendes*, Bielefeld: transcript, 2016, S. 61–84; Werner Schneider und Stephanie Stadelbacher: «Palliative Care und Hospiz», in: Peter Kriwy und Monika Jungbauer-Gans (Hg.): *Handbuch Gesundheitssoziologie*, Wiesbaden: Springer VS, 2018, S. 1–29.
- 21 Susanne Fleckinger: *Hospizarbeit und Palliative Care. Zum wechselseitigen Arbeitsverhältnis von Haupt- und Ehrenamt*, Wiesbaden: Springer VS, 2018.
- 22 Vgl. Stephanie Stadelbacher: *Soziologie des Privaten in Zeiten fortgeschrittener Modernisierung. Eine Analyse am Beispiel des Sterbens zuhause*, Wiesbaden: Springer VS, 2020, S. 460–462.
- 23 Thorsten Benkel: «Versachlichtes Sterben? Reflexionsansprüche und Reflexionsdefizite in institutionellen Settings», in: Anna Bauer et al. (Hg.): *Rationalitäten des Lebensendes. Interdisziplinäre Perspektiven auf Sterben, Tod und Trauer*, Baden-Baden: Nomos, 2020, S. 287–310.
- 24 Juliane Schröter: *Abschied nehmen. Veränderungen einer kommunikativen Kultur im 19. und 20. Jahrhundert*, Berlin/Boston: de Gruyter, 2016.



weder hier und jetzt biografisch notwendig noch in seinem konkreten Verlauf zwingend erforderlich gewesen ist, sich aber dennoch ereignete.<sup>25</sup> Da überall gestorben werden kann, wohin sich ein menschlicher Körper im lebendigen Zustand bewegen lässt, kann über die Anzahl möglicher «wilder Sterbesettings» nur ergebnislos räsoniert werden. Gestorben wurde jedenfalls bereits in Diskotheken, bei Hochzeitsfeiern, in Freizeitparks, in Bordellen, auf dem Friedhof, zu Wasser, zu Lande und in der Luft. Mit Erving Goffman könnte man von «Modulationen» sprechen, musikologisch von Tonartwechseln, was soziologisch für die Änderung der Situationsbestimmung steht.<sup>26</sup> Im hier thematisierten Zusammenhang liegen also mortale Modulationen vor, die, wenn sie eintreten, nicht mehr von anderen Situationsdefinitionen überschrieben werden können. Und auch hier ist nicht die Geografie von Relevanz, sondern ihre Einrahmung: Infolge eines Absturzes kann ein Flugzeug als adäquateres Sterbesetting erscheinen als das Behandlungszimmer eines Zahnarztes. Doch wenn der während der Zahnbehandlung erfolgte Infarkt eines herzkranken Patienten eindeutig festgestellt wurde, wird dies in der Rückschau ein ebenso «unausweichliches» Setting gewesen sein.

In Zeiten eines etablierten Hospizsystems und einer nach ergänzenden Prinzipien ausgebauten Sterbendenversorgung ist der Tod gewissermassen «eingezäumt». Er hat seine situationsbiografische Einrahmung gefunden, er hat seine legitimen Orte – auch wenn natürlich permanent dagegen verstossen wird. Wäre es aber ein Triumph für das gesellschaftliche Ordnungsinteresse (dem immerhin die soziologische Kernfrage schlechthin verpflichtet ist, nämlich: Wie ist gesellschaftliche Ordnung möglich?), wenn alle Sterbenden «rechtzeitig» und dennoch einzelfallorientiert in Sterbeinstitutionen aufgenommen würden? Und ist folglich das Hospiz der zukünftige Hort eines durch bürokratische Vernunft gezähmten Todes? Auf jeden Fall wäre zu klären,

25 Die Formulierung des «wilden Sterbens» entleihen wir Philippe Ariès' sozialhistorischer Gesamtdarstellung einer *Geschichte des Todes* (Ariès 2005; im Original: *L'homme devant la mort*). Nach Ariès war das, was aus heutiger Perspektive wie ein «früher Tod» erscheint, im Hochmittelalter nicht zuletzt aufgrund fehlender medizinischer, aber auch polizeilicher Institutionen eine alltägliche Erscheinung. Deshalb sei der Tod, schreibt Ariès, «gezähmt» gewesen; es konnte niemandem einen Schrecken einjagen, mit einer Leiche, mit blutigen Kämpfen oder einem vor Schmerzen klagenden Kranken konfrontiert zu sein, weil all dies zum Leben unmittelbar dazugehörte. Das Risiko, alles zu Lebzeiten Geschaffene bald abrupt, bald schleichend zu verlieren, war im Bewusstsein fest verankert. In der Gegenwart (Ariès' Buch erschien erstmals 1977) sei der Tod hingegen ausgelagert in Nischen, weil er kaum noch sichtbar erfahren und daher verdrängt werde; er sei folglich da, wo er dennoch in Erscheinung tritt, «wild» geworden. Die Diskussion über die Frage, ob der Tod tatsächlich verdrängt wird oder nicht, ist in der Soziologie bereits umfangreich geführt worden. Siehe Werner Fuchs: *Todesbilder in der modernen Gesellschaft*, Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 1969; Alois Hahn: *Einstellungen zum Tod und ihre soziale Bedingtheit*, Stuttgart: Enke, 1968; Armin Nassehi und Georg Weber: *Tod, Modernität und Gesellschaft. Entwurf einer Theorie der Todesverdrängung*, Opladen: Westdeutscher Verlag, 1989; Talcott Parsons und Victor M. Lidz: «Death in American Society», in: Edwin S. Shneidman (Hg.): *Essays in Self-Destruction*, New York: Science House, 1967, S. 133–170.

26 Erving Goffman: *Rahmen-Analyse. Ein Versuch über die Organisation von Alltagserfahrungen*, Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 1977, S. 55 f.

zu welchem Ende hin institutionalisierte Sterbesettings Bestand haben sollen: So lange, bis sich gesellschaftlich ein anderes Modell etabliert? Oder so lange, bis sich das exponierte, das sozusagen «heterotopische» Niveau<sup>27</sup> des Hospizes dadurch relativiert hat, dass ein überwiegender Teil der Bevölkerung hier und nirgends sonst seinen thanatografischen Lebensabschnitt verbringen will und auch verbringt?

Die menschliche Situation im Ganzen ist Maurice Merleau-Ponty zufolge dergestalt angelegt, dass es womöglich keine gute Lösung gibt.<sup>28</sup> Das hört sich pessimistischer an, als es gemeint sein könnte. Das Leben an sich ist ein Sterbesetting, und somit sind Sterben und Tod keine Probleme, denn Probleme kann man umschiffen, verarzten oder beseitigen. Wenn es aber keine Lösung gibt – und damit enden wir optimistisch –, dann gibt es auch kein Problem.

27 Vgl. Michel Foucault: *Die Heterotopien. Der utopische Körper. Zwei Radiovorträge*, Berlin: Suhrkamp, 2013.

28 Maurice Merleau-Ponty: *Humanismus und Terror*, Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 1990, S. 32.

- Ariès, Philippe: *Studien zur Geschichte des Todes im Abendland*, München: dtv, 1981.
- Ariès, Philippe: *Geschichte des Todes*, München: dtv, 2005.
- Becker, Gerhild und Carola Xander: «Zur Erkennbarkeit des Beginns des Sterbeprozesses», in: Franz-Josef Bormann und Gian Domenico Borasio (Hg.): *Sterben. Dimensionen eines anthropologischen Grundphänomens*, Berlin/Boston: de Gruyter, 2011, S. 116–136.
- Beckmayer, Sonja und Marcus Held: «Die ‹letzten Dinge›. Von der Beständigkeit der Dinge im Sterben», in: Thomas Klie und Jakob Kühn (Hg.): *Die Dinge, die bleiben. Reliquien im interdisziplinären Diskurs*, Bielefeld: transcript, 2020, S. 125–140.
- Benkel, Thorsten: «Strukturen der Sterbenswelt. Über Körperwissen und Todesnähe», in: Reiner Keller und Michael Meuser (Hg.): *Alter(n) und vergängliche Körper*, Wiesbaden: Springer VS, 2017, S. 277–301.
- Benkel, Thorsten: «Der Körper als Faktizität. Für eine Wissenssoziologie der Obduktion», in: Michaela Pfadenhauer und Angelika Pofnerl (Hg.): *Wissensrelationen*, Weinheim/Basel: Beltz Juventa, 2018, S. 895–905.
- Benkel, Thorsten: «Versachlichtes Sterben? Reflexionsansprüche und Reflexionsdefizite in institutionellen Settings», in: Anna Bauer et al. (Hg.): *Rationalitäten des Lebendigen. Interdisziplinäre Perspektiven auf Sterben, Tod und Trauer*, Baden-Baden: Nomos, 2020, S. 287–310.
- Benkel, Thorsten und Matthias Meitzler (Hg.): *Zwischen Leben und Tod. Sozialwissenschaftliche Grenzgänge*, Wiesbaden: Springer VS, 2018.
- Benkel, Thorsten und Matthias Meitzler: «Methodologische Reflexionen zur Ethnografie in außeralltäglichen Professionssettings. Das Beispiel Obduktion», in: Ronald Hitzler et al. (Hg.): *Herumschnüffeln, aufspüren, einfühlen. Ethnographie als ‹hemdsärmelige› und reflexive Praxis*, Essen: Oldib, 2018, S. 421–434.
- Benkel, Thorsten und Matthias Meitzler: *Körper - Kultur - Konflikt. Studien zur Thanatosoziologie*, Baden-Baden: Rombach, 2022.
- Böhringer, Hannes: *Was ist Philosophie? Sechs Vorlesungen*, Berlin: Merve, 1993.
- Dreßke, Stefan: *Sterben im Hospiz. Der Alltag in einer alternativen Pflegeeinrichtung*, Frankfurt a. M./New York: campus, 2005.
- Elias, Norbert: *Über die Einsamkeit der Sterbenden in unseren Tagen*, Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 1982.
- Fleckinger, Susanne: *Hospizarbeit und Palliative Care. Zum wechselseitigen Arbeitsverhältnis von Haupt- und Ehrenamt*, Wiesbaden: Springer VS, 2018.
- Foucault, Michel: *Die Heterotopien. Der utopische Körper. Zwei Radiovorträge*, Berlin: Suhrkamp, 2013.
- Fuchs, Werner: *Todesbilder in der modernen Gesellschaft*, Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 1969.
- Goffman, Erving: *Rahmen-Analyse. Ein Versuch über die Organisation von Alltagserfahrungen*, Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 1977.
- Hahn, Alois: *Einstellungen zum Tod und ihre soziale Bedingtheit*, Stuttgart: Enke, 1968.
- Hoffmann, Matthias: «Sterben? Am liebsten plötzlich und unerwartet.» *Die Angst vor dem ‹sozialen Sterben›*, Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 2011.

- Lindner, Doris: «Einschluss der Ausgeschlossenen. Konturen des Sterbens im Hospiz», in: Thorsten Benkel (Hg.): *Die Zukunft des Todes. Heterotopien des Lebendigen*, Bielefeld: transcript, 2016, S. 85–106.
- Luhmann, Niklas: *Soziale Systeme. Grundriß einer allgemeinen Theorie*, Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 1984.
- Meitzler, Matthias: «‹Schauen wir mal, was der Opa zu berichten hat.› Körperambivalenz in einem medizinischen Performanzrahmen», in: Thorsten Benkel und Matthias Meitzler (Hg.): *Zwischen Leben und Tod. Sozialwissenschaftliche Grenzgänge*, Wiesbaden: Springer VS, 2018, S. 111–142.
- Menzfeld, Mira: «Und manche sterben nie. Kulturspezifische Möglichkeiten, Verortungen und Begründungen von Sterbensprozessen», in: Thorsten Benkel und Matthias Meitzler (Hg.): *Zwischen Leben und Tod. Sozialwissenschaftliche Grenzgänge*, Wiesbaden: Springer VS, 2018, S. 95–110.
- Merleau-Ponty, Maurice: *Humanismus und Terror*, Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 1990.
- Nassehi, Armin und Georg Weber: *Tod, Modernität und Gesellschaft. Entwurf einer Theorie der Todesverdrängung*, Opladen: Westdeutscher Verlag, 1989.
- Parsons, Talcott und Victor M. Lidz: «Death in American Society», in: Edwin S. Shneidman (Hg.): *Essays in Self-Destruction*, New York: Science House, 1967, S. 133–170.
- Peng-Keller, Simon und Andreas Mauz (Hg.): *Sterbenarrative. Hermeneutische Erkundungen des Erzählens am und vom Lebendigen*, Berlin/Boston: de Gruyter, 2018.
- Pfeffer, Christine: «Hier wird immer noch besser gestorben als woanders.» *Eine Ethnographie stationärer Hospizarbeit*, Bern: Huber, 2005.
- Saake, Irmhild, Armin Nassehi und Katharina Mayr: «Gegenwarten von Sterbenden. Eine Kritik des Paradigmas vom ‹bewussten› Sterben», in: *Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie*, 2019, 71, 1, S. 27–52.
- Schmickler, Leonie: «(Nicht-)Wissen und Selbstbestimmung. Ein Beitrag zur Soziologie der Suizidbeihilfe», in: Thorsten Benkel und Matthias Meitzler (Hg.): *Wissenssoziologie des Todes*, Weinheim/Basel: Beltz Juventa, 2021, S. 196–220.
- Schröter, Juliane: *Abschied nehmen. Veränderungen einer kommunikativen Kultur im 19. und 20. Jahrhundert*, Berlin/Boston: de Gruyter, 2016.
- Stadelbacher, Stephanie: *Soziologie des Privaten in Zeiten fortgeschrittener Modernisierung. Eine Analyse am Beispiel des Sterbens zuhause*, Wiesbaden: Springer VS, 2020.
- Stephanie Stadelbacher und Werner Schneider: «Zuhause Sterben in der reflexiven Moderne. Private Sterbewelten als Heterotopien», in: Thorsten Benkel (Hg.): *Die Zukunft des Todes. Heterotopien des Lebendigen*, Bielefeld: transcript, 2016, S. 61–84.
- Stephanie Stadelbacher und Werner Schneider: «Palliative Care und Hospiz», in: Peter Kriwy und Monika Jungbauer-Gans (Hg.): *Handbuch Gesundheitssoziologie*, Wiesbaden: Springer VS, 2018, S. 1–29.
- Sudnow, David: *Organisiertes Sterben. Eine soziologische Untersuchung*, Frankfurt a. M.: Fischer, 1973.

## COVID-19, Pflegeheime und moralische Geografien des Sterbens

«I would never again take space and place for granted, failing to recognize just how much of social life is structured by the places in which we live our lives.»

Joan Liaschenko<sup>1</sup>

Leben und Sterben im Raum und am Ort

Das soziale Leben, aber auch das Sterben des Menschen aus der Gemeinschaft, in der er gelebt hat, ist immer an einen «Raum» und einen «Ort» gebunden. Erst in der Kontextualität des Raums (griechisch *oikos*), wie etwa eines Krankenhauses, eines Pflegeheims, einer Wohnung oder eines Gartens, und in der Materialität des Ortes (griechisch *topos*), wie etwa eines Krankbetts, eines Ehebetts, eines Sofas oder einer Gartenbank, zeigt sich das Sterben als Ereignis, das im eigentlichen Sinne «statt-findet» und nicht bloss einen *point of no return* in der biologischen Natur des Menschen markiert.<sup>2</sup> Zweifelsohne manifestieren sich in diesem Koordinatensystem von Raum und Ort immer auch medizinische Determinanten des Sterbens, wie sie etwa ein Krankheitsverlauf oder daraus resultierende medizinisch-pflegerische Massnahmen vorgeben, so etwa ein Pflegebett, medizintechnische Apparate, Infusionen oder Drainagen. Auch gesellschaftliche, institutionelle, ökonomische und moralische Determinanten sind erkennbar, d. h. der spezifische Kontext, darin vorherrschende Normen und Werte. Das so «verortete» Sterben einer Person weist dadurch immer über die Person hinaus: Es gestaltet sich nicht nur als eine lineare, durch die Krankheit getaktete Abfolge von Ereignissen, sondern als dynamischer Prozess, der durch verschiedene Betroffene und Beteiligte mitgestaltet wird. In diesem Prozess zeigen sich sowohl die Ressourcen des Systems in der Sinnfindung und Bewältigung des Sterbens als auch die im System vorhandenen Defizite sowie Macht- und Abhängigkeitsverhältnisse.

Vom idealen Sterbeort zum *Dying in Place*

Infolge der «räumlichen Wende» in den Sozialwissenschaften hat die sogenannte Gesundheitsgeografie auch aus der Perspektive der Gesundheitswissenschaften die Bedeutung von Raum und Ort analysiert, um ein gutes

<sup>1</sup> Joan Liaschenko: «The Moral Geography of Care Work», in: *Home Care Provider*, 2000, 5, 4, S. 126.

<sup>2</sup> Gavin J. Andrews, Sandra Chen und Samantha Myers: «The «Taking Place» of Health and Wellbeing: Towards Non-representational Theory», in: *Social Science & Medicine*, 2014, 108, S. 210–222. – In einzigartiger Weise hat der norwegische Maler Edvard Munch (1863–1944) in seinem Gemälde *Der Tod im Krankenzimmer* die Verschränkung des «Ökologischen» mit dem «Topografischen» im menschlichen Sterben zum Ausdruck gebracht. Das Gemälde verweist aber auch auf die existenzielle Sinnkrise, die entsteht, wenn das Räumliche und das Örtliche im Sterben des Menschen dissoziiert sind.

Leben und Sterben zu ermöglichen.<sup>3</sup> Der Mehrwert geografischen Denkens zeigt sich hier vor allem darin, dass die Koordinaten von Raum und Ort und der darin situierten Akteur\*innen ein soziales Verständnis von Krankheit ermöglichen, welches die Dichotomie zwischen der sogenannten Lebens- und der Behandlungswelt zu überwinden vermag. Deshalb erstaunt es auch nicht, dass es zu überaus fruchtbaren Interaktionen der Gesundheitsgeografie mit der Pflegewissenschaft, der Ethik<sup>4</sup> oder der Gerontologie<sup>5</sup> gekommen ist. Als heuristisch besonders ergiebig hat sich gerade im letztgenannten Bereich die konzeptionelle Ausarbeitung des sogenannten *Aging in Place* erwiesen. Dieses lässt sich als eine Art Zustand der Homöostase verstehen, in dem Kontextualität und Materialität, d. h. der Lebens- und Verwirklichungsraum und die physischen Voraussetzungen, diesen zu nutzen, optimal aufeinander abgestimmt sind. Das Konzept hat dazu inspiriert, kommunale und regionale Versorgungsansätze auszuarbeiten mit dem Ziel, dass Menschen möglichst lange am Ort ihrer Wahl leben (in der Regel, aber keineswegs ausschliesslich: das eigene Zuhause) und nach Möglichkeit dort auch sterben können.

Bezeichnenderweise hat es auch hier nicht an Versuchen gefehlt, den idealisierten Ort des Alterns und des Sterbens neben dem eigenen Zuhause auch im Pflegeheim zu sehen – verstanden nicht als Gegensatz zum Zuhause, sondern als alternative Form dazu.<sup>6</sup> Solche Versuche verweisen auf eine spannende Dialektik zwischen dem idealisierten, präferierten Ort des Sterbens (*Place of Dying*) in der eigenen Häuslichkeit<sup>7</sup> und dem Sterben am «richtigen» Ort (*Dying in Place*), an dem sich gutes Sterben erst materialisiert. *Dying in Place* steht für ein Sterbesetting, in dem das Räumliche und das Örtliche des Sterbens «wohlgeordnet» (englisch *in place*), als orientierende Struktur identifizierbar sind. Gerade weil aber diese Struktur fragil, respektive in den Worten Liaschenkos «nicht selbstverständlich» ist,<sup>8</sup> bedarf deren Erhalt der expliziten Ko-Produktion aller Beteiligten. Ein Krankenhaus oder ein Pflegeheim kommen als Orte solcher Ko-Produktion infrage, aber auch andere unterstützte Wohnformen oder eben das eigene Zuhause. Dass gerade Krankenhaus und Pflegeheim für ein mögliches *Dying in Place* von besonderer Wichtigkeit sind, ergibt sich auch für den Schweizer Kontext schon

- 3 Joan Liaschenko, Cynthia Peden-McAlpine und Gavin J. Andrews: «Institutional Geographies in Dying: Nurses' Actions and Observations on Dying Spaces Inside and Outside Intensive Care Units», in: *Health & Place*, 2011, 17, 3, S. 814–821; Mark W. Skinner, Denise Cloutier und Gavin J. Andrews: «Geographies of Ageing: Progress and Possibilities After Two Decades of Change», in: *Progress in Human Geography*, 2015, 39, 6, S. 776–799.
- 4 Nick Clarke: «Moral Geography», in: Dale Southerton (Hg.): *Encyclopedia of Consumer Culture*, 2011, 1, London: SAGE, S. 998.
- 5 Skinner, Cloutier und Andrews: «Geographies of Ageing» (wie Anm. 3).
- 6 Suzanne Dupuis-Blanchard und Odette N. Gould: «Nursing Homes without Walls for Aging in Place», in: *Canadian Journal on Aging*, 2018, 37, 4, S. 442–449.
- 7 Lara Pivodic, Koen Pardon, Lucas Morin et al.: «Place of Death in the Population Dying from Diseases Indicative of Palliative Care Need: A Cross-National Population-level Study in 14 Countries», in: *Journal of Epidemiology and Community Health*, 2016, 70, 1, S. 17–24. Für die Schweiz vgl. Markus Zimmermann, Stefan Felder, Ursula Streckeisen und Brigitte Tag: *Das Lebensende in der Schweiz. Individuelle und gesellschaftliche Perspektiven*, Schwabe: Basel, 2019.
- 8 Liaschenko: «The Moral Geography of Care Work» (wie Anm. 1).

aus der Tatsache, dass die überwiegende Mehrheit der Menschen in diesen Institutionen – und nicht zuhause – stirbt.<sup>9</sup>

### Pflegeheime im Schatten der COVID-19-Pandemie

Auf beispiellose Art hat die COVID-19-Pandemie die Koppelung von Räumlichkeit und Örtlichkeit des Sterbens – Bedingungen eines *Dying in Place* – am Sterbeort Pflegeheim infrage gestellt. Im Verlauf der ersten Pandemiewelle wurden schon bald Orte, Populationen und soziale Gruppen identifizierbar, die aufgrund lokaler, politischer, ökonomischer oder gesundheitlicher Merkmale eine erhöhte Vulnerabilität aufwiesen – sowohl für eine Ansteckung mit COVID-19 als auch für schwere, oftmals tödliche Verläufe der Infektion.<sup>10</sup> Rasch wurde infolgedessen die ausschliesslich subjektgebundene Betrachtung von Vulnerabilität hinterfragt, welche auf einer engen medizinisch-epidemiologischen Sichtweise beruhte, und um die Dimension der sozialen Determinanten der Gesundheit erweitert.<sup>11</sup> Dies führte auch zu einer zunehmend kritischen Betrachtung von Isolations- und Lockdown-Strategien, die mit der Begründung implementiert worden waren, Leben respektive die Bevölkerung zu schützen. Prasad, Sri und Gaitonde sprechen in diesem Kontext von einer falschen Dichotomie zwischen dem Schutz des Lebens und dem Schutz der sozialen Lebensgrundlagen.<sup>12</sup> Sie fordern stattdessen den konsequenten Miteinbezug dieser Determinanten in die Strategien der Pandemiebekämpfung.

Der gesundheitsgeografische Fokus auf Raum und Ort vermag darüber hinaus aufzuzeigen, dass Institutionen der Langzeitpflege nicht nur wegen der epidemiologischen Dynamik verwundbar sind, sondern auch wegen vorbestehender, schon lange bekannter struktureller Defizite und Missstände. Tania Moerenhout bringt diesen Zusammenhang für den Sektor der Langzeitpflege in neoliberalen Gesundheitssystemen mit einer plakativen Aussage auf den Punkt: «The problem in nursing homes is not Covid-19 – it is nursing homes.»<sup>13</sup> Damit wird eine schon früh einsetzende gesundheitsgeografische Erkenntnis zum Ausdruck gebracht: Das Pflegeheim als «Lebens- und Arbeitsraum» ist es, das sich, zusammen mit Gefängnissen, Kreuzfahrtschiffen, Fleischfabriken und Asylunterkünften, als entscheidende soziale und räumliche Determinante für erhöhte Risiken in der COVID-19-Pandemie

- 9 Zimmermann, Felder, Streckeisen und Tag: *Das Lebensende in der Schweiz* (wie Anm. 7).
- 10 Philip D. Sloane: «Cruise Ships, Nursing Homes, and Prisons as COVID-19 Epicenters: A «Wicked Problem» with Breakthrough Solutions?», in: *Journal of the American Medical Directors Association*, 2020, 21, 7, S. 958–961.
- 11 Vandana Prasad, Subha Sri und Rakhil Gaitonde: «Bridging a False Dichotomy in the COVID-19 Response: A Public Health Approach to the «Lockdown» Debate», in: *BMJ Global Health*, 2020, 5, 6, Artikel-Nr. e002909; Elissa M. Abrams und Stanley J. Szeffler: «COVID-19 and the Impact of Social Determinants of Health», in: *Lancet*, 2020, 8, 7, S. 659–661.
- 12 Prasad, Sri und Gaitonde: «Bridging a False Dichotomy» (wie Anm. 11).
- 13 Tania Moerenhout: «The Problem in Nursing Homes is not Covid-19 – it is Nursing Homes», *Journal of Medical Ethics Blog*, 11.9.2020, <https://blogs.bmj.com/medical-ethics/2020/09/11> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).

erweist.<sup>14</sup> Selbstredend aggregieren sich gerade für Heimbewohner\*innen die Risiken der horizontalen Übertragung mit solchen der altersbedingten Morbidität.<sup>15</sup> Doch ist dadurch die besonders hohe Inzidenz an Todesfällen in Pflegeheimen nicht hinreichend erklärt.<sup>16</sup> Auf der Basis aktueller internationaler Evidenz zum Sterbeort von COVID-19-Betroffenen lässt sich zusammenfassend festhalten: Es gibt deutliche Hinweise darauf, dass es die «Wohnform Pflegeheim» ist, welche letztlich den heftigen Impact von COVID-19 auf die Heimpopulation erklärt, und gerade nicht die medizinischen Merkmale der Heimbevölkerung.<sup>17</sup>

### Geografie der Abschottung

Mit der Ausbreitung der Pandemie wurde das Pflegeheim schon bald als paradigmatischer «vulnerabler Raum» wahrgenommen.<sup>18</sup> Diese Wahrnehmung unterstreichen geografische Metaphern, die von Pflegeheimen als *Ground Zero*, «Todesfalle», «Titanic der Kreuzfahrtschiffe», «Corona-Hotspot» oder «-Epizentrum» sprechen.<sup>19</sup> Solche Metaphern führten einerseits zu einer strukturellen Stigmatisierung von Pflegeheimen,<sup>20</sup> welche nicht nur als Risikozonen «in» der Gesellschaft wahrgenommen wurden, sondern mit Blick auf die wirtschaftlichen und sozialen Folgen des Lockdowns zunehmend auch als Risikozonen «für» die Gesellschaft. Die Metaphern bringen somit eine spezifische moralische Geografie zum Ausdruck, die den Raum des Pflegeheims und der Umgebung mit normativen Wertvorstellungen konnotiert. Diese Geografie statuiert eine Dichotomie zwischen dem schützenswerten Innenbereich (Bewohner\*innen) und dem gefährlichen Aussenbereich (Besucher\*innen als potenzielle Virusvektoren). Soziale Kernbeziehungen

14 Sloane: «Cruise Ships, Nursing Homes» (wie Anm. 10).

15 William Gardner, David States und Nicholas Bagley: «The Coronavirus and the Risks to the Elderly in Long-term Care», in: *Journal of Aging & Social Policy*, 2020, 32, 4–5, S. 310–315.

16 Ursel Heudorf, Maria Müller, Cleo Schmehl et al.: «COVID-19 in Long-term Care Facilities in Frankfurt am Main, Germany: Incidence, Case Reports, and Lessons Learned», in: *GMS Hygiene and Infection Control*, 2020, 15, Doc26, S. 1–13.

17 Pamela Doty und Martin Blanco: «Long-Term Care and the Impact of COVID-19: A First Look at Comparative Cross-national Statistics (ASPE, US)», Research Brief, 2020, <https://aspe.hhs.gov/basic-report/long-term-care-and-impact-covid-19-first-look-comparative-cross-national-statistics> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022); Tanja Krones, Gabriele Meyer und Settimio Monteverde: «Medicine is a Social Science: COVID-19 and the Tragedy of Residential Care Facilities in High-income Countries», in: *BMJ Global Health*, 2020, 5, 8, Artikel-Nr. e003172.

18 Sloane: «Cruise Ships, Nursing Homes» (wie Anm. 10).

19 Michael L. Barnett und David C. Grabowski: «Nursing Homes are Ground Zero for COVID-19 Pandemic», in: *JAMA Health Forum*, 2020, Artikel-Nr. e200369; Monique Lanoix: «Nursing Homes in the Time of Covid-19», in: *Impact Ethics*, 2020, <https://impactethics.ca/2020/04/21/nursing-homes-in-the-time-of-covid-19/> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022); Frances Crotty, Rosie Watson und Weng Kwang Lim: «Nursing Homes: the Titanic of Cruise Ships – Will Residential Aged Care Facilities Survive the COVID-19 Pandemic?», in: *Internal Medicine Journal*, 2020, 50, 9, S. 1033–1036; Sloane: «Cruise Ships, Nursing Homes» (wie Anm. 10); Silvia Logar: «Care Home Facilities as New COVID-19 Hotspots: Lombardy Region (Italy) Case Study», in: *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 2020, 89, Artikel-Nr. 104087.

20 Daniel S. Goldberg: «Structural Stigma, Legal Epidemiology, and COVID-19: The Ethical Imperative to Act Upstream», in: *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 2020, 30, 3, S. 339–359.

ausserhalb des Heims, welche für die Betroffenen den räumlichen Erhalt der eigenen Lebenswelt innerhalb des Heims gewährleisten, werden zu epidemiologischen Gefahren reduziert.<sup>21</sup> Die biografische Textur dieser Kernbeziehungen wird ignoriert, mit dem Sammelbegriff «Besucher\*innen» nivelliert und pauschal mit Besuchsverböten oder anderen Restriktionen belegt.<sup>22</sup> Selbst aus epidemiologischer Sicht kann an dieser Stelle bemerkt werden, dass es für die Wirksamkeit des Besuchsverbots, intramurale Ausbreitung des Coronavirus zu verhindern, nach wie vor keine belastbare Evidenz gibt.<sup>23</sup> Beobachtungen deuten sogar darauf hin, dass sorgfältige Öffnungen und Besuche von *Essential Care Partners*<sup>24</sup> wie Ehepartner\*innen, einzelnen Kindern oder Geschwistern nicht mit höheren Ansteckungsrisiken verbunden sind und die positiven Effekte bei Weitem die Risiken überwiegen.<sup>25</sup>

In der Logik einer solchen dichotomisierten Geografie erwies sich schon bald die Person des *Gatekeepers*, die Heimleitung, als zentral: Heimleitungen bestimmten in der Regel und in ultimativer Instanz über Ausnahmen vom Besuchsverbot. Zuständige Behörden gewährten ihnen einen grossen Ermessensspielraum, der unterschiedlich genutzt wurde.<sup>26</sup> Begünstigt wurde diese Entwicklung durch den Umstand, dass behördliche Anweisungen zur Besuchsreglung oft den Charakter von Empfehlungen hatten, was zu einer Verantwortungsdiffusion führte.<sup>27</sup> Die Institution erhielt dadurch das Auslegungsprimat, wann Ausnahmen möglich waren, z. B. wann der Einbezug externer medizinischer Fachpersonen notwendig oder psychisches Leiden aufgrund sozialer Deprivation unerträglich war oder eine «palliative Situation» vorlag (dies wurde oft reduktionistisch im Sinne der eigentlichen Sterbephase interpretiert). Nicht nur verschärfte dieses Auslegungsprimat die Abhängigkeit der Betroffenen von der Institution. Es entfiel auch die kritische Distanz zwischen Auftraggeber\*innen (Bewohner\*innen, respektive gesetzliche Vertretungspersonen) und Beauftragten (Pflegeheim). Dadurch fehlte eine korrektive Instanz, welche die Interessen der betroffenen Personen valide vertreten konnte. Die

21 Frédéric Keck, Ann H. Kelly und Christos Lynteris: «The Anthropology of Epidemics. Introduction», in: Dies. (Hg.): *The Anthropology of Epidemics*, London: Routledge, 2019, S. 1–24.

22 Candace L. Kemp: «#MoreThanAVisitor: Families as «Essential» Care Partners During COVID-19», in: *Gerontologist*, 2021, 61, 2, 9: gnaa161, S. 145–151.

23 National Collaborating Centre for Methods and Tools: *What Risk Factors are Associated with COVID-19 Outbreaks and Mortality in Long-term Care Facilities and What Strategies Mitigate Risk?* 11.12.2020, <https://www.nccmt.ca/covid-19/covid-19-rapid-evidence-service/26> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).

24 Kemp: «#MoreThanAVisitor» (wie Anm. 22).

25 Hilde Verbeek, Debby L. Gerritsen, Ramona Backhaus, Bram S. de Boer et al.: «Allowing Visitors Back in the Nursing Home During the COVID-19 Crisis: A Dutch National Study into First Experiences and Impact on Well-being» in: *Journal of the American Medical Directors Association*, 2020, 21, 7, S. 900–904.

26 SRF Espresso: «Alles ist abgeriegelt wie im Hochsicherheitsgefängnis», Sendung vom 6.3.2020, <https://www.srf.ch/news/schweiz/corona-schutz-im-pflegeheim-alles-ist-abgeriegelt-wie-im-hochsicherheitsgefängnis> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).

27 Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin: «Schutz der Persönlichkeit in Institutionen der Langzeitpflege. Ethische Erwägungen im Kontext der Corona-Pandemie», Stellungnahme 34/20. Bern: NEK, 8.5.2020, [https://www.nek-cne.admin.ch/inhalte/Themen/Stellungnahmen/NEK\\_Stellungnahme\\_Schutz\\_der\\_Persoelichkeit\\_in\\_Institutionen\\_der\\_Langzeitpflege\\_-\\_final.pdf](https://www.nek-cne.admin.ch/inhalte/Themen/Stellungnahmen/NEK_Stellungnahme_Schutz_der_Persoelichkeit_in_Institutionen_der_Langzeitpflege_-_final.pdf) (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).

moralischen Demarkationen zwischen innen und aussen zeichnen zusammen mit der Person *des Gatekeepers* das Bild einer Einrichtung, welche unverkennbare Merkmale einer «totalen Institution» aufweist.<sup>28</sup>

### Krise «an» Humanität

Unbestritten ist, dass Pflegeheime Anfang 2020 vor einer sehr schwierigen Aufgabe standen. Viele waren angesichts der pandemischen Bedrohungslage überfordert. In den Medien wurde eine Flut von Bildern transportiert, die Pflegeheime nicht mehr als Orte der Versorgung und Verpflegung, sondern als Orte der Verwahrung darstellten. Unbestritten ist auch das immense menschliche Leiden, das diese moralische Geografie produzierte.<sup>29</sup> Begründet wurde die Geografie mit einer kaum hinterfragten Konstruktion von «Risiko» und «Fragilität» alter Menschen im Pflegeheim,<sup>30</sup> was einen radikalen Lebensschutz erfordere, ungeachtet individueller Lebensentwürfe und sozialer Texturen, welche die Betroffenen das Leben als lebens- und schützenswert erfahren lassen.

Vieles, was sich hier an Problemfeldern offenbart, lässt sich als «Dilemma» verstehen, respektive als Entscheidungssituation zwischen mindestens zwei gleich relevanten, aber miteinander konfligierenden Prinzipien: z. B. der Schutz von Mitbewohner\*innen und Personal, Einschränkungen des Bewegungsradius bei Menschen, die von Demenz betroffen sind und einen positiven COVID-19-Befund haben, oder vorsorglich verschärfte Zugangsregelungen bei hohen Fallzahlen in der allgemeinen Bevölkerung. Der Begriff des «Dilemmas» wurde überaus grosszügig verwendet, doch er war nicht immer treffend. Manchmal regierte auch blosser Willkür oder ein der Situation nicht angemessener «Dienst nach Vorschrift».<sup>31</sup> Solche Situationen zeigen die Fragilität des Humanen beziehungsweise die ständige Bedrohung des sozialen Lebens durch die Dissoziation von Raum und Ort. Gerade der «Verlust des Ortes» sozialen Lebens hat für die Betroffenen ein immenses physisches, psychisches und seelisches Leidenspotenzial offenbart, das durch die Dilemma-Rhetorik unberührt blieb. Die Nichtselbstverständlichkeit sozialen Lebens «im» Raum und «am» Ort<sup>32</sup> ist es, welche auch in einer pandemischen Bedrohungslage die Ko-Produktion von Institution, Bewohner\*innen und *Essential Care Partners* erfordert, damit ein *Aging in Place* und *Dying in Place*

28 Josef Estermann: «Macht, Recht, Ökonomie und Kontrolle im Kontext der Pflegevorsorge bei betagten Personen», in: Anton Ammann und Franz Kolland (Hg.): *Das erzwungene Paradies des Alters? Alter(n) und Gesellschaft*, Wiesbaden: Springer VS, 2014, S. 255–268.

29 Brianna Cocuzzo, Algevis Wrench und Chasity O'Malley: «Balancing Protection from COVID-19 and the Need for Human Touch in Nursing Homes», in: *Journal of the American Geriatrics Society*, 2020, 68, 12, S. 2749–2751.

30 Vgl. Kapitel 4 in Wendy Hulko, Shari Brotman, Louise Stern et al.: *Gerontological Social Work in Action: Anti-Oppressive Practice with Older Adults, their Families, and Communities*, London: Routledge, 2019.

31 Helena Ott: «Letzter Wille ungewiss», in: *Süddeutsche Zeitung*, 8.4.2020, <https://www.sueddeutsche.de/politik/coronavirus-pflegeheime-besuchsverbot-sterben-1.4871274> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).

32 Liaschenko: «The Moral Geography of Care Work» (wie Anm. 1).

auch unter erschwerten Bedingungen möglich bleibt. Sie erfordert gerade von Gesundheitsfachpersonen eine Kultur des *Speaking-Up*, welche auch in Krisensituationen die Grundwerte des Humanen vergegenwärtigt, realisiert und wenn nötig einfordert<sup>33</sup>

Lucy Williamson spricht von einer «düsteren Krise» (*grim crisis*) für die Pflegeheime Europas.<sup>34</sup> Düster ist sie nicht nur wegen der Unmöglichkeit, die Pandemie einzudämmen, trotz vielerorts eingeführtem striktem Besuchsverbot und Segregation, sondern auch wegen der Morbidität und Mortalität sowohl der COVID-19-Erkrankung als auch der Isolationsmassnahmen selbst.<sup>35</sup> Die kanadische Philosophin Monique Lanoix spricht sogar von einer humanitären Krise, welche durch die COVID-19-Pandemie in Pflegeheimen ausgelöst worden sei.<sup>36</sup> Dabei intendiert der Begriff der «humanitären Krise» einerseits eine Krise «der» Humanität, welche sozialetisch adäquate und durch Evidenz erhärtete *Public-Health*-Strategien für vulnerable Populationen erfordert. Andererseits bezeichnet er eine Krise «an» Humanität, welche angesichts der anhaltenden Traumatisierung von Betroffenen und Hinterbliebenen<sup>37</sup> eine Kultur des Bedauerns und der Entschuldigung erfordert. Bedauern kann man einerseits die Tatsache, dass sich in der Pandemie Pflegeheime als vulnerable Orte erwiesen haben, mit einer Kompression der Morbidität und Mortalität durch COVID-19 wie sonst an keinem anderen Ort.<sup>38</sup> Sich entschuldigen aber sollte man sich für den Umstand, dass damit eine moralische Geografie entworfen wurde, die mit den Konstrukten «Risiko» und «Fragilität»<sup>39</sup> einen Innen- und Aussenbereich konstituierte, der *Essential Care Partners* zu «Besucher\*innen» nivellierte, Sterbenden durch die Trennung von Kernbeziehungen ein *Dying in Place* erschwerte und Hinterbliebene traumatisierte.

### Eine alternative moralische Geografie

Landry, Van den Bergh und Hjelle sprechen mit Blick auf die psychische Gesundheit von alten Menschen während der COVID-19-Pandemie von einem *Betrayal of Trust*, einem gesellschaftlichen Vertrauensbruch mit der älteren Generation, den es durch ausgewogene, auf die physische und psychische Gesundheit ausgerichtete Massnahmen zu verhindern gelte.<sup>40</sup> Vertrauen ist demzufolge das wichtigste Prinzip bei der Suche nach einer alternativen

33 Richard Horton: «Offline: COVID-19 – Bewilderment and Candour», in: *Lancet*, 2020, 395, 10231, S. 1178.

34 Lucy Williamson: «Coronavirus: The Grim Crisis in Europe's Care Homes», BBC News, 31.3.2020, <https://www.bbc.com/news/world-europe-52094491> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).

35 Gardner, States und Bagley: «The Coronavirus and the Risks to the Elderly» (wie Anm. 15).

36 Lanoix: «Nursing Homes in the Time of Covid-19» (wie Anm. 19).

37 Verbeek et al.: «Allowing Visitors Back» (wie Anm. 25).

38 Heudorf, Müller, Schmehl et al.: «COVID-19 in Long-term Care Facilities» (wie Anm. 16).

39 Hulko, Brotman, Stern et al.: *Gerontological Social Work in Action* (wie Anm. 30).

40 Michel D. Landry, Graziella Van den Bergh, Kari Margrete Hjelle et al.: «Betrayal of Trust? The Impact of the COVID-19 Global Pandemic on Older Persons», in: *Journal of Applied Gerontology*, 2020, 39, 7, S. 687–689.

moralischen Geografie. Zu ihrer Konstruktion bedarf es aber zunächst der Dekonstruktion geläufiger Vorstellungen von «Risiko» und «Fragilität» der Heimbewohner\*innen,<sup>41</sup> welche unweigerlich über die Dichotomie zwischen innen und aussen zum *Gatekeeping* und zur Abschottung der Betroffenen von der Kernfamilie führt. Als Folge dieser Abschottung wurde auch «Proximität», d. h. die unmittelbare Begegnung in den Dimensionen Raum, Ort und Zeit, mittels sozialer Medien virtualisiert.<sup>42</sup> Doch wie das Eingangszitat unterstreicht, bietet die Kontextualität eines «Raums» nur dann eine hinreichende Bedingung sozialen Lebens, wenn der «Raum» auch ein «Ort» ist und somit die Materialität der konkreten Lebensverhältnisse Stimmungen und Gefühle gewährleistet. Materialität lässt sich durch Virtualisierung mittels sozialer Medien nur andeuten, nicht aber substituieren. Regelmäßige, sichere, von der epidemiologischen Situation unabhängige physische Kontakte zu *Essential Care Partners* müssen deshalb jederzeit, wenn nötig unter abgestuften Einschränkungen, gewährleistet sein. Zukunftsweisend für den weiteren Verlauf der Pandemie oder weiterer *Public-Health*-Krisen sind Versorgungsmodelle von Menschen im Heim, die trotz der ausserordentlichen Umstände ein *Dying in Place* ermöglichen, das die Interessen aller Betroffenen schützt und transparent aushandelt, aber auch Güterabwägungen vollzieht, die dem Ethos der Humanität verpflichtet bleiben.

41 Hulko, Brotman, Stern et al.: *Gerontological Social Work in Action* (wie Anm. 30).

42 Ruth E. Malone: «Distal nursing», in: *Social Sciences and Medicine*, 2003, 56, 11, S. 2317–2326.

- Abrams, Elissa M. und Stanley J. Szeffler: «COVID-19 and the Impact of Social Determinants of Health», in: *Lancet*, 2020, 8, 7, S. 659–661.
- Andrews, Gavin J., Sandra Chen und Samantha Myers: «The 'Taking Place' of Health and Wellbeing: Towards Non-representational Theory», in: *Social Science & Medicine*, 2014, 108, S. 210–222.
- Barnett, Michael L. und David C. Grabowski: «Nursing Homes are Ground Zero for COVID-19 Pandemic», in: *JAMA Health Forum*, 2020, Artikel-Nr. e200369.
- Clarke, Nick: «Moral Geography», in: Dale Southerton (Hg.), *Encyclopedia of Consumer Culture*, 2011, 1, London: SAGE, S. 998.
- Cocuzzo, Brianna, Algevis Wrench und Chasity O'Malley: «Balancing Protection from COVID-19 and the Need for Human Touch in Nursing Homes», in: *Journal of the American Geriatrics Society*, 2020, 68, 12, S. 2749–2751.
- Crotty, Frances, Rosie Watson und Weng Kwang Lim: «Nursing Homes: the Titanic of Cruise Ships – Will Residential Aged Care Facilities Survive the COVID-19 Pandemic?», in: *Internal Medicine Journal*, 2020, 50, 9, S. 1033–1036.
- Doty, Pamela und Martin Blanco: «Long-Term Care and the Impact of COVID-19: A First Look at Comparative Cross-national Statistics (ASPE, US)», Research Brief, 2020, <https://aspe.hhs.gov/basic-report/long-term-care-and-impact-covid-19-first-look-comparative-cross-national-statistics> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).
- Dupuis-Blanchard, Suzanne und Odette N. Gould: «Nursing Homes without Walls for Aging in Place», in: *Canadian Journal on Aging*, 2018, 37, 4, S. 442–449.
- Estermann, Josef: «Macht, Recht, Ökonomie und Kontrolle im Kontext der Pflegevorsorge bei betagten Personen», in: Anton Ammann und Franz Kolland (Hg.): *Das erzwungene Paradies des Alters? Alter(n) und Gesellschaft*, Wiesbaden: Springer VS, 2014, S. 255–268.
- Gardner, William, David States und Nicholas Bagley: «The Coronavirus and the Risks to the Elderly in Long-Term Care», in: *Journal of Aging & Social Policy*, 2020, 32, 4–5, S. 310–315.
- Goldberg, Daniel S.: «Structural Stigma, Legal Epidemiology, and COVID-19: The Ethical Imperative to Act Upstream», in: *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 2020, 30, 3, S. 339–359.
- Heudorf, Ursel, Maria Müller, Cleo Schmehl et al.: «COVID-19 in Long-term Care Facilities in Frankfurt am Main, Germany: Incidence, Case Reports, and Lessons Learned», in: *GMS Hygiene and Infection Control*, 2020, 15, Doc26, S. 1–13.
- Horton, Richard: «Offline: COVID-19 – Bewilderment and Candour», in: *Lancet*, 2020, 395, 10231, S. 1178.
- Hulko, Wendy, Shari Brotman, Louise Stern et al.: *Gerontological Social Work in Action: Anti-Oppressive Practice with Older Adults, their Families, and Communities*, London: Routledge, 2019.
- Keck, Frédéric, Ann H. Kelly und Christos Lynteris: «The Anthropology of Epidemics. Introduction», in: Dies. (Hg.): *The Anthropology of Epidemics*, London: Routledge, 2019, S. 1–24.

- Kemp, Candace L.: «#MoreThanAVisitor: Families as ‹Essential› Care Partners During COVID-19», in: *Gerontologist*, 2021, 61, 2, 9: gnaa161, S. 145–151.
- Krones, Tanja, Gabriele Meyer und Settimio Monteverde: «Medicine is a Social Science: COVID-19 and the Tragedy of Residential Care Facilities in High-income Countries», in: *BMJ Global Health*, 2020, 5, 8, Artikel-Nr. e003172.
- Landry, Michel D., Graziella Van den Bergh, Kari Margrete Hjelle et al.: «Betrayal of Trust? The Impact of the COVID-19 Global Pandemic on Older Persons», in: *Journal of Applied Gerontology*, 2020, 39, 7, S. 687–689.
- Lanoix, Monique: «Nursing Homes in the Time of Covid-19», in: *Impact Ethics*, 2020, <https://impactethics.ca/2020/04/21/nursing-homes-in-the-time-of-covid-19/> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).
- Liaschenko, Joan: «The Moral Geography of Care Work», in: *Home Care Provider*, 2000, 5, 4, S. 126–128.
- Liaschenko, Joan, Cynthia Peden-McAlpine und Gavin J. Andrews: «Institutional Geographies in Dying: Nurses' Actions and Observations on Dying Spaces Inside and Outside Intensive Care Units», in: *Health & Place*, 2011, 17, 3, S. 814–821.
- Logar, Silvia: «Care Home Facilities as New COVID-19 Hotspots: Lombardy Region (Italy) Case Study», in: *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 2020, 89, Artikel-Nr. 104087.
- Malone, Ruth E.: «Distal Nursing», in: *Social Sciences and Medicine*, 2003, 56, 11, S. 2317–2326.
- Moerenhout, Tania: «The Problem in Nursing Homes is not Covid-19 – it is Nursing Homes», *Journal of Medical Ethics Blog*, 11.9.2020, <https://blogs.bmj.com/medical-ethics/2020/09/11/> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).
- National Collaborating Centre for Methods and Tools: *What Risk Factors are Associated with COVID-19 Outbreaks and Mortality in Long-term Care Facilities and What Strategies Mitigate Risk?* 11.12.2020, <https://www.nccmt.ca/covid-19/covid-19-rapid-evidence-service/26> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).
- Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin: «Schutz der Persönlichkeit in Institutionen der Langzeitpflege. Ethische Erwägungen im Kontext der Corona-Pandemie», Stellungnahme 24/20, Bern: NEK, 8.5.2020, [https://www.nek-cne.admin.ch/inhalte/Themen/Stellungnahmen/NEK\\_Stellungnahme\\_Schutz\\_der\\_Persoelichkeit\\_in\\_Institutionen\\_der\\_Langzeitpflege\\_-\\_final.pdf](https://www.nek-cne.admin.ch/inhalte/Themen/Stellungnahmen/NEK_Stellungnahme_Schutz_der_Persoelichkeit_in_Institutionen_der_Langzeitpflege_-_final.pdf) (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).
- Ott, Helena: «Letzter Wille ungewiss», in: *Süddeutsche Zeitung*, 8.4.2020, <https://www.sueddeutsche.de/politik/coronavirus-pflegeheime-besuchsverbot-sterben-1.4871274> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).
- Pivodic, Lara, Koen Pardon, Lucas Morin et al.: «Place of Death in the Population Dying from Diseases Indicative of Palliative Care Need: A Cross-National Population-level Study in 14 Countries», in: *Journal of Epidemiology and Community Health*, 2016, 70, 1, S. 17–24.

- Prasad, Vandana, Subha Sri und Rakhil Gaitonde: «Bridging a False Dichotomy in the COVID-19 Response: A Public Health Approach to the ‹Lockdown› Debate», in: *BMJ Global Health*, 2020, 5, 6, Artikel-Nr. e002909.
- Skinner, Mark W., Denise Cloutier und Gavin J. Andrews: «Geographies of Ageing: Progress and Possibilities After Two Decades of Change», in: *Progress in Human Geography*, 2015, 39, 6, S. 776–799.
- Sloane, Philip D.: «Cruise Ships, Nursing Homes, and Prisons as COVID-19 Epicenters: A ‹Wicked Problem› with Breakthrough Solutions?», in: *Journal of the American Medical Directors Association*, 2020, 21, 7, S. 958–961.
- SRF Espresso: «Alles ist abgeriegelt wie im Hochsicherheitsgefängnis», Sendung vom 6.3.2020, <https://www.srf.ch/news/schweiz/corona-schutz-im-pflegeheim-alles-ist-abgeriegelt-wie-im-hochsicherheitsgefängnis> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).
- Verbeek, Hilde, Debby L. Gerritsen, Ramona Backhaus, Bram S. de Boer et al.: «Allowing Visitors Back in the Nursing Home During the COVID-19 Crisis: A Dutch National Study into First Experiences and Impact on Well-being», in: *Journal of the American Medical Directors Association*, 2020, 21, 7, S. 900–904.
- Williamson, Lucy: «Coronavirus: The Grim Crisis in Europe's Care Homes», BBC News 31.3.2020, <https://www.bbc.com/news/world-europe-52094491> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).
- Zimmermann, Markus, Stefan Felder, Ursula Streckeisen und Brigitte Tag: *Das Lebensende in der Schweiz. Individuelle und gesellschaftliche Perspektiven*, Schwabe: Basel, 2019.



# Fachpersonen in Sterbesettings: Pflege, Seelsorge, Design

143

Tinkering am  
Lebensende 144

Eva Soom Ammann, Julia Rehsmann

Transzendente  
Erfahrungen rahmen 156

Francis Müller, Gaudenz Metzger

Design und das  
Lebensende 166

Stefan Zahler

# Tinkering am Lebensende.

## Wie die Pflege das Sterben in der Institution gestaltet

Eva Soom Ammann  
Julia Rehsman

Wo und wie wir sterben möchten und wer uns dabei begleiten soll, wird gegenwärtig zunehmend verhandelt. Die grosse Mehrheit der Menschen wünscht sich, im eigenen Zuhause zu sterben.<sup>1</sup> Dies wäre ein vertrautes Sterbesetting, in dem man sich geborgen fühlt und das man über Monate, Jahre, vielleicht Jahrzehnte selbstbestimmt ausgestalten kann.<sup>2</sup> Zudem möchten die meisten Menschen nicht einsam sterben, sondern begleitet von Personen, die ihnen vertraut und wichtig sind. Fakt ist aber, dass wir nach wie vor mehrheitlich in Gesundheitsinstitutionen wie Heimen und Krankenhäusern sterben<sup>3</sup> – in einem Setting also, das von institutionellen Strukturen und Logiken geprägt ist. Sterben findet hier begleitet von Fachpersonen statt, umgeben von funktionalen Räumen und Einrichtungsgegenständen sowie pflegerischen und medizinischen Gerätschaften.

Unser Beitrag beleuchtet das institutionelle Sterbesetting in der Variante Krankenhaus und fokussiert dabei auf den substanziellen Beitrag, den die Profession der Pflege mit ihrer umfassenden Präsenz und alltäglichen Praxis leistet. In unserer Betrachtung orientieren wir uns an Annemarie Mols Konzept des *Tinkering*,<sup>4</sup> welches die Bedeutung von Improvisation, kontinuierlicher Anpassung und Prozesshaftigkeit von Care-Praktiken in den Vordergrund stellt.<sup>5</sup> Basierend auf unseren ethnografischen Beobachtungen<sup>6</sup> und in Anlehnung an sozialwissenschaftliche Auseinandersetzungen mit Sterben im Kontext der Palliative Care geben wir einen Einblick, wie pflegerisches Handeln, geprägt von *Tinkering*, Sterbesettings in der Institution Krankenhaus gestaltet.

- 1 Markus Zimmermann, Stefan Felder, Ursula Streckeisen und Brigitte Tag (Hg.): *Das Lebensende in der Schweiz. Individuelle und gesellschaftliche Perspektiven*, Basel: Schwabe, 2019.
- 2 Stephanie Stadelbacher und Werner Schneider: «Zuhause Sterben in der reflexiven Moderne. Private Sterbewelten als Heterotopien», in: Thorsten Benkel (Hg.): *Die Zukunft des Todes. Heterotopien des Lebensendes*, Bielefeld: transcript, 2016, S. 61–84.
- 3 Die Datenlage zu Sterbeorten ist in der Schweiz nicht optimal; bestehende Auswertungen verweisen klar darauf, dass das Sterben im Krankenhaus und Heim dominiert. Siehe z. B. BAG Bundesamt für Gesundheit: «Datensituation zu Palliative Care», <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/das-bag/publikationen/forschungsberichte/forschungsberichte-palliative-care/datensituation-zu-palliative-care.html> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022) und Zimmermann, Felder, Streckeisen und Tag: *Das Lebensende in der Schweiz* (wie Anm. 1), S. 47 ff. Zum Sterben im Alter siehe Obsan Schweizerisches Gesundheitsobservatorium: «Aufenthaltsorte von älteren Menschen im letzten Lebensabschnitt. Analyse der Abfolge von Aufhalten in Spital und Pflegeheim», in: *Obsan Bulletin*, 2019, 2, Neuchâtel: Schweizerisches Gesundheitsobservatorium.
- 4 Annemarie Mol: *The Logic of Care. Health and the Problem of Patient Choice*, Milton Park: Routledge, 2008.
- 5 Mit «Care» bezeichnen wir dabei eine umfassende Pflege und Betreuung. Care meint nicht nur die krankheitsbezogene Pflege, sondern bedeutet umsorgen, sich kümmern, jemanden oder etwas wichtig nehmen. Da diese Aspekte insbesondere in der Palliativpflege und in Sterbeprozessen zentral sind, verwenden wir in diesem Beitrag den englischen Care-Begriff.
- 6 Wir beziehen uns auf ethnografische teilnehmende Beobachtung, die wir gegenwärtig im Rahmen des Projektes «Sterbesettings» (SNF-Beitrag Nr. 188869) auf der Palliative-Care-Station in einem städtischen Akutkrankenhaus durchführen.

Was sich eine Gesellschaft unter einem «guten Sterben» vorstellt, ist historisch gewachsen und sozial gemacht.<sup>7</sup> Idealisierte Vorstellungen des «guten Sterbens» haben sich in westlichen Gesellschaften im Zuge der Modernisierung verändert: vom sozial eingebetteten, der Lebenswelt nahen Sterben in der familiär-dörflichen Gemeinschaft der Vormoderne<sup>8</sup> über ein aus dem Alltag verdrängtes, an spezialisierte Institutionen delegiertes Sterben in der Moderne<sup>9</sup> hin zu einem öffentlich inszenierten und diskutierten, hochindividualisierten Sterben in der reflexiven Moderne der Gegenwart.<sup>10</sup> Gewaltsame Tode haben deutlich abgenommen, die Lebenserwartung ist drastisch gestiegen, das hochbetagte Sterben an degenerativen Krankheiten ist die Norm, sodass das Lebensende besser voraussehbar und damit auch plan- und gestaltbar wurde.<sup>11</sup> Sterben wird, so zeigt z. B. Schneider,<sup>12</sup> grundsätzlich sozial «gemacht» und muss angesichts von Individualisierung und Pluralisierung gesellschaftlicher Werte auch zunehmend verhandelt werden.<sup>13</sup>

Ein nach wie vor bezeichnendes Element modernen Sterbens in westlichen Gesellschaften ist das Delegieren an professionelle Institutionen wie Krankenhäuser und Heime.<sup>14</sup> Diese beiden Typen von Institutionen haben in ihrem Verhältnis zum Sterben unterschiedliche Entwicklungen durchlaufen. Während das Sterben in Heimen schon immer Bestandteil alltäglicher Routinen war, aber kaum reflektiert wurde, entwickelten sich Krankenhäuser zu hochspezialisierten, fast omnipotenten Institutionen der Lebenswiederherstellung und -verlängerung – Sterben bekam hier den Beigeschmack institutionellen Versagens.<sup>15</sup> Als Gegenentwurf dazu forderte die Hospizbewegung wieder mehr Raum – metaphorisch wie auch im wörtlichen Sinn – für Sterben und Trauer und warf sehr explizit die Frage auf, was ein «gutes Sterben» ausmache und wie es institutionell zu gestalten sei. Die Hospizbewegung und ihre Rezeption in der Medizin haben eine spezifische normative Vorstellung davon hervorgebracht, was ein «gutes Sterben» ist, nämlich ein individuelles

- 7 Allan Kellehear: *A Social History of Dying*, Cambridge: Cambridge University Press, 2007; Alois Hahn und Matthias Hoffmann: «Der Tod und das Sterben als soziales Ereignis», in: Cornelia Klinger (Hg.): *Perspektiven des Todes in der modernen Gesellschaft*, Wien: Böhlau, 2009, S. 121–144; Tony Walter: *Death in the Modern World*, London: Sage, 2020.
- 8 Philippe Ariès: *Geschichte des Todes*, München: Hanser, 1980.
- 9 Barney G. Glaser und Anselm L. Strauss: *Time for Dying*, Chicago: Aldine, 1968.
- 10 James W. Green: *Beyond the Good Death. The Anthropology of Modern Dying*, Philadelphia: University of Pennsylvania Press, 2008; Wolfgang Bonß und Christoph Lau (Hg.): *Macht und Herrschaft in der reflexiven Moderne*, Weilerswist-Metternich: Velbrück Wissenschaft, 2011.
- 11 Kellehear: *A Social History of Dying* (wie Anm. 7).
- 12 Werner Schneider: «Sterbewelten. Ethnographische (und dispositivanalytische) Forschung zum Lebensende», in: Martin W. Schnell, Werner Schneider und Harold Joachim Kolbe (Hg.): *Sterbewelten. Eine Ethnographie*, Wiesbaden: Springer VS, 2014, S. 51–138.
- 13 Eva Soom Ammann, Corina Salis Gross und Gabriela Rauber: «The Art of Enduring Contradictory Goals. Challenges in the Institutional Co-construction of a «Good Death»», in: *Journal of Intercultural Studies*, 2016, 37, 2, S. 118–132.
- 14 Hahn und Hoffmann: «Der Tod und das Sterben als soziales Ereignis» (wie Anm. 7).
- 15 David Sudnow: *Passing on. The Social Organization of Dying*, Englewood-Cliffs: Prentice-Hall, 1967; Glaser und Strauss: *Time for Dying* (wie Anm. 9).

und selbstbestimmtes Sterben in Würde, auf das man sich vorbereitet, das man bewusst erlebt und akzeptiert.<sup>16</sup> Die biomedizinisch oft mögliche Verlängerung des Lebens um jeden Preis wird infrage gestellt, lebensverlängernde Massnahmen werden auf ihre Sinnhaftigkeit hinterfragt, Leidenslinderung und Lebensqualität rücken in den Fokus.

Die aus der Hospizbewegung hervorgegangenen normativen Werte prägen auch die medizinische und pflegerische Expertise der Palliative Care. Unter dieser Bezeichnung findet die kritische Auseinandersetzung mit der kurativen Potenz der Medizin gegenwärtig über Bereiche der spezialisierten Medizin (insbesondere im Kontext von Krebserkrankungen) ihren Weg in die gesundheitliche Regelversorgung sowie auch in politische und öffentliche Diskurse. Wie die Schweizer Regierung in einem Bericht vom September 2020 darlegt, besteht hierzulande angesichts voraussichtlich steigender Zahlen von Sterbenden in den nächsten Jahren beträchtlicher Handlungsbedarf; das Angebot an Palliative Care ist bereits heute unzureichend. Der Zugang zu Palliative Care soll daher ausgebaut werden, sodass Menschen am Lebensende sowie ihre Angehörigen eine angemessene Behandlung und Betreuung erfahren.<sup>17</sup> Diese politischen und gesellschaftlichen Entwicklungen tragen dazu bei, dass zunehmend sogenannte Spezialisierte Palliative-Care-Angebote entstehen. In der Schweiz geschieht dies vor allem in Form von Palliative-Care-Abteilungen und Konsiliardiensten in Krankenhäusern, seltener auch in Hospizen oder bei ambulanten Diensten.

#### Spezialisierte Palliative Care im Akutkrankenhaus

Bei der individuellen Ausgestaltung des Sterbens spielen Institutionen der Gesundheitsversorgung und die darin tätigen Fachpersonen eine prägende Rolle. Im Setting des Akutkrankenhauses sind dies verschiedene Professionen mit unterschiedlichen Expertisen, wobei die Medizin als Profession mit ihrem symbolisch-kulturellen Kapital und ihren Wissensnormen traditionell klar dominiert.<sup>18</sup> Mit der Fachdisziplin Palliative Care hält dort nun eine Expertise Einzug, die einst im Rahmen der Hospizbewegung ganz bewusst als Gegenentwurf zum Krankenhaus entwickelt wurde. Das englische St. Christopher's Hospice, initiiert in den späten 1960er Jahren von Cicely Saunders, begründete eine Bewegung, die sich dafür einsetzte, neue Umgebungen für Sterbende zu schaffen. Eine ganzheitliche Sorge, als *Total Care* alle Aspekte des Menschseins adressierend, steht dabei im Zentrum, geleistet von diversen Fachpersonen

- 16 Bethne Hart, Peter Sainsbury und Stephanie Short: «Whose Dying? A Sociological Critique of the «Good Death»», in: *Mortality*, 1998, 3, 1, S. 65–77; BAG Bundesamt für Gesundheit und GDK Schweizerische Konferenz der Kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (Hg.): *Nationale Leitlinien Palliative Care*, Bern: BAG, 2012.
- 17 BAG Bundesamt für Gesundheit: *Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende. Bericht des Bundesrates in Erfüllung des Postulates 18.3384 der Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit des Ständerats (SGK-SR) vom 26.4.2018*, Bern: BAG, 18.9.2020.
- 18 Z. B. Franzisca Domeisen Benedetti: *Kommunikation und Interaktion am Lebensende. Eine Betrachtung der institutionalisierten Palliative Care*, Dissertation, St. Gallen: Universität St. Gallen, Hochschule für Wirtschafts-, Rechts- und Sozialwissenschaften, 2018.

mit unterschiedlichem Wissen, vor allem aber auch von Menschen, die einfach da sind und das Lebensende begleiten.

Dieser Gegenentwurf zur High-End-Medizin hat sich über die letzten Jahre zunehmend als neue medizinisch-pflegerische Fachrichtung etabliert, welche die Kuration klar in den Hintergrund treten lässt. Stattdessen erhalten komplexe Schmerztherapien sowie psychologische und physiotherapeutische Behandlungen zur Leidenslinderung und zur Förderung der Lebensqualität Priorität, sowohl im medizinischen als auch im pflegerischen Handeln. Dabei stehen die Patient\*innen – und im hier betrachteten Sterbesetting Akutkrankenhaus sind Sterbende ganz klar Patient\*innen – idealerweise mit ihren Bedürfnissen und Wünschen ausdrücklich im Zentrum. Aufgabe der Fachpersonen ist es, ihre Handlungen unabhängig von Status und Expertise so zu koordinieren, dass Leiden gelindert sowie Bedürfnisse und Wünsche bestmöglich berücksichtigt werden. Dazu gehört auch der Einbezug von Laien – hier verstanden als Personen, die keine palliative Expertise und keine professionsspezifische Funktion im Setting innehaben. Anteilnahme, Menschlichkeit und Unterstützung der Patient\*innen im Sterbeprozess sind prioritär, und einbezogen in die *Total Care* wird, so das Ideal, wer immer relevant ist und etwas beitragen kann. Deshalb werden auch Angehörige als Teil des Care-Teams betrachtet und in Entscheidungen und Handlungen mit eingebunden. Da die Angehörigen aber als nahestehende Personen der zu begleitenden Sterbenden ebenso Unterstützung benötigen, kommt ihnen eine komplexe Rolle zu, welche die Grenzen zwischen denjenigen, die Palliative Care geben, und denjenigen, die sie erhalten, aufweicht. Hier zeigt sich die Komplexität von palliativer Versorgung. Die *Total Care* lässt eine Vielzahl an Grenzen verschwimmen, die auf anderen Stationen des Akutkrankenhauses deutlich gezogen werden. Sogar unter den Fachpersonen verwischen sich die Grenzen der jeweiligen Expertisen und Aufgabengebiete: Medizin, Pflege, Soziale Arbeit, Seelsorge, Physiotherapie sowie eine Vielzahl möglicher weiterer Therapeut\*innen und Begleitpersonen mit eigener Expertise (wie z. B. Sterbebegleiter\*innen) arbeiten im Idealfall auf Augenhöhe zusammen.

Im Krankenhaus interagiert das Ideal der Spezialisierten Palliative Care allerdings mit krankenhaustypischen Praxen interprofessioneller Kooperation, die durch Spezialisierung, funktionale Ausdifferenzierung und professionsspezifische Hierarchien geprägt sind.<sup>19</sup> Die Wissenskontexte und Logiken der alltäglichen Praxis im Krankenhaus unterscheiden sich von denjenigen der Palliative Care, und so entstehen mit der Rückkehr dieses Gegenentwurfs in die Institution Krankenhaus auch Reibungen. Dies gilt insbesondere für die traditionellen Hierarchien zwischen den Professionen der Medizin und der Pflege, die in der Palliative Care idealerweise nivelliert werden.<sup>20</sup> Der forschende Blick auf die konkrete Praxis der Spezialisierten Palliative Care im Krankenhaus, der bisher vergleichsweise selten ist, hat deshalb nicht nur zu beachten, wie Palliative Care institutionelle Logiken

19 Neben unseren eigenen Forschungen verweist darauf auch Domeisen Benedetti: *Kommunikation und Interaktion am Lebensende* (wie Anm. 18).

20 Ebd., S. 225.

des Krankenhauses herausfordert, sondern auch, wie in diesem Umfeld spezifische, von der Krankenhauskultur geprägte professionelle Praxen ausgebildet werden. Saake, Nassehi und Mayr heben in diesem Zusammenhang hervor, dass unterschiedliche Professionen unterschiedliche Bezugsprobleme praktisch lösen, was auch erklärt, warum die Professionellen die Sterbenden unterschiedlich adressieren.<sup>21</sup> Während die Medizin einen eher «kalkulierenden» Blick auf Sterbende hat, um deren Zukunft abzuschätzen und daraus Therapieoptionen abzuleiten, gilt der pflegerische Blick primär der Gegenwart von versorgungsbedürftigen Körpern.<sup>22</sup> Wie auch unsere ethnografische Forschung bestätigt, erfolgen unter diesem Blick quasi als Nebenprodukt pflegerischer, auf den Körper bezogener Aufgaben auch psychosoziale Adressierungen. Gespräche entstehen «nebenbei», und sie sind aufgrund der Zeitknappheit, welche die Arbeit der Pflege im Krankenhaus dominiert, oftmals gefährdet. Sie werden deshalb – auch von der Pflege – nicht als Kernaufgabe verstanden.<sup>23</sup>

Ein ethnografischer Fokus auf die Spezialisierte Palliative Care bietet Potenziale, alltägliche Pflegepraxen «zwischen den Zeilen» von normativen Idealen und funktionalen Zuständigkeiten zu beobachten – und genau dieser Alltag interessiert uns in unserer Forschung. Wir orientieren uns dabei nicht an Modellen der einzelnen Professionen, sondern an Theorien sozialer Praxis, welche situationsbezogenes physisches Tun und konkrete Interaktionen zwischen menschlichen und nicht menschlichen Akteur\*innen fassen. Aus praxistheoretischer Perspektive lassen sich Professionelle sowie Patient\*innen auf der Spezialisierten Palliative Care nicht nur in ihren funktionalen Rollen verstehen, sondern auch als sozialisierte Körper, welche zusammen mit der dinglichen und räumlichen Umwelt interagieren.<sup>24</sup>

Das Tun von Fachpersonen steht schon lange im Fokus der Forschung, doch hat diese in den letzten Jahren einen als *practice turn* bezeichneten Perspektivwechsel vollzogen.<sup>25</sup> Indem die klassische Forschung zu professioneller Praxis in erster Linie instrumentelle, planvolle und zweckmässige Aktivitäten beachtete, drohte sie wichtige Aspekte von Arbeit aus dem Blick zu verlieren. Dazu gehören etwa der praktisch-routinierte Vollzug konkreter Tätigkeiten, die Körperlichkeit des Arbeitshandelns, interaktive und situative Kooperationsformen – und dazu gehören auch Artefakte involvierende Interaktionen sowie präreflexive Dimensionen von professionellen Tätigkeiten.<sup>26</sup> Im Fall der Pflege ist insbesondere die Körperlichkeit wichtig, und zwar nicht nur bezüglich der Tätigkeiten am Körper von Patient\*innen,

21 Irmhild Saake, Armin Nassehi und Katharina Mayr: «Gegenwarten von Sterbenden. Eine Kritik des Paradigmas vom «bewussten» Sterben», in: *Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie*, 2019, 71, 1, S. 27–52.

22 Ebd., S. 43.

23 Ebd., S. 44.

24 Frank Hillebrandt: *Soziologische Praxistheorien. Eine Einführung*, Wiesbaden: Springer VS, 2014.

25 Bill Green und Nick Hopwood (Hg.): *The Body in Professional Practice, Learning and Education*, Cham: Springer VS, 2015.

26 Hannes Krämer: «Erwerbsarbeit als Praxis. Perspektiven und Analysegewinne einer praxistheoretischen Soziologie der Arbeit», in: Hilmar Schäfer (Hg.): *Praxistheorie. Ein soziologisches Forschungsprogramm*, Bielefeld: transcript, 2016, S. 301.

sondern auch die Körperlichkeit der Fachpersonen in der ausübenden Praxis, der nonverbalen Interaktion und Kommunikation sowie der Einsatz des Körpers als berufliches Werkzeug.<sup>27</sup> Zudem ist zu beachten, wie professionelle Praxis sich auf inkorporiertes, intuitives Wissen stützt, auf *knowing how*.<sup>28</sup> Die Pflegeforschung privilegiert jedoch, in Anlehnung an die dominierenden Wissensformen der Medizin, gegenwärtig das abstrakte Wissen über pflegerische Handlungen, Dinge und Räume.<sup>29</sup> Dies ist teilweise darin begründet, dass mit der Entwicklung der Pflege als Profession das Handwerkliche stärker in den Hintergrund geraten ist. Mit zunehmender Qualifizierung steigt auch der administrative Aufwand, Arbeitsschritte und -entscheidungen zu dokumentieren, um sie nachvollziehbar und kontrollierbar zu machen. Das Orientieren an und Abarbeiten von Checklisten macht auch vor der Palliative Care nicht Halt. Und so findet mit Professionalisierung und Qualifizierung eine zunehmende Bewegung «weg vom Bett» hin zum Stationszimmer, zum Dokumentationssystem und damit zu abstraktem Wissen statt.<sup>30</sup>

Die Annäherung an das Wissen der Medizin wird vonseiten der Pflege durchaus aktiv gesucht, um der nach wie vor verbreiteten Wahrnehmung des Pflegefachpersonals als «Zuarbeitende» der Medizin entgegenzuwirken. Die Analogie des pflegerischen Handelns zu *handmaiden* und *physician's hand* will vermieden werden.<sup>31</sup> Infolgedessen wurden die so zentrale «Hand» und die Dinge, mit denen «hantiert» wird, in der wissenschaftlichen Auseinandersetzung mit der Pflege an den Rand gedrängt. Diese Entkörperlichung und Entmaterialisierung pflegerischer Expertise<sup>32</sup> kann durch ethnografisches Forschen sichtbar gemacht werden. Care zu praktizieren, so zeigt Annemarie Mol, involviert selten die Anwendung klar definierter Schemata, die zu abgeschlossenen Prozessen führen.<sup>33</sup> Care ist vielmehr ein offener Prozess, der durch das Zusammenwirken verschiedener menschlicher wie auch dinglicher Akteur\*innen komplex und *messy* wird. Was es deshalb braucht, ist kontinuierliches Ausprobieren, das wiederholte aneinander Anpassen verschiedenster Aspekte, welche das Befinden und Agieren von Patient\*innen beeinflussen – es braucht Handwerk, Basteln, Flickern, Ausprobieren, Erfinden oder, in Anlehnung an Mol, eben *Tinkering*.<sup>34</sup> Dieses Handwerkliche der Pflege bedingt, dass abstrakte Wissensbestände ad hoc auf konkrete Situationen angewandt werden müssen, dass komplexe Probleme nach komplexen Lösungen verlangen, die praktisch auszuhandeln sind. *Tinkering* ist medi-

27 Margarete Sandelowski: «Taking Things Seriously. Studying the Material Culture of Nursing», in: Joanna Latimer (Hg.): *Advanced Qualitative Research for Nursing*, Oxford: Blackwell Science, 2003, S. 185.

28 Green und Hopwood: *The Body in Professional Practice, Learning and Education* (wie Anm. 25), S. 5.  
29 Sandelowski: «Taking Things Seriously» (wie Anm. 27); Miriam Bender und Martha S. Feldman: «A Practice Theory Approach to Understanding the Interdependency of Nursing Practice and the Environment», in: *Advances in Nursing Science*, 2015, 38, 2, S. 96–109.

30 U. a. Domeisen Benedetti: *Kommunikation und Interaktion am Lebensende* (wie Anm. 18).

31 Sandelowski: «Taking Things Seriously» (wie Anm. 27).

32 Ebd.

33 Mol: *The Logic of Care* (wie Anm. 4).

34 Ebd.

zinisch-pflegerischer Praxis inhärent: Ohne Improvisation, Ausprobieren und Anpassen wären medizinisch-pflegerischer Wissensgewinn, Gesundheitsversorgung wie auch die individuelle Behandlung von Patient\*innen nicht möglich – schon gar nicht am Lebensende.

### Pflege als Praxis: *Tinkering* im Palliative-Care-Alltag

Im Rahmen des Akutkrankenhauses nimmt Palliative Care in verschiedener Hinsicht eine Sonderrolle ein, und zwar durch den expliziten Fokus auf Palliation statt Kuration, auf inter-, ja sogar transprofessionelle Zusammenarbeit, auf ganzheitliche Versorgung von Patient\*innen. Und diese Sonderrolle, so zeigen unsere empirischen Beobachtungen, wird von den Fachpersonen, insbesondere der Pflege, im Alltag auch deutlich erlebt und gelebt: Distinktionspraxen sind eine der Charakteristiken, die in der spezialisierten Palliative Care im Akutkrankenhaus auffallen.<sup>35</sup> Gerade auch hierfür sind die Kompetenzen in Improvisation und *Tinkering* ausschlaggebend. So werden beispielsweise Gegenstände wie Waschlappen nicht nur wie vorgesehen zur Körperpflege verwendet, sondern Sterbenden auch in gerollter Form an die Fusssohlen gelegt, «damit sie die Grenzen ihres Körpers spüren», wie eine Pflegefachperson erklärte. Für Patient\*innen, die am Lebensende unter Mundtrockenheit leiden und Schwierigkeiten mit dem Schlucken haben, werden Lieblingsgetränke als Eiswürfel eingefroren, sodass das Stillen von Durstgefühl möglich und mit Genuss verbunden wird. Für verwirrte Patient\*innen werden Tafeln angeschafft und täglich mit grossen Buchstaben neu beschrieben, um durch das wiederholte Lesen von Ort, Datum und Wochentag eine Orientierung in Ort und Zeit zu erleichtern. Viel Raum nehmen auch Praktiken rund um Schmerzpumpen ein, die mittels Opiaten Leiden lindern sollen.

Aber *Tinkering* involviert nicht nur Dinge, sondern ist auch im nicht materiellen Bereich sehr bedeutsam. So verlangt beispielsweise der Umgang mit Grenzen pflegerischer Handlungsoptionen und therapeutischer Möglichkeiten nach Improvisation, wenn Schmerzen, Atemnot oder Verwirrung nicht «in den Griff» zu bekommen sind, wie Pflegefachpersonen sagen, oder wenn Patient\*innen wiederholt Angebote der Pflege verweigern, sich «partout nicht helfen lassen wollen». Diese Grenzen auszuhalten, scheint selbst für Fachpersonal in der Palliative Care nicht einfach. Auch in Situationen, in denen man scheinbar nichts mehr tun kann, gilt es anzupassen, zu improvisieren, zu tun. Dieses Tun findet dann auch «weg vom Bett» statt und beinhaltet dort z. B. das Aushandeln und Anpassen von Pflegediagnosen, um zumindest ein Label für das handwerkliche Nichts-Tun-Können zu finden. So kann in diesem Fall die Logik medizinischer Expertise dabei helfen, einen Umgang mit den Grenzen pflegerischer Handlungsmöglichkeiten zu finden.

35 Zu Distinktionspraxen von Abteilungen in Institutionen siehe auch Eva Soom Ammann, Gabriela Rauber und Corina Salis Gross: ««Doing Death» the Mediterranean Way. End-of-life in a Segregated Nursing Home», in: *Mortality*, 2019, 24, 3, S. 271–289.

*Tinkering* braucht allerdings Raum und Zeit, da es sich nicht um standardisiertes Wissen handelt, das klar definierten Prozessen und Handlungsschritten folgt. Zeit ist aber im Kontext des Akutkrankenhauses ein knappes und kostenintensives Gut: Zeit, um Gespräche zu führen, um individuelle Bedürfnisse von Patient\*innen zu erkunden und diesen gerecht zu werden. Zeit, damit Menschen im Sterbeprozess nicht nach getakteten Handgriffen gepflegt werden müssen, sondern auf körperliche und seelische Tagesverfassungen Rücksicht genommen werden kann. Zeit, um die Ausrichtung von Betten anzupassen. Zeit, um hochkomplexe Schmerztherapien mehrmals täglich zu justieren. Zeit, um über Möglichkeiten der Schmerz- und Leidenslinderung zu informieren, wenn nötig auch wiederholt. Zeit, um auf Wünsche, Vorstellungen und Ängste bezüglich des Sterbens einzugehen, um das viel zitierte «selbstbestimmte Sterben» zu ermöglichen. Zeit, um Sterbenden die Hand zu halten. Und auch Zeit, um Lösungen im Umgang mit Grenzen finanzier- und abrechenbarer Möglichkeiten der Versorgung zu finden.

Aufgrund des hohen Zeitbedarfs beansprucht Palliative Care mehr Personal pro Bett als auf anderen Stationen im Krankenhaus üblich. Und Zeit lässt sich bei Krankenkassen schwierig abrechnen. Deshalb haben Klinikleitungen wie auch Fachpersonen ausserhalb der Palliative Care oft wenig Verständnis für die hohen Zeitressourcen – unabhängig von nationalen Strategien. «Es würde allen guttun, hier mal zu arbeiten», wie eine Pflegefachperson der Palliative-Care-Station sagte, als sie dabei war, das Zimmer eines Patienten seinen Bedürfnissen entsprechend umzugestalten. Während sie sich einerseits auf die Auseinandersetzung mit existenziellen Themen wie Lebensende und Sterben bezog, die die Arbeit auf einer Palliativstation mit sich bringt, ging es ihr andererseits ebenso um die Anerkennung zeit- und personalintensiver Aspekte pflegerischer Praxis in der Palliative Care.

Und hier lässt sich auch die Herausforderung in der Gestaltung von Sterbe-settings in der Institution Krankenhaus festmachen: Während der Spezialisierten Palliative Care in ihrer Betonung interprofessioneller Zusammenarbeit und ganzheitlicher Betreuung im Akutkrankenhaus eine Pionierrolle zukommt, ist sie gleichzeitig eingebunden in handlungsprägende Logiken herkömmlicher Gesundheitsinstitutionen. Care auf einer Palliativstation benötigt Zeit – Zeit, die in Fallpauschalen-Regelungen wenig berücksichtigt wird. Ein kostendeckendes Arbeiten ist im Kontext palliativer Versorgung im Akutkrankenhaus schwierig, und so stehen die Ansprüche der Palliative Care oftmals im Widerspruch zu den ökonomischen Interessen wirtschaftlich orientierter Gesundheitsversorgung. Auch wenn durch unterschiedliche Praktiken des *Tinkering* versucht wird, den Bedürfnissen von Patient\*innen gerecht zu werden, findet sich vor allem ärztliches Fachpersonal immer wieder in der Situation, abzuwägen zwischen den «Interessen der Klinik» und denen der Patient\*innen, wie eine Palliativmedizinerin seufzend äusserte. Wenn wir zur Frage zurückkehren, welche Care sich Menschen am Lebensende wünschen, so lässt sich sagen, dass, wenn das Sterbesetting Krankenhaus weiterhin der Kontext ist, in dem Schweizer\*innen mehrheitlich sterben, *Tinkering* für ein individuell gestaltetes Sterben eine unabdingbare Qualität ist.

- Ariès, Philippe: *Geschichte des Todes*, München: Hanser, 1980.
- BAG Bundesamt für Gesundheit: *Bessere Betreuung und Behandlung von Menschen am Lebensende. Bericht des Bundesrates in Erfüllung des Postulates 18.3384 der Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit des Ständerats (SGK-SR) vom 26.4.2018*, Bern: BAG, 18.9.2020.
- BAG Bundesamt für Gesundheit: «*Datensituation zu Palliative Care*», <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/das-bag/publikationen/forschungsberichte/forschungsberichte-palliative-care/datensituation-zu-palliative-care.html> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).
- BAG Bundesamt für Gesundheit und GDK Schweizerische Konferenz der Kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (Hg.): *Nationale Leitlinien Palliative Care*, Bern: BAG, 2012.
- Bender, Miriam und Martha S. Feldman, «A Practice Theory Approach to Understanding the Interdependency of Nursing Practice and the Environment», in: *Advances in Nursing Science*, 2015, 38, 2, S. 96–109.
- Bonß, Wolfgang und Christoph Lau (Hg.): *Macht und Herrschaft in der reflexiven Moderne*, Weilerswist-Metternich: Velbrück Wissenschaft, 2011.
- Domeisen Benedetti, Franzisca: *Kommunikation und Interaktion am Lebensende. Eine Betrachtung der institutionalisierten Palliative Care*, Dissertation, St. Gallen: Universität St. Gallen, Hochschule für Wirtschafts-, Rechts- und Sozialwissenschaften, 2018.
- Glaser, Barney G. und Anselm L. Strauss: *Time for Dying*, Chicago: Aldine, 1968.
- Green, Bill und Nick Hopwood (Hg.): *The Body in Professional Practice, Learning and Education*, Cham: Springer VS, 2015.
- Green, James W.: *Beyond the Good Death. The Anthropology of Modern Dying*, Philadelphia: University of Pennsylvania Press, 2008.
- Hahn, Alois und Matthias Hoffmann: «Der Tod und das Sterben als soziales Ereignis», in: Cornelia Klinger (Hg.): *Perspektiven des Todes in der modernen Gesellschaft*, Wien: Böhlau, 2009, S. 121–144.
- Hart, Bethne, Peter Sainsbury und Stephanie Short: «Whose Dying? A Sociological Critique of the «Good Death»», in: *Mortality*, 1998, 3, 1, S. 65–77.
- Hillebrandt, Frank: *Soziologische Praxistheorien. Eine Einführung*, Wiesbaden: Springer VS, 2014.
- Kellehear, Allan: *A Social History of Dying*, Cambridge: Cambridge University Press, 2007.
- Krämer, Hannes: «Erwerbsarbeit als Praxis. Perspektiven und Analysegewinne einer praxistheoretischen Soziologie der Arbeit», in: Hilmar Schäfer (Hg.): *Praxistheorie. Ein soziologisches Forschungsprogramm*, Bielefeld: transcript, 2016, S. 301–320.
- Mol, Annemarie: *The Logic of Care. Health and the Problem of Patient Choice*, Milton Park: Routledge, 2008.

- Obsan Schweizerisches Gesundheitsobservatorium: «Aufenthaltsorte von älteren Menschen im letzten Lebensabschnitt. Analyse der Abfolge von Aufenthalten in Spital und Pflegeheim», in: *Obsan Bulletin*, 2019, 2, Neuchâtel: Schweizerisches Gesundheitsobservatorium.
- Saake, Irmhild, Armin Nassehi und Katharina Mayr: «Gegenwarten von Sterbenden. Eine Kritik des Paradigmas vom ‹bewussten› Sterben», in: *Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie*, 2019, 71, 1, S. 27–52.
- Sandelowski, Margarete: «Taking Things Seriously. Studying the Material Culture of Nursing», in: Joanna Latimer (Hg.): *Advanced Qualitative Research for Nursing*, Oxford: Blackwell Science, 2003, S. 185–210.
- Schneider, Werner: «Sterbewelten. Ethnographische (und dispositivanalytische) Forschung zum Lebensende», in: Martin W. Schnell, Werner Schneider und Harold Joachim Kolbe (Hg.): *Sterbewelten. Eine Ethnographie*, Wiesbaden: Springer VS, 2014, S. 51–138.
- Soom Ammann, Eva, Corina Salis Gross und Gabriela Rauber: «The Art of Enduring Contradictory Goals. Challenges in the Institutional Co-construction of a ‹Good Death›», in: *Journal of Intercultural Studies*, 2016, 37, 2, S. 118–132.
- Soom Ammann, Eva, Gabriela Rauber und Corina Salis Gross: «‹Doing Death› the Mediterranean Way. End-of-life in a Segregated Nursing Home», in: *Mortality*, 2019, 24, 3, S. 271–289.
- Stadelbacher, Stephanie und Werner Schneider: «Zuhause Sterben in der reflexiven Moderne. Private Sterbewelten als Heterotopien», in: Thorsten Benkel (Hg.): *Die Zukunft des Todes. Heterotopien des Lebensendes*, Bielefeld: transcript, 2016, S. 61–84.
- Sudnow, David: *Passing On. The Social Organization of Dying*, Englewood-Cliffs: Prentice-Hall, 1967.
- Walter, Tony: *Death in the Modern World*, London: Sage, 2020.
- Zimmermann, Markus, Stefan Felder, Ursula Streckeisen und Brigitte Tag: *Das Lebensende in der Schweiz. Individuelle und gesellschaftliche Perspektiven*, Basel: Schwabe, 2019.

# Transzendente Erfahrungen rahmen

157

Transzendenz, Religion, Sterben

Alle Lebewesen sterben, doch der Mensch hat als einziges ein Bewusstsein für dieses Ereignis entwickelt und ist dadurch in der Lage, den Tod aller – inklusive des eigenen – imaginativ zu antizipieren. Die Existenzkrise, zu der diese Erkenntnis führt, «löst» die Religion, indem sie mit «symbolischen Formen» das lebensweltliche Hier und Jetzt überschreitet und Vorstellungen von einem Leben nach dem Tod entwirft.<sup>1</sup> Solche Transzendenz erfährt der Mensch aber nicht nur in religiösen Vorstellungen oder Riten. Die situativ gegebene Lebenswelt kann bereits kraft der assoziativen Intentionalität des Bewusstseins überschritten werden.<sup>2</sup> In Zeichen und Symbolen «verfestigt», werden entsprechende Erfahrungen als Deutungsmuster intersubjektiv zugänglich gemacht. Diese Muster bieten alltäglichen und ausseralltäglichen Sinnbezug auf verschiedenen Ebenen und schaffen «Sinnprovinzen», etwa die Welt der Wissenschaft, der Kunst oder der Religion.<sup>3</sup>

Transzendenz Erfahrungen können nach Thomas Luckmann als anthropologisch konstant definiert werden.<sup>4</sup> Für lange Zeit stellte die Religion das zentrale Sinnsystem dar, welches das Verhältnis der Einzelnen zu sich selbst, zur eigenen Biografie, zur Gesellschaft und zum Kosmos massgeblich prägte. Im Zuge gesellschaftlicher Modernisierung und der Herausbildung der Natur- und Humanwissenschaften wurde diese Bindung – zumal in den westlichen Gesellschaften – geschwächt. Traditionelle Lebensformen verloren an Bedeutung und es entstanden vielfältige Modelle zur Existenzbewältigung. Heute sind auf diesem «Markt» eschatologische Fragen weniger populär als Themen wie Spiritualität, individuelle Autonomie, Selbstverwirklichung oder Kreativität. Gerade der Begriff der Spiritualität, bei dem nicht die Rückbindung an religiöse Dogmen oder Traditionen, sondern vor allem die Praxis – die Erfahrung von und die Suche nach Sinn – im Vordergrund steht, hat gegenwärtig Konjunktur.<sup>5</sup> Dennoch ist Spiritualität nicht etwas,

1 Ernst Cassirer: *Philosophie der symbolischen Formen*, Bd. 1–3, Hamburg: Felix Meiner, 2010.

2 Edmund Husserl beschreibt diese Beziehungsstruktur mit dem Begriff «Appräsentation». Edmund Husserl: *Cartesianische Meditationen*, Hamburg: Felix Meiner, 2012, S. 120 f. Der phänomenologische Begriff von Transzendenz unterscheidet sich allerdings von einem anthropologischen, mit dem verschiedene, der Immanenz der Erfahrung gegenüberstehende Wirklichkeitsbereiche beschrieben werden. Vgl. Hubert Knoblauch: «Die kommunikative Konstruktion der Transzendenz und die populäre Religion», in: Heidemarie Winkel und Kornelia Sammet (Hg.): *Religion soziologisch denken. Reflexion auf aktuelle Entwicklungen in Theorie und Empirie*, Wiesbaden: Springer VS, 2017, S. 224.

3 Alfred Schütz: «On Multiple Realities», in: Ders.: *Collected Papers I: The Problem of Social Reality*, Den Haag: Martinus Nijhoff, 1962, S. 207–259.

4 Thomas Luckmann: *Die unsichtbare Religion*, Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 1991, S. 77 ff.

5 Hubert Knoblauch: «Soziologie der Spiritualität», in: *Zeitschrift für Religionswissenschaft*, 2005, 13, 2, S. 123–133, <https://www.ssoar.info/ssoar/handle/document/675> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).

Francis Müller  
Gaudenz Metzger

DOI: 10.53788/CAST0109



das ausschliesslich in einem isolierten Bewusstsein passiert. Spiritualität ist mit Praktiken, Ritualen, Symbolen und nicht zuletzt mit der Religion selbst verwoben.<sup>6</sup>

Die Dominanz der Naturwissenschaften und der Abbau des religiösen Sinnstiftungsmonopols haben bewirkt, dass der einst religiös konnotierte Tod heute eher als biologischer Endpunkt denn als Schwelle zum Jenseits begriffen wird.<sup>7</sup> Es findet eine «Verschiebung des kulturellen Schwerpunktes vom Umgang mit Toten und Postmortalität zum (prämortalen) Sterben» statt.<sup>8</sup> Und Sterben ist, obwohl es ein universales Ereignis ist, immer in einen zeitlich-räumlichen, sozialen und kulturellen Kontext eingebunden: in Sterbesettings. Dort wird das Sterben «gemacht».<sup>9</sup>

Als institutioneller Gestalter von Sterbeprozessen ist Religion weiterhin bedeutsam, weil sie über ein großes Repertoire an Symbolen verfügt, mit denen sich das Transzendente interpretieren lässt. Mit Praktiken wie dem seelsorgerischen Gespräch, das sich durch eine große Offenheit auszeichnet und die Rede über Transzendentes mit einbezieht,<sup>10</sup> oder mit Bestattungsritualen bietet Religion etablierte Methoden zur Bewältigung dieser Lebenssituation. Der Soziologe Thorsten Benkel hält fest, dass bei Todesfällen «religiöse Institutionen nicht selten plötzlich wieder als Sinnanbieter wahrgenommen werden».<sup>11</sup> Wie Edeltraut Suter von der Luzerner Vereinigung «Da beim Sterben» bemerkt, hat dies u. a. damit zu tun, dass Sterbende mit existenziellen Fragen konfrontiert sind:

«Man ist auf sich selbst zurückgeworfen. Und jeder Mensch hat einen religiösen Aspekt in sich – ausser dem sozialen, physischen und psychischen. [...] Er stellt fest, dass er etwas selbst nicht begründen kann. Auch areligiöse Menschen werden im letzten Abschnitt ihres Lebens mit Religion konfrontiert. Sie können das ablehnen oder annehmen.» (Interview vom 14.7.2020)<sup>12</sup>

Ähnliches beobachtet auch Dilek Uçak-Ekinci, die als muslimische Seelsorgerin arbeitet und Sterbende betreut. Sie hat die Erfahrung gemacht, dass

6 Vgl. Ronald L. Grimes: *The Craft of Ritual Studies*, New York: Oxford University Press, 2014.

7 Petra Gehring: *Theorien des Todes zur Einführung*, Hamburg: Junius, 2010, S. 166.

8 Klaus Feldmann: «Soziologie», in: Héctor Wittwer, Daniel Schäfer und Andreas Frewer (Hg.): *Sterben und Tod. Ein interdisziplinäres Handbuch*, Stuttgart: Meitzler Verlag, 2010, S. 65.

9 Werner Schneider spricht in diesem Kontext vom situativen institutionellen «Sterben-Machen». Werner Schneider: «Sterbewelten: Ethnographische (und dispositivanalytische) Forschung zum Lebensende», in: Martin W. Schnell, Werner Schneider und Harald J. Kolbe (Hg.): *Sterbewelten. Eine Ethnographie*, Wiesbaden: Springer VS, 2014, S. 62.

10 Armin Nassehi, Irmhild Saake und Katharina Mayr: «Mit Sterbenden sprechen – die Rolle des Seelsorgers und die Potenz religiöser Rede auf der multidisziplinären Palliativstation», in: Traugott Roser (Hg.): *Handbuch der Krankenhausseelsorge*, Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, 2019, S. 78–91.

11 Thorsten Benkel: «Transzendenz im Diesseits. Zur korrespondierenden Transformation lebensweltlicher und religiöser Sinnangebote», in: Bernt Schnettler, Thorsten Szydlík und Helen Pach (Hg.): *Religiöse Kommunikation und weltanschauliches Wissen. Kommunikative Konstruktionen unabweislicher Gewissheiten und ihre gesellschaftlichen Wirkungen*, Wiesbaden: Springer VS, 2020, S. 266.

12 Die Auszüge entstammen teilstrukturierten Interviews mit Sterbebegleiter\*innen und Seelsorger\*innen in der Schweiz, die im Rahmen des SNF-Forschungsprojekts «Sterbesettings – eine interdisziplinäre Perspektive 2020–2023» von Francis Müller geführt wurden.

Menschen, die als Kind mit Religion in Berührung kamen, danach aber kein religiöses Leben geführt haben, sich am Lebensende für die Religion öffnen:

«Viele dieser Menschen suchen erst in der Krisensituation Halt und sagen: «Ich bin doch mal als Kind in die Moschee gegangen und es war schön. Können Sie mir nicht etwas davon geben?» – Manchmal haben sie auch konkrete Vorstellungen und Erwartungen. Meistens ist es schon so, dass ein religiös-spirituelles Bedürfnis da ist und wir deshalb geholt werden.» (Interview vom 16.11.2020)

Die Suche nach Sinn am Lebensende muss heute aber nicht religiös beantwortet werden. Die humanistisch geprägte Bioethikerin Sophie Haesen, die ihre Erfahrung im Umgang mit Sterben und Tod aus ihrer Arbeit im Hospiz bezieht, bemerkt hierzu:

«Die Frage nach dem Sinn taucht immer auf; aber die muss man nicht unbedingt religiös beantworten. [...] Hat mein Leben Sinn gemacht? Was soll eigentlich das ganze Leben? Darauf gibt es nicht unbedingt nur religiöse Antworten.» (Interview vom 14.8.2020)

Neben den existenziellen Fragen, die sich in der Sterbephase stellen, sind Sterbende nicht selten mit Transzendenzerfahrungen und Visionen konfrontiert.<sup>13</sup> Solche Erfahrungen legen es manchmal nahe, auf religiöse Deutungsmuster zurückzugreifen, und tragen somit ebenfalls dazu bei, dass im Sterbeprozess Religion neue Bedeutung erhalten kann.

#### Individualisierung, Pluralisierung und Säkularisierung

Zahlreiche religionssoziologische Studien zeigen, dass Religion auch in der Moderne eine wichtige Ingredienz von westlichen Gesellschaften bleibt.<sup>14</sup> Der Wandel der gesellschaftlichen Strukturen und ihrer Bedeutungshierarchien hat die religiöse Landschaft Europas allerdings nachhaltig verändert. Wie manifestieren sich diese Entwicklungen konkret in der Schweiz? Das Nationale Forschungsprogramm «Religionsgemeinschaften, Staat und Gesellschaft» (NFP 58) identifizierte für die Schweiz drei Trends: Individualisierung, Pluralisierung und Säkularisierung.<sup>15</sup>

Die «Individualisierung» der Religion zeigt sich darin, dass Menschen sich weniger mit etablierten religiösen Institutionen identifizieren und eigene

13 Simon Peng-Keller: *Sinnereignisse in Todesnähe. Traum- und Wachvisionen Sterbender und Nahtoderfahrungen im Horizont von Spiritual Care*, Berlin: de Gruyter, 2017.

14 Exemplarisch sind hier genannt: Peter L. Berger (Hg.): *The Desecularization of the World. Resurgent Religion and World Politics*, Washington, D.C.: Ethics and Public Policy Center, 1999; Stephen R. Warner: «Work in Progress toward a New Paradigm for the Sociological Study of Religion in the United States», in: *American Journal of Sociology*, 1993, 98, 5, S. 1044–1093; Friedrich W. Graf: *Die Wiederkehr der Götter. Religion in der modernen Kultur*, München: Beck, 2004; James C. Kennedy: «Recent Dutch Religious History and the Limits of Secularization», in: Erik Sengers (Hg.): *The Dutch and Their Gods. Secularization and Transformation of Religion in the Netherlands since 1950*, Hilversum: Verloren, 2005, S. 27–42.

15 Christoph Bochinger: «Einleitung», in: Ders. (Hg.): *Religionen, Staat und Gesellschaft. Die Schweiz zwischen Säkularisierung und religiöser Vielfalt*, Zürich: Verlag Neue Zürcher Zeitung, 2012, S. 12 ff.

Formen der Religiosität entwickeln. Religion wird «unsichtbar», weil sie sich aufgrund von Prozessen der Deinstitutionalisierung und aufgrund des Machtverlusts der Kirchen ins Private zurückzieht.<sup>16</sup> Diese stark subjektbezogene Religion wird mitunter als «Sheilaism» bezeichnet.<sup>17</sup> Es ist die Rede von «fluider Religion», «populärer Religion» oder gar von einer «spirituellen Revolution».<sup>18</sup> Die «Pluralisierung» der Religion in der Schweiz ist migrationsbedingt. Das Bundesamt für Statistik hält fest: «1970 bezeichneten sich noch 49% der Schweizer Bevölkerung als protestantisch, 2018 waren es noch 23%. Die katholische Gemeinschaft machte im gleichen Jahr 35% der Bevölkerung ab 15 Jahren aus, gegenüber 47% im Jahr 1970».<sup>19</sup> Heute fühlen sich 12% der Bevölkerung einer anderen Religionsgemeinschaft zugehörig, mit 5% der grösste Anteil davon zum Islam. Moderne Gesellschaften sind grundsätzlich plural an Weltanschauungen und Religionen.<sup>20</sup>

Der Begriff «Säkularisierung» erfasst die wachsende Gruppe der Konfessionslosen, die inzwischen 28% der Schweizer Bevölkerung ausmachen.<sup>21</sup> Von den Menschen, die keine Religionszugehörigkeit (mehr) haben, ist allerdings nur ein Teil atheistisch. 31% der Personen ohne Religionszugehörigkeit geben an, eher oder sehr spirituell zu sein, was sich im Praktizieren von Yoga, Tai-Chi, Qigong oder verschiedenen Meditationsmethoden manifestieren kann. Diese «religionsnahen», aber aus dem institutionalisierten Kontext der Kirche gelösten Praktiken und Vorstellungen werden mit dem Begriff «alternative Religiosität» umschrieben.<sup>22</sup>

Die drei skizzierten Trends haben Folgen für den Umgang mit dem Lebensende. Die Religionswissenschaftlerin Dorothea Lüddeckens schreibt: «Der Verlust kirchlich-religiöser Bindungen, die zunehmende Betonung der Individualität der Entscheidung für religiöse Vorstellungen, die Diesseitsorientierung und die Rezeption asiatischer Religionen führen zu neuen Vorstellungen von Sterben und Tod.»<sup>23</sup>

16 Luckmann: *Die unsichtbare Religion* (wie Anm. 4).

17 Robert N. Bellah, Richard Madsen, William M. Sullivan, Ann Swidler et al.: *Habits of the Heart. Individualism and Commitment in American Life*, Berkeley/Los Angeles: University of California Press, 1996.

18 Dorothea Lüddeckens und Rafael Walthert (Hg.): *Fluide Religion. Neue religiöse Bewegungen im Wandel. Theoretische und empirische Systematisierungen*, Bielefeld: Transcript, 2010; Hubert Knoblauch: *Populäre Religion. Auf dem Weg in eine spirituelle Gesellschaft*, Frankfurt a. M./New York: Campus, 2009; Paul Heelas und Linda Woodhead: *The Spiritual Revolution. Why Religion is Giving Way to Spirituality*, Malden: Blackwell Publishing, 2009.

19 Bundesamt für Statistik: *Religiöse und spirituelle Praktiken und Glaubensformen in der Schweiz. Erste Ergebnisse der Erhebung zur Sprache, Religion und Kultur 2019*, Neuchâtel: Bundesamt für Statistik, 2020, S. 6.

20 Vgl. Peter L. Berger: *Der Zwang zur Häresie. Religion in der pluralistischen Gesellschaft*, Freiburg/Basel: Herder, 1992.

21 Bundesamt für Statistik, *Religiöse und spirituelle Praktiken und Glaubensformen in der Schweiz* (wie Anm. 19).

22 Dorothea Lüddeckens, Rafael Walthert und Helmut Zander: «Alternative Religiosität und Lebensende. Weltanschauliche, medizinethische und pflegerische Konsequenzen alternativer Religiosität», Lay Summary, in: *End of Life*, National Research Programme NRP, 2016, 67, S. 2, <http://www.nfp67.ch/SiteCollectionDocuments/lay-summary-final-report-lueddeckens.pdf> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).

23 Ebd.

Eine ausdrückliche *ars moriendi*, wie man sie aus der spätmittelalterlichen, christlichen Erbauungsliteratur kennt, existiert in der gegenwärtigen Kultur nicht. Der Mensch hat vielmehr die Aufgabe, mit den verfügbaren gesellschaftlichen und individuellen Ressourcen das eigene Leben und die Biografie zu gestalten. Entsprechend lässt sich fragen: Wie wird die letzte Lebensphase unter den gegebenen kulturellen, sozialen und institutionellen Bedingungen ausgestaltet und was für Formen sinnhafter Transzendenz entstehen dabei? Mit Praktiken, Medien, Symbolen und Dingen werden in Sterbesettings kommunikative Beziehungen zwischen Sterbenden und Mitmenschen, aber auch zu «übersinnlichen» Instanzen hergestellt, wobei unterschiedliche Deutungsmuster eingesetzt werden. Ein paar Erfahrungen dieser Art möchten wir hier – ohne Anspruch auf Repräsentativität – vorstellen.<sup>24</sup> Zu betonen ist auch, dass von diesen Erfahrungen «empirisch immer nur indirekte Zeugnisse vorliegen».<sup>25</sup> Die Beispiele zeigen u. a. die Bedeutung von Medien bei der Herstellung von Transzendenzenerfahrungen. Zu Medien können in Sterbesettings ganz unterschiedliche Dinge werden: Technologien, aber auch die Stimme eines Seelsorgenden oder die fürsorgende Hand eines Angehörigen.<sup>26</sup>

Eine imaginative Grenzüberschreitung innerhalb der Alltagswirklichkeit mittels digitaler Medientechnologie findet sich in der Erzählung eines schwerkranken Mannes, der zwischen den Chemotherapien zuhause Recherchen im Internet betreibt. Er verfolgt auf diese Weise seinen letzten Lebens Traum, eine Weltumrundung mit dem Schiff:

«Und jetzt habe ich den letzten Lebenstraum wiederentdeckt und mache Tag und Nacht nichts anderes, dank dem lieben Internet und YouTube, [...]. Und jetzt flammt dieser alte Traum wieder auf, mit dem Wissen, dass ich ihn gar nicht mehr erfüllen kann, weder finanziell noch gesundheitlich. Aber es macht mir eine unglaubliche Freude (lacht). Das mache ich einfach. Ich berechne Getriebe, ich kümmere mich um MAN-Dieselmotoren oder Furuno-Schiffsradars stundenlang. Und träume davon, wie schön das wäre, diesen Traum noch zu erleben. Mit dem Wissen, dass es nicht mehr klappt, aber es macht unglaubliche Freude.» (Interview vom 12.5.2020)

Sterbesettings sind wie (fast) alle Lebensbereiche in der heutigen Gesellschaft stark verwoben mit Medientechnologien und -inhalten. Als «medienbezogene Lebenswelt» ist die Wohnung des Sterbenden ein Raum situativer Sinnproduktion, der durch digitale Medien gleichzeitig mit mehreren Orten

24 Die Auszüge entstammen narrativen Interviews mit Sterbenden in der Schweiz, die im Rahmen des SNF-Forschungsprojekts «Sterbesettings – eine interdisziplinäre Perspektive 2020–2023» von Gaudenz Metzger geführt wurden.

25 Berndt Schnettler: *Zukunftsvisionen. Transzendenzenerfahrung und Alltagswelt*, Konstanz: UVK, 2004, S. 123.

26 Die Medienwerdung von Dingen in lebensweltlichen Kontexten ist eine Frage des sozialen Gebrauchs. Tobias Wendel: «Photographien, Radios und Bestattungsvideos: Medienethnographische Fallstudien in Ghana», in: Cora Bender und Martin Zillinger (Hg.): *Handbuch der Medienethnographie*, Berlin: Reimer Verlag, 2015, S. 22.

verbunden und zeitlich-räumlich entgrenzt ist.<sup>27</sup> Mithilfe von Technologie, Wissen und Imagination wird der durch Krankheit geprägte Alltag in die Wirklichkeit des Lebensraums transzendiert.

Dass digitale Medien auch für religiös konnotierte Transzendenzerfahrungen eine Rolle spielen, macht das Beispiel eines älteren, an Bauchspeicheldrüsenkrebs erkrankten Mannes deutlich. Auf einer App auf seinem Smartphone liest er regelmässig die «Losungen der Herrnhuter Brüdergemeinde»:

«In Deutschland gibt es die Herrnhuter Gesellschaft, die gibt sogenannte Losungen raus, das ist ein Wort aus dem Alten Testament und aus dem Neuen Testament, ein Vers, und das lese ich ab und zu, meistens jeden Tag, oder jeden anderen Tag, [...] das hilft mir: je nachdem gibt es ab und zu, äh, Tage, ich weiss, ich hatte die Operation, wo mir dann ein Text gerade entgegengekommen ist, wo mir im Glauben einen sehr guten, festen Halt gegeben hat.» (Interview vom 25.10.2020)

Wenn der Text, wie der Sterbende sagt, «einem entgegenkommt», also etwas bedeutet oder sagt, dann wird Gottes Wort lebendig und seine Stimme rückt aus der Ferne in die Gegenwart des Erlebens:

«Lebendig wird es dadurch, indem mir ein Wort plötzlich etwas sagt. In meiner Situation, wo ich bin [...]. Und deshalb meinte er [Karl Barth, Anm. des Verfassers] auch immer, äh, dass die Bibel eigentlich rezitiert werden sollte, nicht bloss gelesen, sondern gehört, dass jemand einem den Bibeltext zuspricht.»

Die Verbundenheit mit einer übersinnlichen Instanz kann in der Gemeinschaft intensiviert werden.<sup>28</sup> Im Zuspruch und im Hören kommt es zu einer Verlebendigung des Wortes im Medium des Körpers. Ähnlich beschreibt dies Dilek Uçak-Ekinci hinsichtlich der Rezitation von Koransuren:

«Wenn das rezitiert wird, geht es nicht um den Inhalt. Es geht darum, dass man sich verbunden hat, [...]. Und das kann heilend wirken, weil man loslassen kann.» (Interview vom 16.11.2020)

Die Präsenz des Körpers ist auch in der katholischen Seelsorge ein Instrument zur Erzeugung transzendenter Erfahrungen bei Sterbenden, die durch Händehalten, ein gesprochenes Gebet oder «einfach nur dasein» hergestellt werden können. Die römisch-katholische Pastoralassistentin Claudia Elsner betont die Wichtigkeit des leiblichen «Daseins» in Sterbesettings:

«Einfach die Stimme, das Dasein, die Hand halten und das Gebet. – Dann sind auch noch andere da. Diese Fühlnahme mit den anderen Personen, dass man so wie eine Community um das Krankenbett ist. Theologische «Hoffnungsworte» sind gar nicht so wesentlich. Wesentlich ist die geistige Präsenz, die fühlbar wird, vermittelt durch mein Dasein, eben die körperliche Präsenz. [...]» (Interview vom 28.7.2020)

27 Christian Pentzold, Andreas Bischof und Nele Heise: «Einleitung: Theoriengenerierendes empirisches Forschen in medienbezogenen Lebenswelten», in: Dies. (Hg.): *Praxis Grounded Theory. Theoriengenerierendes empirisches Forschen in medienbezogenen Lebenswelten. Ein Lehr- und Arbeitsbuch*, Wiesbaden: Springer VS, 2018, S. 1–24.

28 Vgl. Emile Durkheim: *Die elementaren Formen des religiösen Lebens*, Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 1994, S. 295 f.

Es ist eine Tatsache, dass es nicht zu einem Verschwinden der Religion gekommen ist, wie dies viele europäische Philosoph\*innen im 19. und frühen 20. Jahrhundert prognostizierten. Global betrachtet entlarvt sich diese Sichtweise ohnehin schnell als eurozentrisch, das zeigt beispielsweise die starke Expansion charismatischer evangelikaler Religionsgemeinschaften in Lateinamerika, Subsahara-Afrika und Teilen Ostasiens.<sup>29</sup> Diese ist nicht Ausdruck von «Rückständigkeit», sondern durchweg kompatibel mit vielfältigen Modernisierungsprozessen in den jeweiligen Regionen.<sup>30</sup> Aber die Religion transformiert sich. Das zeigen beispielsweise Knoblauch et al. mit ihrer Studie über narrative Rekonstruktionen von Nahtoderfahrungen in Ost- und Westdeutschland, die sich signifikant unterscheiden: Im ehemals sozialistisch geprägten Osten tauchen deutlich weniger religiöse Symbole in den Erzählungen auf.<sup>31</sup> Die Universalität von Nahtoderfahrungen wird so relativiert. Transzendenzerfahrungen werden mit kulturellen und sozialen Mustern beschrieben und interpretiert.

In prämortalen Lebensphasen bleibt die Religion – oftmals gerade auch die Kirche – ein wichtiger Referenzpunkt, was Thorsten Benkel auf deren «jahrhundertealte Erfahrungen im Sepulkralbereich» zurückführt.<sup>32</sup> Tod und Transzendenz sind gewissermassen das «Kerngeschäft» der Religion. Bisher hat sich die Religion darin – trotz Säkularisierung und Kirchenaustritten – einigermaßen beständig gehalten. Mit ihren institutionellen Praktiken gelingt es der Religion, die Unbestimmbares in Bestimmtes überführt, noch heute, die Leerstelle des Todes kommunikativ und symbolisch zu bearbeiten.<sup>33</sup> Sie schafft es, mit Symbolen und Metaphern intrasubjektive Transzendenzerfahrungen zu deuten und zugleich in einen grösseren Bezugsrahmen zu setzen. Transzendenzerfahrungen, die teilweise auf zeitlich-räumlichen Überschreitungen basieren: vorwärts in eine postmortale Welt, rückwärts in die eigene Biografie, in erfüllte oder auch nicht erfüllte Lebensräume. Dies alles passiert in sozial-räumlich verengten Sterbesettings, die mittels Sprache, Imagination, Träumen oder der Anwesenheit anderer Menschen transzendiert werden. Religion bleibt eine «attraktive» und relevante Option, der existenziellen Grenzsituation des Sterbens zu begegnen – aber sie ist nicht mehr die einzige.

29 Hans Joas: «Die Zukunft des Christentums», in: *Swissfuture. Magazin für Zukunftsmonitoring*, 2016, 1, S. 31.

30 David Martin: *The Future of Christianity. Reflections on Violence and Democracy, Religion and Secularization*, Farnham/Burlington: Ashgate, 2011, S. 152.

31 Hubert Knoblauch, Ina Schmiech und Bernt Schnettler: «Todesnäheerfahrungen in Ost- und Westdeutschland – eine empirische Untersuchung», in: Hubert Knoblauch und Hans Georg Soeffner (Hg.): *Todesnähe. Interdisziplinäre Zugänge zu einem außergewöhnlichen Phänomen*, Konstanz: UVK, 1999, S. 244.

32 Vgl. Thorsten Benkel: «Transzendenz im Diesseits» (wie Anm. 11), S. 266.

33 Vgl. Niklas Luhmann: *Funktion der Religion*, Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 1982, S. 33; Armin Nassehi, Irmhild Saake und Katharina Mayr: «Mit Sterbenden sprechen» (wie Anm. 10), S. 81.

- Bellah, Robert N., Richard Madsen, William M. Sullivan, Ann Swidler et al.: *Habits of the Heart. Individualism and Commitment in American Life*, Berkeley/Los Angeles: University of California Press, 1996.
- Benkel, Thorsten: «Transzendenz im Diesseits. Zur korrespondierenden Transformation lebensweltlicher und religiöser Sinnangebote», in: Bernt Schnettler, Thorsten Szydlík und Helen Pach (Hg.): *Religiöse Kommunikation und weltanschauliches Wissen. Kommunikative Konstruktionen unabweislicher Gewissheiten und ihre gesellschaftlichen Wirkungen*, Wiesbaden: Springer VS, 2020, S. 259–277.
- Berger, Peter L.: *Der Zwang zur Häresie. Religion in der pluralistischen Gesellschaft*, Freiburg/Basel: Herder, 1992.
- Berger, Peter L. (Hg.): *The Desecularization of the World. Resurgent Religion and World Politics*, Washington, D.C.: Ethics and Public Policy Center, 1999.
- Bochinger, Christoph: «Einleitung», in: Ders. (Hg.): *Religionen, Staat und Gesellschaft. Die Schweiz zwischen Säkularisierung und religiöser Vielfalt*, Zürich: Verlag Neue Zürcher Zeitung, 2012, S. 12–19.
- Bundesamt für Statistik: *Religiöse und spirituelle Praktiken und Glaubensformen in der Schweiz. Erste Ergebnisse der Erhebung zur Sprache, Religion und Kultur 2019*, Neuchâtel: Bundesamt für Statistik, 2020.
- Cassirer, Ernst: *Philosophie der symbolischen Formen*, Bd. 1–3, Hamburg: Felix Meiner, 2010.
- Durkheim, Emile: *Die elementaren Formen des religiösen Lebens*, Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 1994.
- Feldmann, Klaus: «Soziologie», in: Héctor Wittwer, Daniel Schäfer und Andreas Frewer (Hg.): *Sterben und Tod. Ein interdisziplinäres Handbuch*, Stuttgart: Meitzler Verlag, 2010, S. 62–74.
- Gehring, Petra: *Theorien des Todes zur Einführung*, Hamburg: Junius, 2010.
- Graf, Friedrich W.: *Die Wiederkehr der Götter. Religion in der modernen Kultur*, München: Beck, 2004.
- Grimes, Ronald L.: *The Craft of Ritual Studies*, New York: Oxford University Press, 2014.
- Heelas, Paul und Linda Woodhead: *The Spiritual Revolution. Why Religion is Giving Way to Spirituality*, Malden: Blackwell Publishing, 2009.
- Husserl, Edmund: *Cartesianische Meditationen*, Hamburg: Felix Meiner, 1995.
- Joas, Hans: «Die Zukunft des Christentums», in: *Swissfuture. Magazin für Zukunftsmonitoring*, 2016, 1, S. 29–33.
- Kennedy, James C.: «Recent Dutch Religious History and the Limits of Secularization», in: Erik Sengers (Hg.): *The Dutch and Their Gods. Secularization and Transformation of Religion in the Netherlands since 1950*, Hilversum: Verloren, 2005, S. 27–42.
- Knoblauch, Hubert: «Die kommunikative Konstruktion der Transzendenz und die populäre Religion», in: Heidemarie Winkel und Kornelia Sammet (Hg.): *Religion soziologisch denken. Reflexion auf aktuelle Entwicklungen in Theorie und Empirie*, Wiesbaden: Springer VS, 2017, S. 221–241.
- Knoblauch, Hubert: *Populäre Religion. Auf dem Weg in eine spirituelle Gesellschaft*, Frankfurt a. M./New York: Campus, 2009.

- Knoblauch, Hubert: «Soziologie der Spiritualität», in: *Zeitschrift für Religionswissenschaft*, 2005, 13, 2, S. 123–133, <https://www.ssoar.info/ssoar/handle/document/675> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).
- Knoblauch, Hubert, Ina Schmied und Bernt Schnettler: «Todesnäheerfahrungen in Ost- und Westdeutschland – eine empirische Untersuchung», in: Hubert Knoblauch und Hans Georg Soeffner (Hg.): *Todesnähe. Interdisziplinäre Zugänge zu einem außergewöhnlichen Phänomen*, Konstanz: UVK, 1999, S. 217–250.
- Lüddeckens, Dorothea und Rafael Walthert (Hg.): *Fluide Religion. Neue religiöse Bewegungen im Wandel. Theoretische und empirische Systematisierungen*, Bielefeld: Transcript, 2010.
- Lüddeckens, Dorothea, Rafael Walthert und Helmut Zander: «Alternative Religiosität und Lebensende. Weltanschauliche, medizinethische und pflegerische Konsequenzen alternativer Religiosität», Lay Summary, in: *End of Life*, National Research Programme NRP, 2016, 67, S. 2, <http://www.nfp67.ch/SiteCollectionDocuments/lay-summary-final-report-lueddeckens.pdf> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).
- Luckmann, Thomas: *Die unsichtbare Religion*, Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 1991.
- Luhmann, Niklas: *Funktion der Religion*, Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 1982.
- Martin, David: *The Future of Christianity. Reflections on Violence and Democracy, Religion and Secularization*, Farnham/Burlington: Ashgate, 2011.
- Nassehi, Armin, Irmhild Saake und Katharina Mayr: «Mit Sterbenden sprechen – die Rolle des Seelsorgers und die Potenz religiöser Rede auf der multidisziplinären Palliativstation», in: Traugott Roser (Hg.): *Handbuch der Krankenhausseelsorge*, Göttingen: Vandenhoeck und Ruprecht, 2019, S. 78–91.
- Peng-Keller, Simon: *Sinnereignisse in Todesnähe. Traum- und Wachvisionen Sterbender und Nahtoderfahrungen im Horizont von Spiritual Care*, Berlin: de Gruyter, 2017.
- Pentzold, Christian, Andreas Bischof und Nele Heise: «Einleitung: Theoriengenerierendes empirisches Forschen in medienbezogenen Lebenswelten», in: Dies. (Hg.): *Praxis Grounded Theory. Theoriengenerierendes empirisches Forschen in medienbezogenen Lebenswelten. Ein Lehr- und Arbeitsbuch*, Wiesbaden: Springer VS, 2018, S. 1–24.
- Schneider, Werner: «Sterbewelten: Ethnographische (und dispositivanalytische) Forschung zum Lebensende», in: Martin W. Schnell, Werner Schneider und Harald J. Kolbe (Hg.): *Sterbewelten. Eine Ethnographie*, Wiesbaden: Springer VS, 2014, S. 51–138.
- Schnettler, Bernt: *Zukunftsvisionen. Transzendenzenerfahrung und Alltagswelt*, Konstanz: UVK, 2004.
- Schütz, Alfred: «On Multiple Realities», in: Ders.: *Collected Papers I: The Problem of Social Reality*, Den Haag: Martinus Nijhoff, 1962, S. 207–259.
- Warner, Stephen R.: «Work in Progress toward a New Paradigm for the Sociological Study of Religion in the United States», in: *American Journal of Sociology*, 1993, 98, 5, S. 1044–1093.
- Wendel, Tobias: «Photographien, Radios und Bestattungsvideos. Medienethnographische Fallstudien in Ghana», in: Cora Bender und Martin Zillinger (Hg.): *Handbuch der Medienethnographie*, Berlin: Reimer Verlag, 2015, S. 17–35.

Pflege und Begleitung am Lebensende berühren ganz unterschiedliche Aspekte der menschlichen Existenz. Sie haben zum Ziel, Sterbenden eine möglichst hohe Lebensqualität und ein Sterben nach eigenen Vorstellungen zu ermöglichen. Dies umzusetzen, ist komplex und höchst anspruchsvoll. Design mit einem menschenzentrierten Ansatz kann einen wichtigen Beitrag zu dem schwierigen Prozess leisten, den die Sterbenden und ihre Angehörigen durchlaufen.<sup>1</sup>

Im Folgenden werde ich zunächst kurz schildern, wie unter der Massgabe des Service Designs vor allem in der Gesundheitsversorgung in Grossbritannien die Leistungserbringung am Lebensende stärker an den Patient\*innen orientiert gestaltet wird. Anschliessend werde ich entlang eines von Marieke Sonneveld vorgeschlagenen Frameworks für Design am Lebensende einige Überlegungen zur Gestaltung der räumlichen und materiellen Umgebung näher ausführen.

## Versorgungsmodelle am Lebensende an den Patient\*innen orientieren

Aufgrund der Demografie und der besseren medizinischen Behandlungsmöglichkeiten leben immer mehr Menschen länger mit chronischen Krankheiten, wofür sie langfristige Unterstützung benötigen. Dies verlangt nach stärker gesundheitsorientierten, gemeindebasierten und koproduzierten Versorgungsmodellen. Ziel dabei ist es, dass die Patient\*innen gestärkt werden und selber bestimmen können, welche Behandlung und Unterstützung für sie infrage kommt. Design kann mit spezifischen Mitteln zu diesem Wandel beitragen. Dazu gehören u. a. der Ansatz des sogenannten Human-centred-Designs, bei dem der Mensch und seine Bedürfnisse im Zentrum stehen, sowie das co-kreative Vorgehen und der Gedanke, im Sinne des Service-Designs die Erbringung von Dienstleistungen ganzheitlich und systemisch zu betrachten.<sup>2</sup>

Das britische Institute for Innovation and Improvement des National Health Service (NHS) setzt Design strategisch ein, um die Erbringung von Dienstleistungen, u. a. für die *End-of-Life-Care*, in enger Zusammenarbeit mit Betreuenden und Patient\*innen zu verändern.<sup>3</sup> In diesem Kontext wurde

- 1 Für einen Überblick zu aktuellen Diskussionen vgl. Design Council: «Reinventing Death for the Twenty-first Century», <https://www.designcouncil.org.uk/news-opinion/reinventing-death-twenty-first-century-0> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).
- 2 Karine Freire und Daniela Sangiorgi: «Service Design and Healthcare Innovation: From Consumption to Co-Production to Co-Creation», 2010, [https://www.academia.edu/519417/SERVICE\\_DESIGN\\_and\\_HEALTH-CARE\\_INNOVATION\\_From\\_Consumption\\_to\\_Co\\_Production\\_and\\_](https://www.academia.edu/519417/SERVICE_DESIGN_and_HEALTH-CARE_INNOVATION_From_Consumption_to_Co_Production_and_) (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).
- 3 National Health Service: «Design is the Strategy», 2020, <https://digital.nhs.uk/blog/design-matters/2020/design-is-the-strategy> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).

die designgeleitete Methode der erfahrungsbasierten Mitgestaltung entwickelt (*experience-based co-design*). Fokussiert wird dabei auf die Erfahrungen und Erlebnisse von Patient\*innen und Mitarbeiter\*innen der Palliative Care. Gemeinsam erarbeiten sie in einem co-kreativen Prozess Lösungen für die Gestaltung des Lebensendes. Eine wichtige Basis der Methode sind ausführliche Interviews, in denen diese Erfahrungen gesammelt werden. Daraus wird ein kurzer Film erstellt, den alle Beteiligten anschauen. Gemeinsam identifizieren sie anschliessend Aktivitäten, durch welche die Versorgung verbessert werden kann.

Neben der Arbeit mit Designmethoden, die Gesundheitseinrichtungen zur Verbesserung bestehender Dienstleistungen befähigen sollen, sind professionelle Designer\*innen innerhalb und ausserhalb des Gesundheitswesens aufgerufen, Plattformen für kollaborative und organisationsübergreifende Zusammenarbeiten aufzubauen. In *Innovation Labs* werden Erkenntnisse aus der Forschung in Produkte und Lösungen für die Verbesserung der *End-of-Life-Care* transferiert.<sup>4</sup> Neue Artefakte oder räumliche Umgebungen können das Lebensende in verschiedenen Dimensionen entscheidend mitbestimmen. Auf organisationsübergreifender Ebene wird in Programmen von Stiftungen und Organisationen wie dem Design Council oder der Marie Curie Foundation in Grossbritannien mit einem designorientierten Ansatz über ein systemisches Re-Design des professionalisierten Sterbens nachgedacht.

#### Ein Framework für Design am Lebensende

Für Design am Lebensende gilt es einige wichtige Aspekte zu beachten. Marieke Sonneveld schlägt dazu ein Framework vor, das Designer\*innen Orientierung bietet und auf Besonderheiten des für viele noch ungewohnten Kontexts aufmerksam macht. Dabei unterscheidet Sonneveld drei Bereiche:<sup>5</sup>

- Entwicklung der Pflege: von kurativ zu palliativ zu hospizlich (Lebensumwelt)
- Involvierte Personen (interpersonelle Konstellationen)
- Ganzheitliches Menschenbild der Palliative Care: Körper, Geist, sozial, spirituell (Befinden der Einzelnen)

Im Folgenden werde ich die drei Bereiche näher beleuchten und jeweils spezifische Designaspekte hervorheben.

#### Design in der Lebensumwelt der Sterbenden

Sterben ist ein Ereignis mit einer zeitlichen Ausdehnung. Im Verlauf der Krankheit verändert sich die Art der Pflege allmählich von einer kurativen zu einer palliativen Versorgung. Palliative Care hört gemäss Sonneveld nicht mit dem Tod auf, sondern umfasst auch die Pflege des Leichnams und die

<sup>4</sup> Siehe Helix Centre, <https://helixcentre.com/> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).

<sup>5</sup> Marieke Sonneveld: «The Delft Design for End of Life Lab», 2019, <https://doi.org/10.35199/epde2019.87> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).

Begleitung der Angehörigen in der Trauerphase nach dem Tod. Dieses Modell hilft Designer\*innen, Palliative Care als Teil des Lebens zu verstehen, der vor dem Tod beginnt und darüber hinaus andauert.

Die Verlaufsdynamiken von chronischen Krankheiten verändern den Alltag der Betroffenen dauerhaft. Dies spiegelt sich auch in der räumlichen und materiellen Umgebung. Zum einen pendeln Patient\*innen und Angehörige zwischen stationärer und häuslicher Versorgung hin und her.<sup>6</sup> Zum anderen treten neue Pflegedinge in ihr Leben, werden in tägliche Rituale und Abläufe integriert und machen dadurch Transitionen greif- und verstehbar.<sup>7</sup>

Ortswechsel am Lebensende werden als oft besonders belastend und herausfordernd erlebt. Es sind Übergänge von einer vertrauten Wohnumgebung zu fremden Orten, fremden Zimmern mit fremder Möblierung wie z. B. dem Pflegebett und fremder Bettwäsche, die nach einem fremden Waschmittel riecht. Um an neuen Orten eine vertraute Umgebung zu schaffen, werden die Betroffenen ermutigt, persönliche Dinge mitzubringen. Aber wie sich beispielsweise beim Eintritt ins Pflegeheim zeigt, ist den Menschen nicht immer bewusst, welche persönlichen Dinge für das Wohlbefinden am neuen Ort von Bedeutung sein könnten. Erschwerend kommt hinzu, dass bei notfallmässigen Einweisungen die akute körperliche Situation im Vordergrund steht. Wie eine Mitarbeiterin einer Palliative-Care-Spitex schildert, seien die involvierten Personen oftmals «in der Situation gefangen», sodass die äussere Umgebung und die Gestaltung des Übergangs «keine Rolle» spiele (Gespräch vom 23.12.2020). Dennoch besteht kein Zweifel, dass persönliche Dinge die Identitätskonstruktion am neuen Ort fördern können. In der Forschung heisst es dazu, ein Gefühl von Daheimsein an einem neuen Ort entstehe erst durch fortwährende Interaktion der Bewohner\*innen mit ihrer materiellen Umgebung sowie durch die entsprechenden sozialen und relationalen Praktiken.<sup>8</sup> Durch die Beschäftigung mit persönlichen Dingen in alltäglichen Ritualen und sozialer Interaktion kann ein Gefühl von Daheimsein kultiviert werden.<sup>9</sup>

Anhand von Dingen können sich Angehörige zudem über den Status des Sterbeverlaufs einer Person orientieren. Wenn die betroffene Person z. B. plötzlich wünscht, dass die Mahlzeiten püriert werden, damit sie diese mit einem Löffel besser zu sich nehmen kann, lassen Löffel und Püriergerät die Verschlechterung des Zustands für die Angehörigen greifbar werden. Es sind nicht nur die körperlichen Veränderungen der sterbenden Person, die den Angehörigen anzeigen, in welchem Stadium sie sich befindet, sondern auch Interaktionen mit neuen Objekten, die im Alltag bedeutsam werden.

<sup>6</sup> Jörg Haslbeck, Margot Klein, Iren Bischofberger und Beat Sottas: *Leben mit chronischer Krankheit. Die Perspektive von Patientinnen, Patienten und Angehörigen*, Obsan Dossier 46, Neuchâtel: Schweizerisches Gesundheitsobservatorium, 2015, S. 20.

<sup>7</sup> Helena Cleeve, Carol Tishelman, Alastair Macdonald, Olav Lindqvist et al.: «Not Just Things: the Roles of Objects at the End of Life», in: *Sociology of Health & Illness*, 2018, 40, 4, S. 735–749, <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12719> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).

<sup>8</sup> Christina Buse, Daryl Martin und Sarah Nettleton: *Materialities of Care. Encountering Health and Illness Through Artefacts and Architecture*, Hoboken: Wiley Blackwell, 2018, S. 123.

<sup>9</sup> Cleeve et al.: «Not Just Things» (wie Anm. 7).

Dinge nehmen Rollen ein. Sie markieren Anfang und Ende von Transitionen und schaffen Möglichkeiten der Orientierung innerhalb des Sterbeprozesses. Mehr noch, sie tragen zur Vermittlung und zum Verstehen solcher Übergänge bei. Dinge am Lebensende haben das Potenzial, verschiedene Sichtweisen und Beziehungen gleichzeitig zu umfassen: Objekte können greifbar machen, was anders nicht greifbar ist, und sogar konkrete Wege aufzeigen, wie die involvierten Personen damit umgehen können. Ein Verständnis solcher Prozesse ist für die Pflege und das Design am Lebensende gleichermaßen wichtig.

### Design und die involvierten Personen

Human-centred Design stellt den Menschen in den Mittelpunkt eines sozialen und gesellschaftlichen Kontexts. Die Palliativversorgung sieht den Menschen nicht nur im Zentrum eines Versorgungsprozesses, sondern geht von diversen für die Versorgung relevanten Beziehungen aus. Pflegeentscheidungen berücksichtigen nicht nur die Patient\*innen, sondern auch ihre Familien, Partner\*innen oder (in-)formelle Bezugspersonen. Deshalb gilt es für Design am Lebensende das Verständnis von menschenzentriertem Design um die Beziehungsperspektive zu erweitern.<sup>10</sup> Der Human-centred-Design-Ansatz wird um einen relationalen Aspekt ergänzt und entwickelt sich zu einem Human-relations-centered Designverständnis.<sup>11</sup> Durch einen solchen beziehungsorientierten Ansatz, der auch das nicht-medizinische Ökosystem der Pflege miteinschließt, kann Sterben menschlicher, sozialer und vernetzter gestaltet werden.

Soziale Beziehungen und Interaktionen werden von den Dingen, die uns umgeben, und den Räumen, in denen wir leben, beeinflusst. Hospize, Pflegeheime und Spitäler sind immer Schnittmengen mehrerer Wirklichkeiten. Sie sind Arbeitsraum, Lebensraum und Besuchsort gleichzeitig. Umgebungen im Krankenhaus z. B. können Privatsphäre ermöglichen oder verunmöglichen und beeinflussen so die Beziehung zwischen Patient\*innen und Angehörigen. Eine Sofaecke, in der sich Angehörige ausruhen können, kann z. B. als eine materialisierte Form von Mitgefühl verstanden werden. Sie kommuniziert den Angehörigen, dass man ihre Situation versteht und dass sie willkommen sind. Solche spezifischen Kontexte und Bedeutungen sind zu berücksichtigen, wenn Designer\*innen im Bereich der Lebensende-Gestaltung aktiv sind.

Am Helix Center in Grossbritannien wurde ein neues Formular für die Notaufnahme entwickelt. Es zeigte sich, dass die Kommunikation über das Sterben zwischen Ärzt\*innen und Patient\*innen durch gezielt eingesetzte visuelle Elemente sowohl sachlich wie auch emotional unterstützt werden konnte. Durch das Design des Formulars wurde nicht nur das Artefakt an sich, sondern

10 Jennifer K. Walter und Lainie Friedman Ross: «Relational Autonomy. Moving Beyond the Limits of Isolated Individualism», in: *Pediatrics*, 2014, 133, 1, S. 16.

11 Vgl. neben Sonneveld: «The Delft Design for End of Life Lab» (wie Anm. 5) auch Ivor Williams: «How Human-Centred Design Can Be Used in End-of-Life Care», in: *Ivor Williams – An Occasional Journal*, <http://journal.ivorwilliams.info/blog/how-human-centred-design-can-be-used-in-end-of-life-care> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).

auch die Interaktion und Beziehung zwischen den Beteiligten neu gestaltet. Im Fall der Beziehung zu entfernt lebenden Verwandten kann Technologie wirkungsvolle Instrumente zur Verfügung stellen. So kann beispielsweise in Hospizen Videotelefonie die Kommunikation mit Angehörigen im Ausland ermöglichen. Patient\*innen haben ein Bedürfnis, dass ihr soziales Umfeld über das Geschehen informiert und in Entscheidungsfindungsprozesse integriert ist.<sup>12</sup> Gleichzeitig ist es ein Bedürfnis von entfernt lebenden Angehörigen, am Lebensende von Patient\*innen Anteil nehmen zu können. Das Nicht-Sehen des körperlichen Abbaus kann für sie das Sterben in der Distanz schwer ertragbar machen.<sup>13</sup> Der körperliche Zustand kann sich je nach Verlaufsdynamik innert weniger Tage stark verschlechtern. Angehörige, die nach einer Woche wieder zu Besuch kommen, können so «schockiert» sein, dass sie «beruhigt» werden müssen, wie eine Mitarbeiterin aus einem Hospiz erzählte. Richtig eingesetzt, bieten Design und Technologie hier neue Wege, um orts- und zeitungebunden über Notwendigkeiten und Entwicklung der Palliativversorgung zu kommunizieren und das soziale Umfeld der Patient\*innen zu vernetzen und teilhaben zu lassen.

Neben Kommunikation und Koordination ist die Bereitstellung von informeller und formeller Unterstützung ein weiterer wichtiger Aspekt im relationalen Gefüge. Patient\*innen und Angehörige sind gleichermaßen auf der Suche nach neuen Hilfsmitteln und Wegen, um sich am Lebensende selbstständig um komplexe Bedürfnisse kümmern zu können. Wissen über den Sterbeprozess und die Organisation des Sterbens ist dafür eine wichtige Voraussetzung. Zur Entwicklung und Förderung von Sterbekompetenz gehen die sogenannten *Compassionate Communities* innovative Wege. Auf interaktiven Plattformen werden die Themen Sterben und Tod aus verschiedenen Perspektiven beleuchtet. Betroffene berichten in professionell gefilmten Interviews von ihren Erfahrungen («End Well», 2021).<sup>14</sup> Ein weiteres Instrument, um das Thema Sterben zu enttabuisieren, sind sogenannte *Serious Games*: Spiele, die nicht primär der Unterhaltung dienen, aber solche Elemente enthalten können, um Wissen und Informationen zu vermitteln. Die Spieler\*innen werden z. B. in die letzten Jahre eines an Krebs erkrankten Kindes im Kreis seiner Familie versetzt («That Dragon Cancer», 2021)<sup>15</sup> oder durch die Trauerphase nach dem Verlust einer nahestehenden Person geführt («Apart of me», 2021).<sup>16</sup>

12 Jennifer Dickman Portz, Kelsey Lynett Ford, Katherine Doyon, David B. Bekelman et al.: «Using Grounded Theory to Inform the Human-Centered Design of Digital Health in Geriatric Palliative Care», in: *Journal of Pain and Symptom Management*, 2020, 60, 6, S. 1181–1192, <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.06.027> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).

13 Karen Oikonen: *Bridging the Distance. Communicating to Distance Family Members During Palliative Care*, Toronto: OCAD University Toronto, 2015, S. 52 ff.

14 «End Well: Take 10», <https://2020.endwellproject.org/> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).

15 «That Dragon Cancer», <http://www.thatdragoncancer.com> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).

16 «Apart of Me – Helping Young People Cope with Grief», <https://apartofme.app/> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).

Palliative Care hat zum Ziel, ein Sterben nach individuellen Vorstellungen bei hoher Lebensqualität zu ermöglichen. Dazu arbeitet sie mit einem ganzheitlichen Menschenbild, das vier Dimensionen integriert: die physische, die psychische, die soziale und die spirituelle.<sup>17</sup> Diese Dimensionen sind miteinander verflochten und beeinflussen einander gegenseitig. So hat etwa die Pflege auf der physischen Ebene (z. B. die Positionierung der Patient\*innen in der richtigen Körperstellung) Einfluss auf die soziale Interaktion mit der Umgebung. Und die Begleitung auf emotionaler Ebene (z. B. die Auseinandersetzung mit der Angst vor dem Sterben) kann nicht losgelöst von existenziellen Fragen wie der nach dem Sinn des eigenen Lebens gesehen werden. Erst durch die Adressierung dieser ganzheitlichen Bedürfnisse werden die Pflege und Begleitung am Lebensende individuell. Design für das Lebensende erfordert den gleichen ganzheitlichen und integrierten Ansatz wie das Konzept der Palliative Care.

Bei der Intervention in den verschiedenen Dimensionen kann Design eine wichtige Rolle spielen. Ein ganzheitlicher und integrierter Ansatz verlangt danach, den Fokus stärker auf die Lebensqualität statt auf Lebensquantität zu legen. Für einen Menschen am Lebensende nach einer notfallmässigen Einweisung ins Krankenhaus ist es unter Umständen nicht entscheidend, möglichst schnell wieder entlassen zu werden. Der Wunsch nach Sicherheit, Geborgenheit und Ruhe gewinnt an Bedeutung. Ein erneuter Umzug kurz vor dem Sterben kann eine fast unüberwindbare Herausforderung darstellen. Eine vertraute Umgebung und die Anwesenheit vertrauter Menschen werden wichtig. Design kann durch die Gestaltung der äusseren Umstände dazu beitragen, dass sich Patient\*innen in solchen Situationen geborgen und sicher fühlen und die Dinge um sie herum so sind, wie sie es brauchen.

Florence Nightingale stellte schon im 19. Jahrhundert fest: «In watching diseases, both in private houses and in public hospitals, the thing which strikes the experienced observer most forcibly is this, that the symptoms or the sufferings generally considered to be inevitable and incident to the disease are very often not symptoms of the disease at all, but of something quite different – of the want of fresh air, or of light, or of warmth, or of quiet, or of cleanliness, [...] of each or of all of these.»<sup>18</sup> Beobachtungen wie diese sind heute noch relevant. So weisen verschiedene Studien darauf hin, dass Ängste und Stress reduziert werden können, wenn den Patient\*innen die Kontrolle über die Reizdichte (Licht, Temperatur, Akustik) im Raum gegeben wird.<sup>19</sup> Das setzt voraus, dass die Räume mit dimmbarem Licht, Vorhängen,

17 Für einen Überblick vgl. WHO-Definition Palliativmedizin 2002, <https://www.who.int/health-topics/palliative-care> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).

18 Florence Nightingale: *Notes on Nursing. What it Is, and What it Is not*, Philadelphia: Edward Stern, Churchill Livingstone, 1946, S. 5.

19 Roger S. Ulrich: „Effects of Interior Design on Wellness: Theory and Recent Scientific Research“, in: *Journal of Health Care Interior Design*, 1991;3:97-109.

Rollläden etc. ausgestattet sind und die Personen diese Komponenten selbständig steuern können. Weiter setzt es ein Bewusstsein der Pflegefachkräfte für die Wirkung der Räume auf das Wohlbefinden der Patient\*innen voraus. Auch hierbei gilt: die Bedürfnisse der Patient\*innen sind sehr individuell. So leben beispielsweise in der Palliativeinrichtung Zürcher Lighthouse Bewohner\*innen, die sich in abgedunkelten Räumen am wohlsten fühlen, neben solchen, die ihre Zimmer hell und lebendig einrichten und die Tür offen lassen, um sich nicht isoliert zu fühlen.

BJ Miller, der ehemalige Leiter des Zen-Hospizes in San Francisco, nennt als eine der Voraussetzungen für ein gutes Sterben das Gestalten von sinnlichen Erlebnissen, die uns mit unserer Umwelt und mit anderen Menschen verbinden.<sup>20</sup> Design kann dabei unterstützend wirken, indem es bedarfsgerechte Artefakte hervorbringt, Pflegeabläufe verbessert und das Wohlbefinden von Patient\*innen, Angehörigen und Pflegekräften fördert. Ziel sollte sein, das Lebensende bedeutungsvoll und sinnstiftend zu gestalten und es somit für alle Beteiligten erträglicher zu machen.

Eine Möglichkeit, damit sich das Leben bis zu seinem Ende in allen Dimensionen entfalten kann, bietet die Integration von Natur in die Umgebungsgestaltung und den Pflegeablauf. Verschiedene Autor\*innen weisen auf den positiven Effekt von Natur hin, wenn es darum geht, Schmerzen, Ängste und Stress zu reduzieren. Vom Blick aus dem Fenster bis zu immersiven Erfahrungen in Gartenanlagen: Erlebnisse, die das menschliche Bedürfnis nach Natur befriedigen, können Gesundheit und Wohlbefinden schenken.<sup>22</sup>

Wenn sich Menschen am Lebensende darauf verlassen können, dass nicht nur ihr Körper umsorgt wird, sondern auch ihre spirituellen Fragen und psychischen Nöte ernst genommen und mit entsprechenden Massnahmen aufgefangen werden, kann das ihre Angst vor dem Sterben verringern. Die Umgebung sollte es den Sterbenden ermöglichen, das Leben Revue passieren zu lassen und sich mit Sinnfragen zu beschäftigen.<sup>23</sup> Schmerz, Angst und Trauer durchdringen den Alltag und die Pflege am Lebensende und erhöhen die Sensibilität für alle Umgebungsfaktoren, einschliesslich Raum, Klang, Licht, Geruch und taktiler Qualitäten erheblich. Umso wichtiger ist eine Gestaltung des Umfelds, die dieser erhöhten Sensibilität Rechnung trägt.

Ein integrativer Designansatz beachtet sowohl Dinge (sei es eine digitale Applikation oder ein Artefakt) als auch die Art und Weise, wie diese Dinge mit anderen Dingen, mit Orten und Menschen interagieren. Der Mensch definiert sich durch die Dinge in seiner Umgebung, indem er entscheidet,

20 Bruce J. Miller: «Was am Ende des Lebens wirklich zählt», TED Talk, 2015, [https://www.ted.com/talks/bj\\_miller\\_what\\_really\\_matters\\_at\\_the\\_end\\_of\\_life?language=de](https://www.ted.com/talks/bj_miller_what_really_matters_at_the_end_of_life?language=de) (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).

21 Vgl. neben Ulrich: «Effects of Interior Design on Wellness» (wie Anm. 19) auch Stephen R. Kellert und Elizabeth F. Calabrese: «The Practice of Biophilic Design», 2015, <https://www.biophilic-design.com/> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).

22 Stephen R. Kellert: «Dimensions, Elements, and Attributes of Biophilic Design», in: Stephen R. Kellert, Judith Heerwagen und Martin Mador (Hg.): *Biophilic Design. The Theory, Science, and Practice of Bringing Buildings to Life*, Hoboken: John Wiley & Sons, 2008. S. 87–103.

23 Millicent Gappell: «Hospice Facilities», in: *Journal of Health Care Interior Design*, 1990, 2, S. 77.



welche er verwendet und welche nicht. Diese Identitätskonstruktion wird am Lebensende zunehmend eingeschränkt und fremdbestimmt. Vertraute Dinge verschwinden und neue Dinge wie Notfallpläne, Medikamentenkoffer, medizinische Geräte und Pflegeutensilien treten ins Leben. Werden Personen in ihrer eigenen Wohnung gepflegt, ist das Zimmer zuletzt mit Pflegedingen vollgestellt. Dadurch kann es einem Krankenhauszimmer ähneln – weil diese Dinge bisher kaum für einen individuellen Lebensstil gestaltet wurden. Durch stärkere Berücksichtigung solcher Zusammenhänge kann Design die Erfahrung des Lebensendes für Patient\*innen und deren Angehörige verändern.

#### Fazit

Der Beitrag hat anhand von Beispielen gezeigt, wie Design auf vielfältige Art und Weise für die Ausgestaltung des Lebensendes mitverantwortlich sein kann. Erkennbar wird das Potenzial, Sterben und Tod mittels Design menschlicher, sozialer und individueller zu gestalten. Dabei können die drei Bereiche Lebensumfeld, Beziehungen und Individuum als Framework für Designer\*innen im Kontext der Palliative Care dienen. Da sich das Lebensende in vieler Hinsicht von anderen Lebensphasen unterscheidet, braucht es eine besondere Sensibilisierung und die Bereitschaft für transdisziplinäre Zusammenarbeit, wenn es darum geht, die räumliche und materielle Umgebung der Sterbenden in die ganzheitliche Pflege einzubeziehen.

#### Bibliografie

- «Apart of Me – Helping Young People Cope With Grief», <https://apartofme.app/> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).
- Buse, Christina, Daryl Martin und Sarah Nettleton: *Materialities of Care. Encountering Health and Illness Through Artefacts and Architecture*, Hoboken: Wiley Blackwell, 2018.
- Cleeve, Helena, Carol Tishelman, Alastair Macdonald, Olav Lindqvist et al.: «Not Just Things: the Roles of Objects at the End of Life», in: *Sociology of Health & Illness*, 2018, 40, 4, S. 735–749, <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12719> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).
- Design Council: «Reinventing Death for the Twenty-first Century.», <https://www.designcouncil.org.uk/news-opinion/reinventing-death-twenty-first-century-o> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).
- Dickman Portz, Jennifer, Kelsey Lynett Ford, Katherine Doyon, David B. Bekelman et al.: «Using Grounded Theory to Inform the Human-Centered Design of Digital Health in Geriatric Palliative Care», in: *Journal of Pain and Symptom Management*, 2020, 60, 6, S. 1181–1192, <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2020.06.027> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).
- «End Well: Take 10», <https://2020.endwellproject.org/> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).
- Freire, Karine und Daniela Sangiorgi: «Service Design and Healthcare Innovation: From Consumption to Co-Production to Co-Creation», 2010, [https://www.academia.edu/519417/SERVICE\\_DESIGN\\_and\\_HEALTHCARE\\_INNOVATION\\_From\\_Consumption\\_to\\_Co\\_Production\\_and\\_Co\\_Creation](https://www.academia.edu/519417/SERVICE_DESIGN_and_HEALTHCARE_INNOVATION_From_Consumption_to_Co_Production_and_Co_Creation) (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).
- Gappell, Millicent: «Hospice Facilities», in: *Journal of Health Care Interior Design*, 1990, 2, S. 77–80.
- Haslbeck, Jörg, Margot Klein, Iren Bischofberger und Beat Sottas: *Leben mit chronischer Krankheit. Die Perspektive von Patientinnen, Patienten und Angehörigen*, Obsan Dossier 46, Neuchâtel: Schweizerisches Gesundheitsobservatorium, 2015. Helix Centre, <https://helixcentre.com/> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).
- Kellert, Stephen R.: «Dimensions, Elements, and Attributes of Biophilic Design», in: Stephen R. Kellert, Judith Heerwagen und Martin Mador (Hg.): *Biophilic Design. The Theory, Science, and Practice of Bringing Buildings to Life*, Hoboken: John Wiley & Sons, 2008. S. 87–103.
- Kellert, Stephen R. und Elizabeth F. Calabrese: «The Practice of Biophilic Design», 2015, [https://www.researchgate.net/publication/321959928\\_The\\_Practice\\_of\\_Biophilic\\_Design](https://www.researchgate.net/publication/321959928_The_Practice_of_Biophilic_Design) (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).
- Miller, Bruce J.: «Was am Ende des Lebens wirklich zählt», TED Talk, 2015, [https://www.ted.com/talks/bj\\_miller\\_what\\_really\\_matters\\_at\\_the\\_end\\_of\\_life?language=de](https://www.ted.com/talks/bj_miller_what_really_matters_at_the_end_of_life?language=de) (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).
- National Health Service: «Design Is the Strategy», 2020, <https://digital.nhs.uk/blog/design-matters/2020/design-is-the-strategy> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).
- Nightingale, Florence: *Notes on Nursing. What it Is, and What it Is not*, Philadelphia: Edward Stern, Churchill Livingstone, 1946.

- Oikonen, Karen: *Bridging the Distance. Communicating to Distance Family Members During Palliative Care*, Toronto: OCAD University Toronto, 2015.
- Sonneveld, Marieke: «The Delft Design for End of Life Lab», 2019, <https://doi.org/10.35199/epde2019.87> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).
- «That Dragon Cancer», <http://www.thatdragoncancer.com> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).
- Ulrich, Roger S.: „Effects of Interior Design on Wellness: Theory and Recent Scientific Research“, in: *Journal of Health Care Interior Design*, 1991;3:97-109.
- WHO-Definition Palliativmedizin 2002, <https://www.who.int/health-topics/palliative-care> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).
- Williams, Ivor: «How Human-Centred Design Can Be Used in End-of-Life care», in: *Ivor Williams – An occasional journal*, <http://journal.ivorwilliams.info/blog/how-human-centred-design-can-be-used-in-end-of-life-care> (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).
- Walter, Jennifer K. und Lainie Friedman Ross: «Relational Autonomy. Moving Beyond the Limits of Isolated Individualism», in: *Pediatrics*, 2014, 133, 1, S. 16–23.

nor here nor there  
Videoperformances

Eva Wandeler

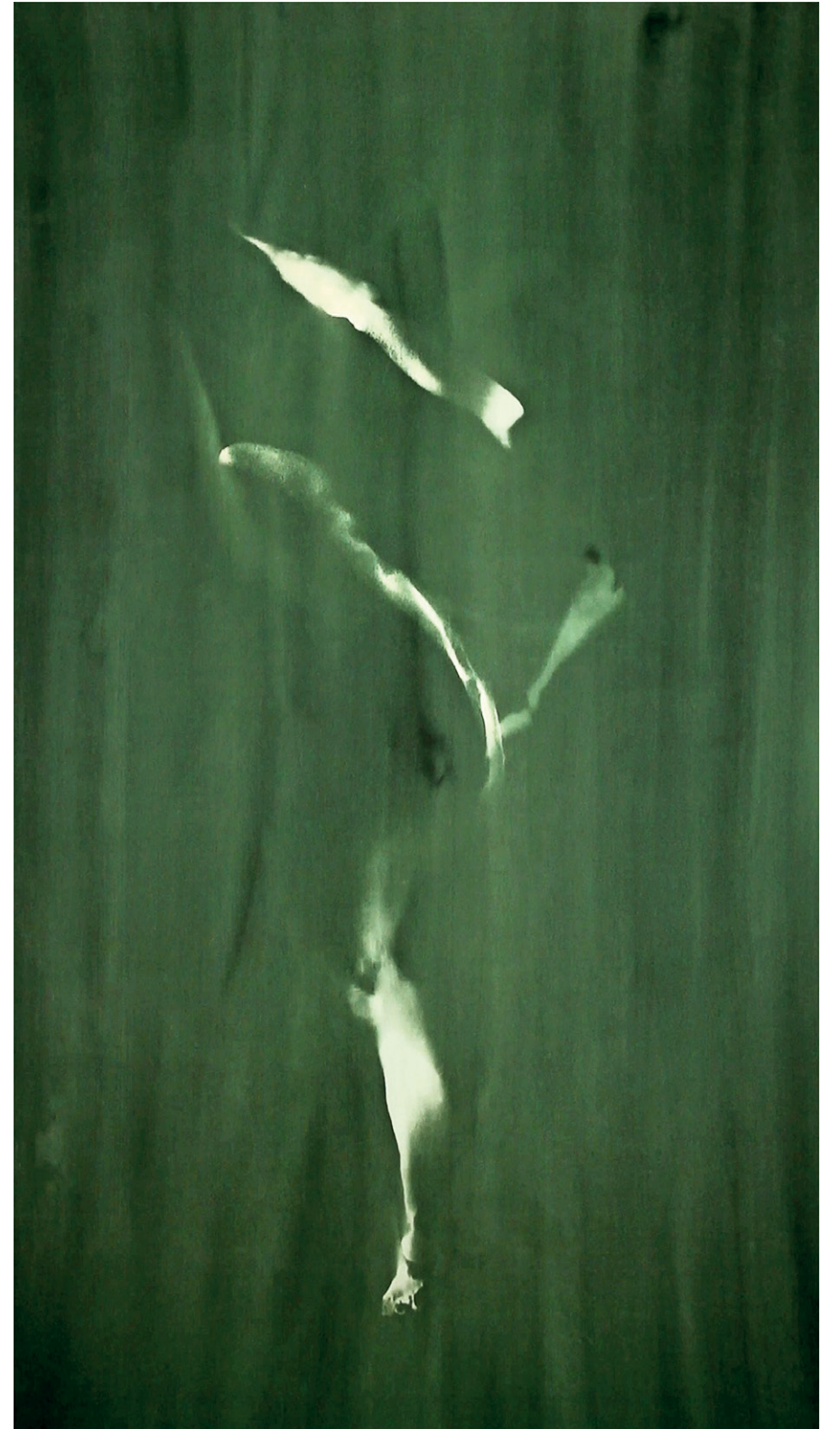


nor here nor there – blue  
Stills aus Video hd, 8':14" loop, Baumwolle, thermochrome Farbe, 2021





nor here nor there – green  
Stills aus Video hd, 7':23" loop, Baumwolle, thermochrome Farbe, 2021

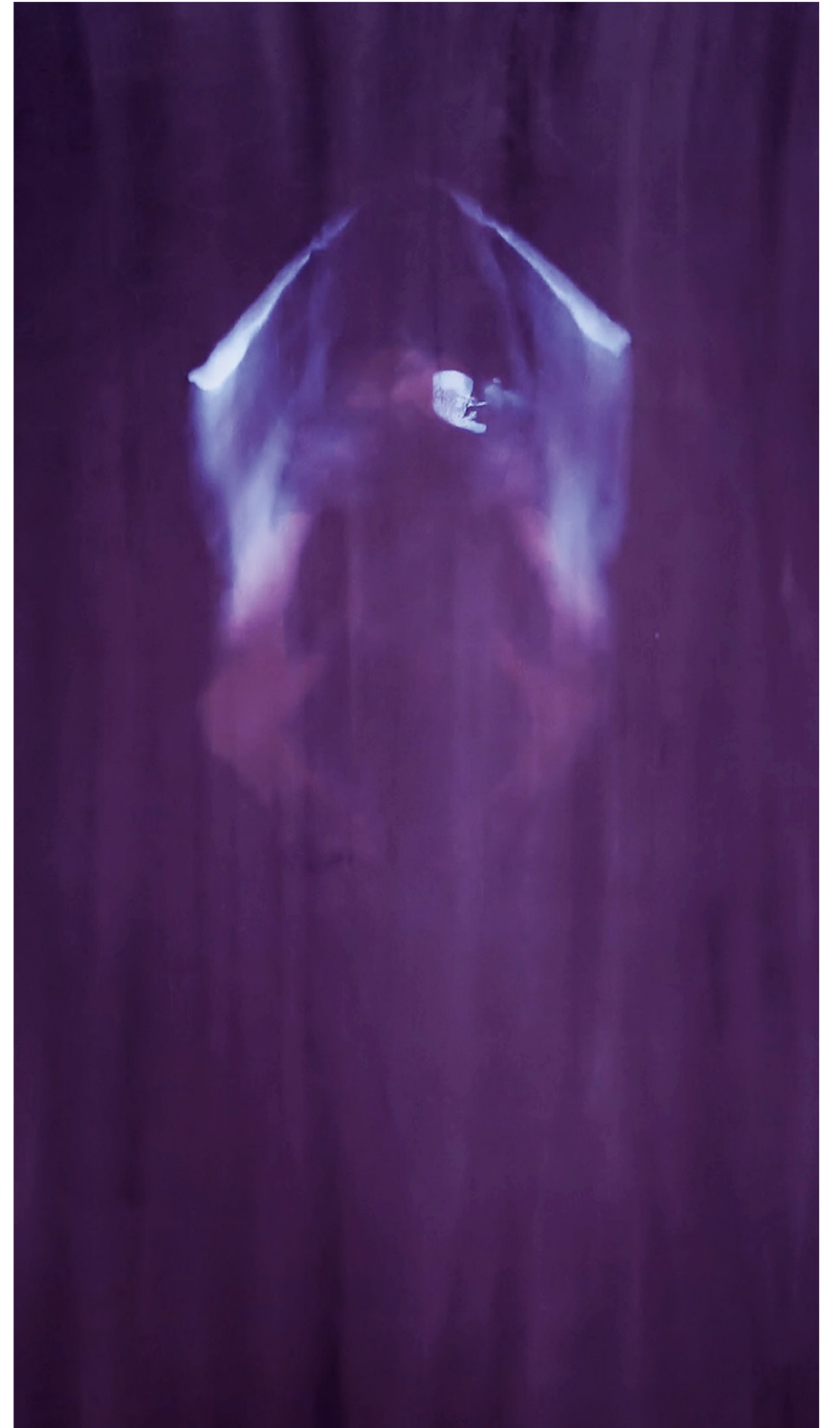




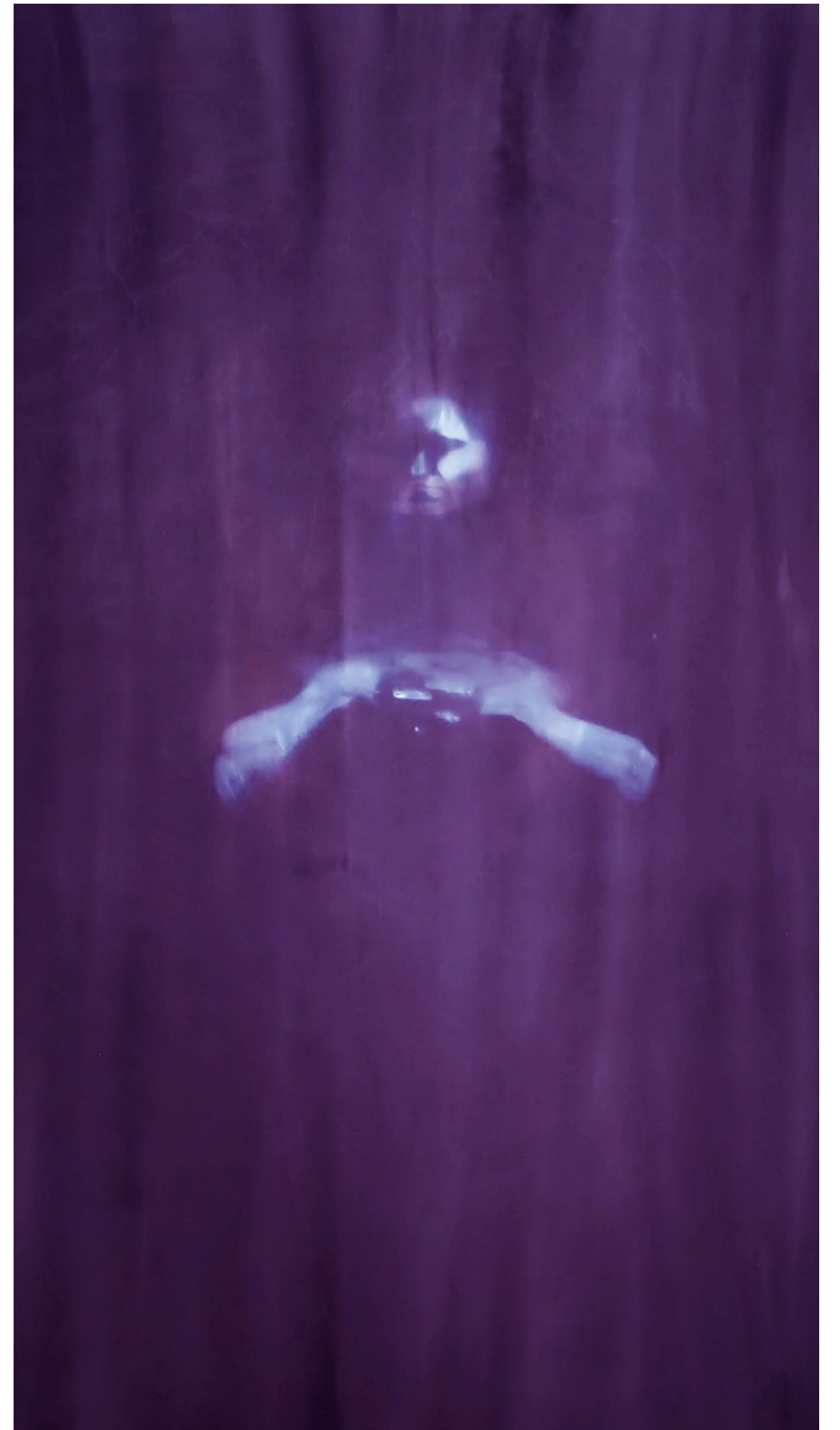
nor here nor there – red  
Stills aus Video hd, 8':40" loop, Baumwolle, thermochrome Farbe, 2021

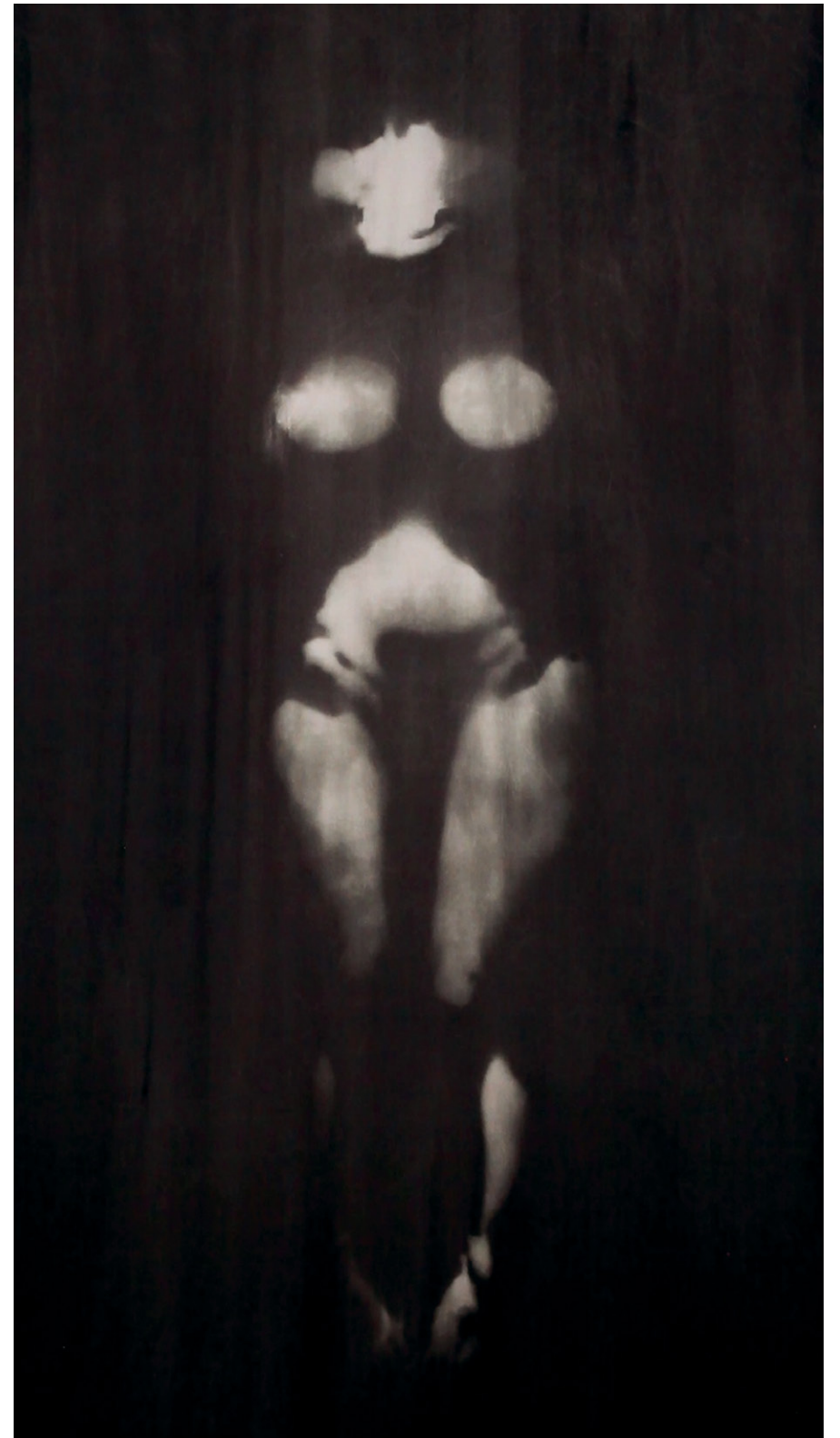






nor here nor there – purple  
Stills aus Video hd, 7':23" loop, Baumwolle, thermochrome Farbe, 2021





nor here nor there – black  
Stills aus Video hd, 8':15" loop, Baumwolle, thermochrome Farbe, 2021





# Beiträger\*innen des Bandes

203

[Afzali, Minou](#)

[bfh.ch/de/ueber-die-bfh/personen/44cl573wyk2q/](http://bfh.ch/de/ueber-die-bfh/personen/44cl573wyk2q/)

Geb. 1972, Dipl. Produktdesignerin, Prof. Dr., stellvertretende Leiterin des Institute of Design Research der Hochschule der Künste Bern HKB, Koordinatorin des Forschungsfeldes Social Communication, Koordinatorin der Arbeitsgruppe Health Care Communication Design HCCD der Berner Fachhochschule BFH. Verantwortliche des Teilprojekts Design im Projekt [sterbesettings.ch/](http://sterbesettings.ch/) der BFH in Kooperation mit der ZHdK (SNF, 2020–2023).

Publikationen (Auswahl):

«Wohnzufriedenheit dank kultursensiblen Umfeld: Die <mediterranen> Abteilungen als Vorbild?», in: François Höpflinger, Valérie Hugentobler und Dario Spini (Hg.): *Age Report IV. Wohnen in den späten Lebensjahren. Grundlagen und regionale Unterschiede*, Zürich/Genf: Seismo Verlag, 2019, S. 249–256.

*Zur Rolle des Designs in kulturspezifischen Alters- und Pflegeeinrichtungen*, Dissertation, Bern, 2018, [boristheses.unibe.ch/2188/](http://boristheses.unibe.ch/2188/) (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).

«Forschen über die Alten – Forschen mit den Alten. Partizipative Methoden in der Designforschung», in: Andrea von Hülsen-Esch, Miriam Seidler und Christian Tagsold (Hg.), *Methoden der Alter(n)sforschung. Disziplinäre Positionen und transdisziplinäre Perspektiven*, Bielefeld: transcript, 2013, S. 225–240.

[Benkel, Thorsten](#)

[phil.uni-passau.de/soziologie/benkel/](http://phil.uni-passau.de/soziologie/benkel/)

Geb. 1976, Soziologe, Dr. phil., Akademischer Rat für Soziologie an der Philosophischen Fakultät der Universität Passau. Promotion in Frankfurt am Main zum Wirklichkeitsverständnis der Soziologie. Leiter verschiedener Drittmittelprojekte im Kontext von Sterben, Tod und Trauer. Mitherausgeber des Jahrbuchs für Tod und Gesellschaft.

Publikationen (Auswahl):

*Enchantment. Ashes, Diamonds and the Transformation of Funeral Culture*, zusammen mit Thomas Klie und Matthias Meitzler, Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, 2020.

*Die Zukunft des Todes. Heterotopien des Lebensendes*, Bielefeld: transcript, 2016.

*Die Verwaltung des Todes. Annäherung an eine Soziologie des Friedhofs*, Berlin: Logos, 2. Auflage, 2013.

Caduff, Corina  
corinacaduff.ch/

Geb. 1965, Kultur- und Literaturwissenschaftlerin, Prof. Dr., seit 2018 Vizerektorin Forschung der BFH. 2004–2017 Prof. an der Zürcher Hochschule der Künste ZHdK. 1991 Dissertation zu Elfriede Jelinek an der Universität Zürich, 2001 Habilitation an der Technischen Universität Berlin. PI des Projekts [sterbesettings.ch/](http://sterbesettings.ch/) der BFH in Kooperation mit der ZHdK (SNF, 2020–2023).

Publikationen (Auswahl):

*Sterben und Tod öffentlich gestalten. Neue Praktiken und Diskurse in Literatur, Kunst, Film und Internet 2010–2020*, München: Fink Verlag, 2022,  
DOI: <https://doi.org/10.30965/9783846766668>.

*Wozu Vergänglichkeit? Elf Gespräche über Atome, Tod und schwarze Löcher*, Berlin: Kadmos Verlag, 2018, [arbor.bfh.ch/198/](http://arbor.bfh.ch/198/) (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).

*Szenen des Todes. Essays*, Basel: Lenos Verlag, 2013.

Kunz, Roland

Geb. 1955, Dr. med., Facharzt für Innere Medizin, Geriatrie und Palliativmedizin FMH, seit 2018 Chefarzt Abteilung Palliative Care am Stadtspital Waid und Triemli, Zürich. 2017–2020 gleichzeitig Chefarzt Klinik für Akutgeriatrie. 2006–2017 Chefarzt am Spital Affoltern am Albis. Lehraufträge Universität Zürich und Eidgenössische Technische Hochschule ETH Zürich für Geriatrie und Palliativmedizin.

Publikationen (Auswahl):

*Über selbstbestimmtes Sterben*, zusammen mit Heinz Rüegger, Zürich: Rüffer & Rub, 2020.

«Sterben mit Demenz», in: Ulrich Lilie, Wolfgang Beer, Edith Droste und Astrid Giebel: *Würde und Selbstbestimmung sichern. Blinde Flecken in der Begleitung und Betreuung sterbender alter Menschen*, Esslingen: der hospiz verlag, 2018.

*Sterben im Pflegeheim*, zusammen mit Karin Wilkening, Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, 2003.

Meitzler, Matthias

<https://www.phil.uni-passau.de/techniksoziologie/team-lehrstuhl/wissenschaftliche-mitarbeiterinnen/meitzler-matthias/>

Geb. 1986, Soziologe, M.A., Wissenschaftlicher Mitarbeiter an der Universität Passau. Studium der Soziologie, Geschichte und Psychoanalyse an der Goethe-Universität in Frankfurt am Main. Lehraufträge an den Universitäten Passau und Darmstadt. Arbeitsschwerpunkte im Bereich der Wissenssoziologie, der qualitativen Methoden, der Emotionsforschung sowie der Soziologie des Körpers, des Alter(n)s, des Sterbens und des Todes.

Publikationen (Auswahl):

*Wissenssoziologie des Todes*, zusammen mit Thorsten Benkel, Weinheim/Basel: Beltz Juventa, 2021.

*Autonomie der Trauer*, zusammen mit Thorsten Benkel und Dirk Preuß, Baden-Baden: Nomos, 2019.

*Soziologie der Vergänglichkeit. Zeit, Altern, Tod und Erinnern im gesellschaftlichen Kontext*, Hamburg: Verlag Dr. Kovač, 2011.

Metzger, Gaudenz

[zhdk.ch/person/gaudenz-urs-metzger-236304](http://zhdk.ch/person/gaudenz-urs-metzger-236304)

Geb. 1980, Studium Philosophie und Kunstgeschichte, seit 2020 Doktorand im SNF-Projekt [sterbesettings.ch/](http://sterbesettings.ch/) an der ZHdK. 2012–2019 Assistent und Lehrbeauftragter an der F+F Schule für Kunst und Design, Zürich. Arbeitsschwerpunkte im Bereich Religions- und Kultursoziologie, Thanatologie sowie Theorie der Fotografie.

Publikationen (Auswahl):

«Das ‹grüne› Lebensende: Trends und Visionen einer Kultur des Sterbens und des Todes nahe an der Natur», in: *swissfuture. Magazin für Zukunftsmonitoring*, 02/21, S. 22–25

«Fotografien aus der Serie ‹Schabernack›», in: Katharina Ammann (Hg.): *FOTO SZENE GR. Albert Steiners Erben* (Ausst. Kat. Bündner Kunstmuseum Chur), Salenstein: Benteli, 2010, S. 25–27.



## Monteverde, Settimio

bfh.ch/de/ueber-die-bfh/personen/5my4zfht4wy/

Geb. 1966, Hochschuldozent und Klinischer Ethiker, Prof. (FH), PhD, Master of Medical Education MME, MAE, lic. theol., RN, seit 2011 Dozent BFH Gesundheit, seit 2015 Co-Leiter Klinische Ethik Universitätsspital Zürich, Universität Zürich. Associate Editor der Zeitschrift *Nursing Ethics*, Careum PhD-Fellowship 2011–2014.

Publikationen (Auswahl):

*Handbuch Pflegeethik*, Stuttgart: Kohlhammer Verlag, 2020.

«Caring for Tomorrow's Workforce. Moral Resilience and Healthcare Ethics Education», in: *Nursing Ethics*, 2016, 23, 1, S. 104–116.

«Spirituality at the Bedside. Negotiating the Meaning of Dying», in: Christoph Rehm-Sutter, Heike Gudat und Kathrin Ohnsorge (Hg.): *The Patient's Wish to Die*, Oxford: Oxford University Press, 2015, S. 191–202.

## Müller, Francis

trendsandidentity.zhdk.ch/personen/team/dr-phil-francis-mueller/

Geb. 1968, Religions- und Kultursoziologe, Dr. phil., Dozent für Designethnografie in der Fachrichtung Trends & Identity der ZHdK, Lehrbeauftragter an Universitäten in St. Gallen, Mexiko und Chile. Ko-PI des Projekts [sterbesettings.ch/](http://sterbesettings.ch/) der BFH und ZHdK (SNF, 2020–2023).

Publikationen (Auswahl):

*Design Ethnography. Epistemology and Methodology*, Cham: Springer, 2020, doi.org/10.1007/978-3-030-60396-0 (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).

*Mit Behinderung in Angola leben. Eine ethnografische Spurensuche in einer von Tretminen verletzten Gesellschaft*, Bielefeld: transcript, 2016.

*Selbsttransformation und charismatisch evangelikale Identität. Eine vergleichende ethno-semantische Lebenswelt-Analyse*, Wiesbaden: Springer VS, 2015.

## Oechsle, Karin

Geb. 1975, Prof. Dr. med., Fachärztin für Innere Medizin, Internistische Onkologie und Hämatologie mit Zusatzbezeichnung Palliativmedizin. Ärztliche Leitung Palliativmedizin am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf UKE (Deutschland) seit 2009, 2000 Promotion in Onkologie, 2011 Habilitation, 2015 APL-Professur der Universität Hamburg, seit 2017 W3-Stiftungsprofessur für Palliativmedizin mit Schwerpunkt Angehörigenforschung am UKE.

Publikationen (Auswahl):

«Prevalence and Predictors of Distress, Anxiety, Depression, and Quality of Life in Bereaved Family Caregivers of Patients with Advanced Cancer», zusammen mit Anneke Ullrich, Gabriella Marx, Gesine Benze, Feline Wowretzko et al., in: *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 2020, 37, 3, S. 201–213.

«Current Advances in Palliative & Hospice Care. Problems and Needs of Relatives and Family Caregivers during Palliative and Hospice Care. An Overview of Current Literature», in: *Medical Sciences*, 2019, 7, 3, 43, doi.org/10.3390/medsci7030043 (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).

«Psychological Burden in Family Caregivers of Patients with Advanced Cancer at Initiation of Specialist Inpatient Palliative Care», zusammen mit Anneke Ullrich, Gabriella Marx, Gesine Benze, Feline Wowretzko et al., in: *BMC Palliative Care*, 2019, 18, 102, doi.org/10.1186/s12904-019-0469-7 (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).

## Peng-Keller, Simon

Geb. 1969, Katholischer Theologe, Prof. Dr. theol., Professur für Spiritual Care an der Theologischen Fakultät der Universität Zürich, Mitherausgeber der Zeitschrift *Spiritual Care*. 2016–2020 Seelsorger am Kompetenzzentrum Palliative Care des Universitätsospitals Zürich.

Publikationen (Auswahl):

*Klinikseelsorge als spezialisierte Spiritual Care. Der christliche Heilungsauftrag im Horizont globaler Gesundheit*, Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, 2021.

*Sterbenarrative. Hermeneutische Erkundungen des Erzählens am und vom Lebensende*, zusammen mit Andreas Mauz (Studies in Spiritual Care, Bd. 4), Berlin: de Gruyter, 2018.

*Sinnereignisse in Todesnähe. Traum- und Wachvisionen Sterbender und Nahtoderfahrungen im Horizont von Spiritual Care* (Studies in Spiritual Care, Bd. 1), Berlin: de Gruyter, 2017.

## Rehmann, Julia

bfh.ch/de/ueber-die-bfh/personen/yb25mgzdk6ko/

Geb. 1987, Sozialanthropologin mit Schwerpunkt Medizinanthropologie, Postdoc an der BFH Gesundheit, Forschung Pflege, im Projekt [sterbesettings.ch/](http://sterbesettings.ch/) der BFH und ZHdK (SNF, 2020–2023). 2018 Dissertation zum Thema Warten in der Lebertransplantation an der Universität Bern.

Publikationen (Auswahl):

«Lists in Flux, Lives on Hold? Technologies of Waiting in Liver Transplant Medicine», in: Cecilia Vindrola-Padros, Bruno Vindrola-Padros und Kyle Lee-Crossett (Hg.): *Immobility and Medicine*, Singapore: Palgrave Macmillan, 2021, S. 15–37.

«Dancing through the Perfect Storm. Encountering Illness and Death in the Field and Beyond», in: Thomas Stodulka, Samia Dinkelaker und Ferdiansyah Thajib (Hg.): *Affective Dimensions of Fieldwork and Ethnography*, Cham: Springer, 2019, S. 189–200.

*Hope*, zusammen mit Sarah Hildebrand, Gerhild Perl und Veronika Siegl, Basel: Christoph Merian Verlag, 2018.

## Soom Ammann, Eva

bfh.ch/de/ueber-die-bfh/personen/yby3lsdustba/

Geb. 1969, Sozialanthropologin mit Schwerpunkt Medical Humanities, Prof. Dr., Dozentin an der BFH Gesundheit, Fachbereich Pflege, und Leiterin des Innovationsfeldes Psychosoziale Gesundheit, Forschung Pflege. Ko-PI des Projekts [sterbesettings.ch/](http://sterbesettings.ch/) der BFH und ZHdK (SNF, 2020–2023).

Publikationen (Auswahl):

«Diversität im stationären Pflegealltag», in: Kirsten Aner und Ute Karl (Hg.): *Handbuch Soziale Arbeit und Alter*, Wiesbaden: Springer VS, 2020, S. 251–261.

*Final Journeys. Migrant End-of-Life Care and Rituals in Europe*, zusammen mit Alistair Hunter, Milton Park/New York: Routledge, 2018.

*Chancengleiche Palliative Care. Bedarf und Bedürfnisse der Migrationsbevölkerung in der Schweiz*, zusammen mit Corina Salis Gross, Emine Sariaslan und Susanne Schneeberger Geisler, München: AVM Verlag, 2014.

## Stetter, Bitten

finalstudio.design

Geb. 1972, Dipl. Designerin und Trend Researcherin, Prof., seit 2008 Leitung Master, 2015 Forschung und seit 2006 Dozentin Bachelor Trends & Identity an der ZHdK. Seit 1999 selbstständige Designerin, <http://www.bittenstetter.com/>. Doktorandin (Programm Studies in the Arts SINTA) an der Universität Bern Sozialanthropologie und HKB, wissenschaftliche Mitarbeiterin im Projekt [sterbesettings.ch/](http://sterbesettings.ch/) der BFH in Kooperation mit der ZHdK (SNF, 2020–2023).

Publikationen (Auswahl):

«Zukunft. Bitte Berühren! Über Spekulatives Design im Zeitalter des Post-Materialismus», in: *swissfuture. Magazin für Zukunftsmonitoring*, 2020, 3, S. 29–33.

«Care Design. Palliative Gestaltungsräume am Lebensende», in: *palliative.ch. Zeitschrift der Schweizerischen Gesellschaft für Palliative Medizin, Pflege und Begleitung*, 2019, 3, S. 24–27, [https://www.palliative.ch/fileadmin/user\\_upload/palliative/magazin/palliative\\_ch\\_3\\_19.pdf](https://www.palliative.ch/fileadmin/user_upload/palliative/magazin/palliative_ch_3_19.pdf) (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).

Ausstellungen (Auswahl):

Werkschau im Waid, *Palliative Care Design*, Stadtspital Waid Zürich, 2020.

*Deathign your final life*, Design Biennale Zürich, 2019.

## Ullrich, Anneke

Geb. 1979, Diplom-Soziologin, seit 2017 Wissenschaftliche Leitung im Bereich Palliativmedizin, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf UKE (Deutschland). Seit 2007 wissenschaftliche Mitarbeiterin im UKE, 2015 Weiterbildung zur Systemischen Therapeutin, 2016 Weiterbildung zur Psychoonkologin.

Publikationen (Auswahl):

«Supportive Care Needs and Service Use During Palliative Care in Family Caregivers of Patients with Advanced Cancer. A Prospective Longitudinal Study», zusammen mit Gabriella Marx, Corinna Bergelt, Gesine Benze, Youyou Zhang et al. in: *Supportive Care in Cancer*, 2020, 29, S. 1303–1315, doi.org/10.1007/s00520-020-05565-z (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).

«Ethical Challenges in Family Caregivers of Patients with Advanced Cancer. A Qualitative Study», zusammen mit Marianna Theochari, Corinna Bergelt, Gabriella Marx, Katharina Woellert et al. in: *BMC Palliative Care*, 2020, 19, 70, doi.org/10.1186/s12904-020-00573-6 (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).

«Psychological Burden in Family Caregivers of Patients with Advanced Cancer at Initiation of Specialist Inpatient Palliative Care», zusammen mit Karin Oechsle, Gabriella Marx, Gesine Benze, Feline Wowretzko et al. in: *BMC Palliative Care*, 2019, 18, 102, doi.org/10.1186/s12904-019-0469-7 (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).

Wandeler, Eva  
evawandeler.ch

Geb. 1969, Bildende Künstlerin. Seit 2009 Dozentin an der ZHdK im Bachelor Trends & Identity und Bachelor Art Education. 1994 Diplom Modedesign FH, Höhere Schule für Gestaltung Zürich (heute ZHdK). 1994–2000 internationale Tätigkeit als freie Kostümbildnerin. Seit 2000 Bildende Künstlerin im Bereich Video-Performances/Installation; setzt sich unter Verwendung von unterschiedlichen Medien mit Manifestationen von körperlichen Erscheinungsbildern auseinander. Artist in Residence im Projekt *sterbe-settings.ch/* der BFH und ZHdK (SNF, 2020–2023).

Ausstellungen (Auswahl):

*Der verwaschene Ort*, Zentralwäscherei Zürich, 2019.

2ND Tbilisi Triennial *S.O.S SELF-ORGANIZED SYSTEMS*, Center of Contemporary Art, Tbilisi, 2015.

*Kopfarbeit*. Videoperformances von Eva Wandeler, Medizinhistorisches Museum der Charité, Berlin, 2014.

Zahler, Stefan  
agelab.ch

Geb. 1982, Kommunikations- und Produktdesigner, seit 2019 Mitgründer und Leiter des AgeLab, seit 2020 Forschungsprojektleiter an der ZHdK mit Schwerpunkt Leben und Wohnen im Alter, seit 2013 selbstständig mit Studio Stefan Zahler. 2006–2013 Marken- und Kommunikationsdesigner in verschiedenen Agenturen. 2019 Master of Arts in Design mit Vertiefung Product an der ZHdK.

Auszeichnungen:

Gewinner des Design Preis Schweiz 2019/2020 in der Kategorie «Research» mit der Masterarbeit «Design für den Übergang in Pflegeinstitutionen».

Impressum

Lektorat: Dorit Aurich - Lektoratplus

Korrektur: Karin Prätorius

Gestaltung: Studio HübnerBraun, Tina Braun und Michael Hübner

Lithografie, Druck und Bindung: DZA Druckerei zu Altenburg GmbH

Papiere: Colorplan White Frost 270 g/m<sup>2</sup>, Lessebo Design Smooth 115 g/m<sup>2</sup>,

Maxi Satin 135 g/m<sup>2</sup>

© 2022 Verlag Scheidegger & Spiess AG, Zürich

© für die Texte: die Autoren\*innen

© für die Bilder: Mina Monsef und Eva Wandeler

Verlag Scheidegger & Spiess

Niederdorfstrasse 54

8001 Zürich, Schweiz

www.scheidegger-spiess.ch

Der Verlag Scheidegger & Spiess wird vom Bundesamt für Kultur mit einem Strukturbeitrag für die Jahre 2021 – 2024 unterstützt.

Alle Rechte vorbehalten; kein Teil dieses Werks darf in irgendeiner Form ohne vorherige schriftliche Genehmigung des Verlags reproduziert oder unter Verwendung elektronischer Systeme verarbeitet, vervielfältigt oder verbreitet werden.

ISBN 978-3-03942-050-6 Print-Ausgabe

ISBN 978-3-03942-098-8 Open Access-Ausgabe (PDF)

DOI 10.53788/CAST0001

<https://doi.org/10.53788/CAST0001>

Dieses Werk ist lizenziert unter Creative Commons Namensnennung – Nicht kommerziell – Keine Bearbeitungen 4.0 International Lizenz (CC BY-NC-ND).

Weitere Informationen:

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.de>



Die Open-Access-Version dieser Publikation wurde vom Schweizerischen Nationalfonds zur Förderung der wissenschaftlichen Forschung unterstützt.

STANLEY THOMAS  
JOHNSON  
STIFTUNG

Die Künstlerin Eva Wandeler erhält für ihr Projekt «Nor here nor there» Unterstützung von der Stanley Thomas Johnson Stiftung.



In der heutigen Gesellschaft lässt sich ein wachsendes Interesse an Lebensende, Sterben und Tod beobachten. Erfahrungen mit dem Sterben an unheilbaren Krankheiten und mit der professionellen Begleitung des Lebensendes durch Palliative Care rücken zunehmend ins Blickfeld von Öffentlichkeit und Forschung. Der Sammelband verschränkt bisher getrennt stehende Fachperspektiven zu einem innovativen, interdisziplinären Zugang. Neun Beiträge von Autor\*innen aus dem deutschsprachigen Raum erkunden gegenwärtige Formen des institutionalisierten Sterbens aus den Blickwinkeln von Medizin, Theologie, Soziologie, Design, Kulturwissenschaft und Pflegewissenschaft und beleuchten, wie diese ausgestaltet sind und was sie für die Beteiligten bedeuten.

Printed in Germany  
ISBN 978-3-03942-050-6



9 783039 420506