

Sterboen

Caduff, Stetter, Afzali, Müller,
Soom Ammann

Scheidegger & Spiess

gestalten

Sterben gestalten

Möglichkeitenräume am Lebensende

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

Sterben gestalten

Scheidegger & Spiess

Inhalt

Einleitung Bitten Stetter, Eva Soom Ammann, Francis Müller, Corina Caduff, Minou Afzali	6
Nichtstun Julia Rehsmann, Bitten Stetter	12
Grusskarten mit Texten von Ruth Schweikert Bitten Stetter	39
Sterbesettings beforschen Methodologisch-methodische Herangehensweise Francis Müller, Eva Soom Ammann, Minou Afzali	54
Sterben ohne Gott? Über Grenzen der Säkularisierung in Todesnähe Corina Caduff, Francis Müller	78
Last Flowers 6-Kanal-Video-Installation, 2023 Eva Wandeler	93
Imaginierte Sterbewelten Die visuelle Rhetorik von Stockbildern zum Thema «Palliative Care» Gaudenz Metzger, Tina Braun	126
Gestaltete Vorstellungen vom Lebensende Über die Neukonzeption von Palliative-Care-Bildwelten Tina Braun	152
Sterben gendern Wie Geschlechterverhältnisse das Lebensende prägen Julia Rehsmann, Bitten Stetter, Corina Caduff	194
Beseelte Übergangsdinge Francis Müller, Bitten Stetter	216
Gestimmtes Sterben Ein Perspektivenwechsel zwischen Sterbeliteratur und zukunftsweisendem End-of-Life Care Design Bitten Stetter, Corina Caduff	246
Beiträger:innen des Bandes	286
Impressum	293

Einleitung

Bitten Stetter
Eva Soom Ammann
Francis Müller
Corina Caduff
Minou Afzali

Sterben ist nicht nur ein körperlich-biologischer Prozess in materiell ausgestatteten Räumen, es ist auch eingebettet in soziale Praktiken, es ist gebunden an Rituale und Regularien, es ist verwoben mit gesellschaftlichen Wertvorstellungen und religiösen Konzepten. Daher ist es angezeigt, Sterben sozial, materiell und symbolisch auszugestalten. Weil dabei eine Vielzahl von Akteur:innen ins Spiel kommt, die verschiedene Interessen und Wertvorstellungen in ihre Praxis einfließen lassen, stellt sich die Frage: Wie wird gestaltet, wer gestaltet was, für wen, mit welchen Ressourcen und aus welcher Motivation heraus?

Sterben als letzte Lebensphase wird heutzutage in der Regel durch spezialisierte medizinische Akteur:innen begleitet. Die kurative Medizin ist, gebunden durch den Kodex des Hippokratischen Eides, auf Heilung und lebensverlängernde Massnahmen ausgerichtet, während Palliative Care auf Lebensqualität und Schmerzlinderung setzt. Die entsprechend divergenten Wertvorstellungen sind gesellschaftlich in Form von Narrativen verinnerlicht, sie fließen in Praktiken ein und prägen die Gestaltung von Räumen und Gegenständen. Viele am Sterben mitwirkende Personen sind in Institutionen verankert, die stark strukturiert und standardisiert sind. Weil aber jeder Sterbeprozess immer auch individuell abläuft, erfordert dies eine permanente Aus- und Umgestaltung der jeweiligen Situation. Dieser komplexe Sachverhalt, den man mit Bruno Latour als ein «Akteur-Netzwerk»¹ verstehen kann, erfordert eine Reflexion und Gestaltung des Sterbens durch eine in der Praxis verankerte Forschung.

Bestehende Gestaltungsformen des Sterbens können (und müssen) dabei aufgrund vielfacher sozialer, kultureller und ökonomischer Wandlungsprozesse laufend infrage gestellt werden. Meist folgt auf erste Analysen der Wunsch nach Veränderung, worauf eine Umgestaltung des Vorhandenen beginnt. So ging die interprofessionelle Disziplin der Palliative Care einst aus dem Wunsch hervor, eine spezifische Fehlstelle in der medizinisch-pflegerischen Praxis zu besetzen und neue Perspektiven in das Feld einzuführen. Die gewählte Referenz auf das «pallium» (lat. mantelähnlicher Umhang), das für Schutz und Sorge steht, sollte eine bestimmte Werthaltung ins Zentrum rücken.

Inzwischen hat die Palliative Care eine ganze Reihe von Neugestaltungen und Professionalisierungen eingeführt. Sie hat lebensverlängernde Therapien anderer medizinisch-pflegerischer Spezialisierungen zur Debatte gestellt und neue Argumente eingebracht, mit denen Therapieabbrüche verhandelt und Alternativen umgesetzt werden können; sie hat religiöse Sterberituale oder Therapieansätze wie Klangschalen- oder Aromatherapie mit bestehenden Pflegepraxen fusioniert, um einem oftmals umfassenden Leidempfinden entgegenzuwirken; sie hat Abrechnungs- und Kontrollsysteme adaptiert, um Prozesse zu optimieren; sie hat «In Würde bis zuletzt»-Broschüren

¹ Bruno Latour: *Eine neue Soziologie für eine neue Gesellschaft. Einführung in die Akteur-Netzwerk-Theorie*, Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 2007.

hervorgebracht, um spezifisches Sterbewissen und Unterstützungsangebote zu vermitteln. Trotz dieser Neuerungen muss die Palliative Care sich nach wie vor positionieren, und sie muss dort, wo noch Lücken bestehen, adaptieren, umgestalten, improvisieren. Sie muss auch eine Vielzahl von Pflegedingen ad hoc basteln, da nach wie vor spezifische Palliative-Care-Materialien fehlen oder unpassend erscheinen, was als Ausdruck einer mangelnden Professionalisierung gelesen werden könnte. Jede dieser Umgestaltungen setzt eine Motivation für konkrete Veränderung voraus, die aus einer Praxis des Analysierens, Reflektierens und Verstehens entsteht.

Diese Dynamik nimmt der vorliegende Band auf, indem er sowohl reflektierend und analytisch als auch angewandt und praxisnah auf verschiedene Gestaltungsdimensionen des Sterbens eingeht. Neben Räumlichkeiten und Gegenständen kommen (zwischen-)menschliche Erfahrungen und Empfindungen als Gestaltungsformen in Betracht, die durch Interaktion aller Beteiligten entstehen und damit als Praxen der Palliative Care das Sterben entscheidend mitgestalten.

Unter dem Titel *Sterben gestalten* fanden 2023 im Berner Generationenhaus eine Tagung (30.–31.3.2023) sowie eine begleitende Ausstellung (30.3.–29.4.2023) statt. Gemeinsam mit Tagung und Ausstellung bildet die vorliegende Publikation den Abschluss des Forschungsprojekts «Sterbesettings – eine interdisziplinäre Perspektive», das an der Berner Fachhochschule (BFH) in Zusammenarbeit mit der Zürcher Hochschule der Künste (ZHdK) und mit dem Zentrum für Palliative Care des Stadtspitals Zürich Waid als Praxispartner durchgeführt wurde (2020–2023, gefördert vom Schweizerischen Nationalfonds). Als «Sterbesettings» bezeichnen wir dasjenige Umfeld, in dem unheilbar Erkrankte ihre letzte Lebenszeit verbringen, die sie gemeinsam mit An- und Zugehörigen, mit Gesundheitsfachpersonen, Seelsorgenden und weiteren Personen zu gestalten suchen. Sterbesettings, wie wir sie im Projekt fokussierten, befinden sich häufig in Palliative-Care-Abteilungen in Krankenhäusern oder Hospizen, manchmal entstehen sie auch vorübergehend im privaten Zuhause, wo mobile Dienste das Sterben begleiten.²

In einem ersten aus dem Projekt hervorgegangenen Band, *Kontext Sterben* (2022), betonten wir die Komplexität von Sterbesettings unter den vier Perspektiven Sprache, Pflege, Religion und Design, wobei neben dem Projektteam auch externe Expert:innen aus Medizin, Theologie, Soziologie und Design zu Wort kamen.³ Diesmal nun lenken wir die Aufmerksamkeit auf

² Auch Altersheime gehören zu den relevanten institutionellen Sterbesettings, doch fokussierten wir in unserem Projekt auf die Spezialisierte Palliative Care, die im Schweizer Kontext mehrheitlich in Spitälern, aber auch über mobile Dienste oder, eher selten, in Hospizen angeboten wird. Gemäss dem Bundesamt für Gesundheit soll in der Schweiz Spezialisierte Palliative Care in komplexen Situationen zum Zug kommen, während in Settings der Grundversorgung, zu denen die Altersheime gezählt werden, sogenannte allgemeine Palliative Care angeboten werden soll. Siehe: BAG Bundesamt für Gesundheit: «Spezialisierte Palliative Care», <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/grundlagen-zur-strategie-palliative-care/spezialisierte-palliative-care.html> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).

³ Corina Caduff, Minou Afzali, Francis Müller und Eva Soom Ammann (Hg.): *Kontext Sterben. Institutionen – Strukturen – Beteiligte*, Zürich: Scheidegger & Spiess, 2022.

interdisziplinäre Vernetzungen zwischen den einzelnen Mitgliedern unseres Forschungsteams, die über unterschiedliche fachliche Hintergründe verfügen. In unserem Projekt haben wir eine Vielzahl von Quellen genutzt, um Daten zu generieren oder zu sammeln: Interviews, Gespräche, Bilder, Broschüren, Feldnotizen, Beobachtungsprotokolle, autobiografische Sterbeliteratur, Online-Kommunikation, Pflege- und Sterbedinge, Posterinterventionen und Gestaltungsexperimente. Da die gesammelten Daten für alle Teammitglieder zugänglich waren, ergaben sich in der Bearbeitung viele interdisziplinäre Überschneidungen. Davon zeugen die vorliegenden Texte, die meist von zwei, bisweilen von drei Teammitgliedern gemeinsam verfasst wurden.

Den Auftakt macht ein (design-)ethnografischer Beitrag der Sozialanthropologin Julia Rehsman und der Designerin Bitten Stetter, der aus einer interdisziplinären Perspektive zwischen Pflege und Produktdesign dem Gestaltungsgegenstand des «Nichtstuns» nachgeht. Die Autorinnen zeigen auf, in welchem sozialen, materiellen und sprachlichen Dilemma sich die Palliative Care befindet, wenn aus kurativ-medizinischer Perspektive «nichts» mehr getan werden kann, es aber dennoch genug zu tun gibt.

Die anschliessende Grusskartenserie wurde von Bitten Stetter konzipiert und mit der im Juni 2023 verstorbenen Schriftstellerin Ruth Schweikert textlich ausgearbeitet. Sie entstand in einem Dialog und aufgrund des Befunds aus der Designethnografie, dass es gegenwärtig nur Genesungswunschkarten, aber keine Karten von und für Sterbende gibt. Ruth Schweikert verfasste entsprechende Sätze, die anschliessend von unterschiedlichen Designer:innen interpretiert und umgesetzt wurden.

Der Religions- und Kultursoziologe Francis Müller, die Sozialanthropologin Eva Soom Ammann und die Designforscherin Minou Afzali zeigen in ihrem Beitrag «Sterbesettings beforschen – Methodologisch-methodische Herangehensweise» auf, welche besonderen methodischen Herausforderungen das interdisziplinäre Forschen in Sterbesettings mit sich bringt und welche Potenziale sich ergeben, wenn mehrere Disziplinen gemeinsam auf einen Forschungsgegenstand blicken.

Die Kulturwissenschaftlerin Corina Caduff und Francis Müller widmen sich der Frage «Sterben ohne Gott?». Anhand autobiografischer Sterbeliteratur analysieren sie aus den Perspektiven der Sprache und der Religion, wie in einer säkularisierten Gesellschaft Sterben wahrgenommen wird und welche sozialen Praxen und gestalterischen Fragestellungen daraus entstehen.

In Resonanz dazu steht der Beitrag «Last Flowers» der Künstlerin Eva Wandeler, die sich mit der Blumengabe am Lebensende auseinandersetzt. Die Arbeit geht von Blumensträußen von Verstorbenen aus und verweist auf die menschengemachte materielle Kultur in Sterbesettings, die wiederum indirekt Einblicke in Lebenswelten von Betroffenen erlaubt.

Aus den Perspektiven von Religion und Visueller Kommunikation untersuchen der Religionswissenschaftler Gaudenz Metzger und die Kommunikationsdesignerin Tina Braun im Beitrag «Imaginierte Sterbewelten» gegenwärtige Sterbebildwelten, die von Bildagenturen normiert und standardisiert zur Verfügung gestellt werden, auf die Frage hin: Welche gesell-

schaftlichen Narrative und Vorstellungen eines «gut gestalteten» Sterbens werden durch solche Bilder verbreitet? Basierend auf dieser Analyse erforscht Tina Braun, wie zukünftig Bildwelten gestaltet werden könnten, um die Anliegen von Palliative Care zeitgenössisch zu kommunizieren. In co-kreativen Prozessen mit Fotografinnen entwickelte die Kommunikationsdesignerin neue Bildersujets, die zwar von vorhandenen Kommunikationsmaterialien ausgehen, sich aber von standardisierten Darstellungen abwenden.

Die Bildstrecke leitet über zu einer kritischen Auseinandersetzung mit Geschlecht und Sterben. Julia Rehsmann, Bitten Stetter und Corina Caduff untersuchen in «Sterben gendern» aus einer Schnittstellenperspektive von Pflege, Design und Sprache, wie Geschlechterkonstruktionen die Gestaltung des Sterbens formen, und wie Gender und Sterben dabei in Wechselwirkung mit kulturellen Wandlungsprozessen treten.

Auch Francis Müllers und Bitten Stetters Beitrag «Beseelte Übergangsdinge» über «gebastelte» (synkretistische) Religionen setzt sich mit gesellschaftlichem Wandel auseinander. Er geht der Frage nach, welche religiösen Gestaltungsstrategien sich Menschen aneignen, um spirituelles Leid zu mindern und Trost zu finden. Bitten Stetter entwickelte hierzu in co-kreativen Prozessen neue Produktvorschläge.

Das Buch schliesst mit dem Beitrag «Gestimmtes Sterben» zur Gestaltbarkeit von Emotionen. Bitten Stetter und Corina Caduff nutzen die Mehrstimmigkeit verschiedener Quellen, um gegenwärtige Sterbeatmosphären zu hinterfragen und ganzheitliche und zukunftsweisende Denk- und Möglichkeitsräume für die Gestaltung von Sterbesettings zu eröffnen.

Alle Beiträge entstanden im engen Austausch der Beteiligten und verfolgen zwei Anliegen: Einerseits vermitteln sie, wie viele Gestaltungsmöglichkeiten und Veränderungsoptionen dem gegenwärtigen Sterben inhärent sind. Andererseits unterstreichen sie die hohe Bedeutsamkeit und den Nutzen von interdisziplinärem Forschen und interprofessionellem Austausch in der Palliative Care.

BAG Bundesamt für Gesundheit: «Spezialisierte Palliative Care», <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-palliative-care/grundlagen-zur-strategie-palliative-care/spezialisierte-palliative-care.html> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).

Caduff, Corina, Minou Afzali, Francis Müller und Eva Soom Ammann (Hg.): *Kontext Sterben. Institutionen – Strukturen – Beteiligte*, Zürich: Scheidegger & Spiess, 2022.

Latour, Bruno: *Eine neue Soziologie für eine neue Gesellschaft. Einführung in die Akteur-Netzwerk-Theorie*, Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 2007.

«Ohne Fleiss kein Preis», «Zeit ist Geld» oder «Schlafen können wir, wenn wir tot sind» – solche Sprichwörter prägen unsere heutige beschleunigte Gesellschaft. Entsprechend klingelt der Wecker pünktlich jeden Morgen, und wir nehmen pflichtbewusst die Beine in die Hand, um in der kollektiven Annahme, dass wir so auf der Lebensleiter immer weiter nach oben klettern und immer mehr Selbstbestimmung, immer mehr Glück und eine immer bessere Lebensqualität erreichen, alles Erdenkliche zu erledigen. Auch im Gesundheitssystem ist diese Annahme weit verbreitet. Geprägt vom *Healthismus*¹ unserer Zeit werden wir durch Politiken der Prävention und Gesundheitsförderung zu Risikominimierung und Eigenverantwortung, zur Selbstsorge und Technologisierung des Selbst erzogen.²

Es werden immer mehr Vorsorgeuntersuchungen, mehr Körperüberwachung und Therapiemöglichkeiten offeriert, Menschen sollen sich bessere Gesundheitskompetenzen aneignen, immer älter werden und das bei bester Gesundheit. Bis der Mensch entweder abrupt oder nach chronischen Erkrankungen und langem Therapiemarathon «mehr und mehr» an seine Grenzen stösst und am eigenen Leib erfährt, dass «nichts mehr geht». Dann folgen weitere Diagnosen und Therapien, Ursachen werden gesucht, Symptome behandelt, bis es dann heisst: «Wir können nun nichts mehr für Sie tun.» Diese Worte sind oft der Einstieg in die Welt der Palliative Care.

Die Palliative Care nimmt im Kontext der kurativ ausgerichteten Biomedizin auch in der Schweizer Gesundheitsversorgung eine besondere Rolle ein. Geleitet von dem Ideal, die Lebensqualität von Patient:innen gegenüber der Lebensdauer zu priorisieren, hinterfragt sie Therapien, was mitunter zu Reibungen mit anderen medizinischen Fachgebieten führt. Anders als in anderen Ländern gibt es in der Schweiz aber verhältnismässig wenige Hospize. Stattdessen ist die Palliative Care, insbesondere die Spezialisierte Palliative Care, mehrheitlich in die reguläre Gesundheitsversorgung in Akutspitälern eingebunden. Sie wird zu oft erst dann hinzugezogen, wenn die kurativen Optionen ausgeschöpft wurden, und mit ihnen die Hoffnung auf Heilung. Aus Sicht der kurativen Medizin ist der Mensch am Ende der Möglichkeiten angelangt. Am Ende des Könnens. Am Ende des Tuns. Doch was steckt hinter diesem «Nichtstun» der Palliative Care, und wie verhält sich Nichtstun in den Spannungsfeldern von Selbst- und Fremdsteuerung, Produktivität und Unproduktivität, Aktivität und Passivität? Und welche Möglichkeits- und Gestaltungsräume entstehen, wenn nichts mehr getan werden kann?

Dieser Beitrag basiert auf ethnografischer und praxisorientierter designethnografischer Forschung im pflegerisch-medizinischen Versorgungsalltag der Spezialisierten Palliative Care. Er beleuchtet Ambivalenzen des

- ¹ *Healthismus* beschreibt eine übermäßige Ausrichtung auf das Gesundheitsverhalten. Es handelt sich um eine ausgeprägte Form der Gesundheitsorientierung, die ideologische Züge in sich tragen kann. Ursachen für *Healthismus* liegen unter anderem in der zunehmenden individuellen Verantwortung für die eigene Gesundheit, in der breiteren Verfügbarkeit von Informationen durch Medien sowie in den kommerziell orientierten Marketingstrategien im Gesundheitssektor.
- ² Michel Foucault: *Technologien des Selbst*, Frankfurt a. M.: S. Fischer, 1993.

Nichtstuns aus zwei Perspektiven: Pflege und Design. Er präsentiert Beispiele aus der Feldforschung und zeigt Herausforderungen, Missverständnisse und Chancen auf, die sich beim Nichtstun bei den Pflegenden und den Sterbenden sowie An- und Zugehörigen einstellen können. Zudem werden beispielhaft Objekte vorgestellt, die im «Sterbesettings»-Projekt entwickelt wurden, um bewusste Praktiken von Nichtstun zu fördern und zu vermitteln.

Inspirieren lassen wir uns dabei von der aktivistischen, kapitalismuskritischen Aufforderung der Künstlerin und Schriftstellerin Jenny Odell, dem Nichtstun und davon abgeleitet dem gezielten, bewussten Tun mehr Aufmerksamkeit und Zeit zu schenken.³ Odell bezeichnet Aufmerksamkeit und Zeit als zentrale Güter, die uns durch das kapitalistische Produktivitätsdiktum abhandenkommen. Ihr essayistisches Plädoyer für ein «doing nothing» im Sinne einer verweigerter Produktivität soll das Bewusstsein für unsere lokale und historische Verortung unterstützen, sodass wir uns stärker auf unsere sozialen Beziehungen und ein nachhaltigeres Leben – und Sterben – fokussieren können. In diesem Sinne präsentieren wir im Folgenden auch einige Objekte, die im Rahmen der Palliative-Care Angebote für das Tun innerhalb des Nichtstuns unterbreiten können. Was auf den ersten Blick als Widerspruch zum «Nichtstun» erscheinen mag, entspricht Odells Aufforderung zum gezielten, bewussten Tun. Die Gestaltungsvorschläge lassen sich deshalb als Einladung betrachten; sie ermöglichen und begleiten Reflexionen an der Schnittstelle von «Tun» und «Nichtstun».

Nichtstun zwischen Ideal und Wagnis

Indem die Palliative Care die Verbesserung und Aufrechterhaltung von Lebensqualität sowie das Lindern von belastenden Symptomen ins Zentrum ihres therapeutischen Handelns setzt, ist sie hochgradig am Individuum ausgerichtet. Im Vergleich zu kurativen Therapien «tut» die auf das Ideal der Lebensqualität ausgerichtete Palliative Care damit auf den ersten Blick nicht mehr viel. Dennoch bringt sie neben mehr Zeit und dezidiert personenzentrierter Pflege auch hochspezialisierte therapeutische Expertise mit sich wie beispielsweise komplexe Schmerztherapien oder gezielte Sedation. Besonders die Spezialisierte Palliative Care bietet für Menschen in akuten Krisen eine Vielzahl therapeutischer Möglichkeiten, und sie gewährt Sicherheit in Zeiten extremer Belastung und intensiven Leidens. Diese Angebote sind jedoch oft nur wenig bekannt. Wer nicht persönlich mit der Palliative Care in Berührung kommt, hat selten realistische Vorstellungen davon, was palliative Versorgung umfasst. Oft wird angenommen, sie sei nur für akut Sterbende relevant. Die meisten Pflegenden, denen wir im Rahmen unserer Forschungen begegneten, betonten, dass sie oft zu spät hinzugezogen und involviert würden. Der Grund dafür sei die hartnäckige Überzeugung, dass

3 Jenny Odell: *Nichts tun. Die Kunst, sich der Aufmerksamkeitsökonomie zu entziehen*, München: C.H. Beck, 2021.

sich kurative und palliative Ansätze ausschließen; dass palliativ beginnt, wenn kurativ endet. Dass beides parallel laufen kann und das «Tun» kurativer Therapien vom «Nichtstun» der Palliative Care und ihrer therapeutischen Expertise mitunter sogar profitiert, werde, so sagen die Spezialist:innen, noch immer zu selten erkannt.

Hinter dem «Nichtstun» der Palliative Care steht jedoch nicht nur die viel zitierte «Kunst des Aushaltens», sondern auch eine über Erfahrung erworbene Expertise. Den Moment abzapfen, in dem Patient:innen nicht mehr von zusätzlichen Therapien, Angeboten und Möglichkeiten profitieren, sondern von einem Verzicht darauf, erfordert Kenntnisse, die sich an den üblichen Routinen pflegerisch-medizinischen Handelns reiben. Sie stehen im Widerspruch zu den ökonomischen Interessen von Kliniken und zum medizinisch-pflegerischen Diktat des Intervenierens. Damit aktivieren diese Kenntnisse ein widerständiges Potenzial, das den ursprünglichen Idealen der Palliative Care als Gegenbewegung zur eng gefassten kurativen Medizin entspricht.

«Eine Patientin liegt im Sterben. «Wir ziehen uns zurück, geben Raum und Zeit», erklärt die Oberärztin und ergänzt im nächsten Satz, wie unrentabel dieses «Raum-und-Zeit-Geben» für eine Klinik sei. Hier wird nichts mehr verschrieben, keine Therapie gemacht, das wäre weder angebracht noch therapeutisch sinnvoll. Finanziell ist dies für die Klinik jedoch nachteilig.»⁴

Oft manifestiert sich das palliative Fachwissen in der Beurteilung, welche einzelnen Therapien und diagnostischen Untersuchungen unterlassen werden sollten, anhand der entlarvenden Frage: «Wozu?» Doch Behandlungen, die *nicht* stattfinden, bringen kein Geld ein, und Kliniken oder einzelne Stationen unterliegen dem wirtschaftlichen Druck, Therapien anzubieten und Behandlungen zu verschreiben. Deshalb wirken Palliativstationen auf die Angestellten anderer Stationen, die minuziös auf den Personalschlüssel achten müssen und die Palliativstation als «Pflegerwunderland» bezeichnen, oft irritierend. Auf Diagnostik und Therapien zu verzichten erscheint den «dem Fortschrittsverständnis verpflichteten» Ärzt:innen heute mehr denn je als Wagnis.⁵

Die Angst vor dem «Nichtstun» beschränkt sich jedoch nicht auf die Medizin, sondern ist symptomatisch für eine Gesellschaft, die jede Minute produktiv nutzbar zu machen und zu optimieren versucht.⁶ Warten, Leerläufe, Pausen werden, wann immer möglich, genutzt und gefüllt. Sie haben allenfalls dann einen Zweck, wenn sie dem Aufrechterhalten der kapitalistischen Produktivität dienen. So wird das Nichtstun für ambitionierte Mitglieder einer

4 Feldnotizen von Julia Rehsman, 8.12.2020.

5 Beat Gerber: «Nichtstun in der Medizin», in: *Schweizerische Ärztezeitung*, 2014, 95, 1, S. 35–37, hier S. 35.

6 Odell: *Nichts tun* (wie Anm. 3).

leistungsorientierten Gesellschaft (auch im Gesundheitswesen) zum waghalsigen Unterfangen oder sogar zu politischem Widerstand.⁷ Gesamtgesellschaftlich wird Nichtstun grundsätzlich negativ bewertet und als Verschwendung oder Faulheit angesehen. Dafür spricht auch das bekannte Beispiel aus dem Jahr 2012, als sich das Schweizer Stimmvolk gegen mehr Ferien aussprach.⁸ Das Bild der produktiven, arbeitsamen Schweiz mit hoher Erwerbsbeteiligung und steigenden Arbeitsstunden besteht auch zehn Jahre später noch.⁹ Zwar erkennen in einer hektischen und leistungsorientierten Welt immer mehr Menschen die Notwendigkeit von Pausen und sporadischer Inaktivität zur Erhaltung von geistiger und körperlicher Gesundheit an, doch stehen auch solche Auszeiten im Zeichen einer Produktivität, die dadurch erhalten oder sogar gesteigert werden soll.

Das Primat der Produktivität ist mit ein Grund dafür, dass Sterben und Tod – wiewohl unausweichlich – als höchst unbefriedigend empfunden werden, schliesslich gibt es dann «nichts mehr zu tun». Dies erscheint nicht nur als individuelle oder kollektive soziale Niederlage, sondern auch als ökonomisches Problem, da durch Unterlassung keine Arbeit generiert und nicht einmal eine Position auf einem medizinischen Rezept gefüllt wird.

Das im medizinischen Kontext beobachtbare Phänomen der «treatment tenacity»¹⁰ (Therapiehartnäckigkeit) lässt sich so auch als sozialer Handlungsdruck und als wirtschaftlicher «Hyperaktivismus» verstehen, der sicherstellen soll, dass «in jeder Situation das Denkbare gedacht und das Machbare gemacht» wurde.¹¹ Zwar stimmen auch praktizierende Ärzt:innen durchaus zu, «dass situativ das «Nichtstun», das bewusst passive Verhalten [...] ein zentraler Auftrag ärztlicher Tätigkeit sein kann».¹² Dieses «Nichtstun» wird in medizinischen Debatten ausserhalb von Palliative Care jedoch derzeit aus zwei Gründen noch oft marginalisiert: «teils aus Angst vor dem Vorwurf, einer modernen, intervenierenden Medizin nicht zu genügen, teils aber auch bedingt durch die Gefahr und das Risiko, bei Nichthandeln der ärztlichen Hilfeleistungspflicht nicht gerecht zu werden».¹³

Die Sozialanthropologin Sharon Kaufman hebt zudem verschiedene Entwicklungen in der Biomedizin hervor, welche die medizinischen Grenzen des Machbaren schrittweise erweitert haben.¹⁴ Infolgedessen wurden aussergewöhnliche (und oftmals kostenintensive) Therapien zunehmend Routine, Patient:innen und An- und Zugehörige forderten sie ein, und schliesslich wur-

7 Ebd.

8 Bundeskanzlei: «Eidgenössische Volksinitiative «6 Wochen Ferien für alle»», <https://www.bk.admin.ch/ch/d/pore/vi/vis362.html> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).

9 Bundesamt für Statistik: «2022 wurden in der Schweiz mehr Arbeitsstunden geleistet», <https://www.bfs.admin.ch/asset/de/2023-0509-d> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).

10 Ger Wackers: «Recursive Health Care Structures and Choice in the Manner of Our Dying. An Auto-Ethnographic Account», in: *Qualitative Health Research*, 2016, 26, 4, S. 452–465, hier S. 454.

11 Gerber: «Nichtstun in der Medizin» (wie Anm. 5), S. 35.

12 Ebd.

13 Ebd.

14 Sharon R. Kaufman: *Ordinary Medicine. Extraordinary Treatments, Longer Lives, and Where to Draw the Line*, Durham: Duke University Press, 2015.

den sie von den Krankenkassen akzeptiert. Während Ärzt:innen noch bis Anfang des 19. Jahrhunderts schwerkranken Menschen nur beratend zur Seite standen und sich zurückzogen, sobald der Tod näher rückte, wurden sie seither durch medizinisch-technologische Fortschritte zum heilenden Organ, zu Entscheider:innen über Leben und Tod. Das Schicksal der Sterbenden «hängt fortan von der Diagnose ab», schreibt Philippe Ariès in seiner *Geschichte des Todes*.¹⁵ Dieser neue «Style of Dying», der den Tod als Krankheit,¹⁶ als Scheitern und als Niederlage konstruiert und dem trügerischen Sicherheitsgedanken erliegt, Sterben sei «nur» eine Krankheit, scheint trotz aller Bemühungen der Hospizbewegung und der Etablierung von Palliative Care in medizinischen Kontexten nach wie vor stark verankert zu sein und formt das Denken und Handeln vieler Fachpersonen ebenso wie von Patient:innen und An- und Zugehörigen.¹⁷ «Nichtstun» im klinischen Alltag zu gestalten fordert deshalb nicht nur das System Klinik, sondern diverse Akteur:innen heraus. «Nichts» zu tun in einem Kontext, der für die Umsetzung von Interventionen konzipiert ist, eckt an, denn die Erwartungen und Hoffnungen sind von vielfältigen Vorstellungen des «Tuns» geprägt.

Schwieriges Nichtstun

In dem geschilderten gesellschaftlichen und klinischen Kontext ist auch die Palliative Care in der konkreten Umsetzung oftmals vom Diktum des Tuns, des Machens, des Handelns geleitet. «Nichts» zu tun, auszuhalten und «nur» zu begleiten überfordert auch in diesem Bereich viele Pflegenden. Zu sehr ist der Mensch an Leistungserfassungen gewöhnt, muss identifizieren und benennen, was «getan» wurde. Therapien müssen angeboten werden, um Leistungen abrechnen zu können. Diesen Druck spüren Pflegenden nicht immer direkt, aber das System wirkt sich doch auf die pflegerische Praxis aus, wie folgende Szene verdeutlicht:

«Patient:innen haben ein sehr unterschiedliches Level an Bedürftigkeit. Im Moment ist die Frau in Zimmer 310 sehr betreuungsintensiv, läutet immer wieder, mit tendenziell abnehmender Frequenz zwischen ihrem Läuten. Sobald die Pflege aus dem Zimmer tritt, läutet sie wieder, ohne genau sagen zu können, was sie braucht. Das Team ist belastet und beruft eine Fallbesprechung ein, zu der eine Pflegeexpertin hinzugezogen wird, um weitere Pflegediagnosen und daraus ableitbare pflegerische Interventionen und Handlungsstrategien zu definieren. Die Stimmung ist von Hilflosigkeit und Erschöpfung geprägt, alle scheinen am Ende ihres Wissens angelangt. Man könne der Patientin «nichts Gutes tun», sie sei permanent angespannt und am Leiden. «Stark

15 Philippe Ariès: *Geschichte des Todes*, München/Wien: Hanser, 1980, S. 722.

16 Ebd., S. 751.

17 Renée C. Fox: «Medical Uncertainty Revisited», in: Gary L. Albrecht, Ray Fitzpatrick und Susan C. Scrimshaw (Hg.): *Handbook of Social Studies in Health and Medicine*, London: Sage Publications, 2000, S. 409–425.

depressiv», wirft eine Person im gut gefüllten Stationszimmer ein, «Entscheidungsschwierigkeit» eine andere. «Wie sie wohl vor der Krebsdiagnose war?», wird gefragt. Ihre Diagnose ist «frisch», und seitdem hat sich ihr Gesundheitszustand massiv und kontinuierlich verschlechtert. «Sie scheint überfordert, emotionslos», wird vermutet. «Sie meint, dass es hilft, wenn jemand da ist, während sie ein Nickerchen macht», erwähnt die Pflegefachperson, die die Patientin aktuell betreut. Dann könne sie entspannen. «Ansonsten kann sie nicht mal im Schlafen loslassen.» Mit der ärztlichen Einschätzung «existenzielles Leiden» ist das Team nicht ganz einverstanden. Die Teammitglieder suchen nach Diagnosen, zuerst wird ein Nachschlagewerk aus dem Regal gezogen, dann ein zweites und zum Schluss noch eines. Das Team einigt sich auf «Sinnkrise». Die Pflegeexpertin merkt an, dass die Patientin anscheinend einfach das Dasein braucht, wenn das Team dies aushalten kann. Dasein, Präsent-Sein und sonst nichts weiter. Aushalten, «nichts» tun zu können, obwohl das Tun ein inhärentes Bedürfnis der Pflege zu sein scheint.»¹⁸

Für uns Forschende war es überraschend zu sehen, wie die Pflegenden angesichts mancher «komplizierterer» Patient:innen ebenso hilflos und überfordert zu sein schienen wie die An- und Zugehörigen. Es liegt die Frage nahe, wer hier eine «Sinnkrise» hat: die Patientin oder das Pflgeteam, das am Ende seines Wissens angekommen zu sein scheint? Wenn der gewünschte Effekt pflegerischer Interventionen ausblieb und Leid mit dem üblichen pflegerischen Angebot nicht zu lindern war, dann wurde an Diagnosen gefeilt, um wenigstens irgendwas «tun» zu können. Um der Ohnmacht einen Namen geben zu können.

Solche Bemühungen berücksichtigen nicht, dass palliative Interventionen nicht nur zielgerichtetes pflegerisches «Tun» umfassen.¹⁹ «Pflegende sind sich selten bewusst, dass sie als Personen auch Intervenierende sind; dass Dabeisein und Begleiten eine Form von Intervention und Care bedeuten», erklärt eine Pflegefachfrau.²⁰ Dass die Entscheidung, «nichts» zu tun, auf langjähriger Expertise basiert und das Unterlassen von Interventionen ein Zeichen von hochqualifizierter Kompetenz darstellen kann, benötigt oft Überzeugungsarbeit. Solches Nichtstun, welches auf Expertise beruht und das Wohlergehen von Patient:innen in den Vordergrund stellt, sollte in der palliativen Pflege sorgsam und frühzeitig, d. h. bestenfalls nach der ersten schweren Diagnose, thematisiert werden.

18 Feldnotizen von Julia Rehsman, 31.8.2020.

19 Siehe auch: Erica Borgstrom, Simon Cohn und Annelieke Driessen: «We Come in as «the Nothing». Researching Non-Intervention in Palliative Care», in: *Medicine Anthropology Theory*, 2020, 7, 2, S. 202–213.

20 Feldnotizen von Julia Rehsman, 16.2.2021.

Denn abhängig von jeweiligen Lebenswelten kann das Nichtstun gerade am Lebensende mitunter zu Misstrauen, Unmut und Krisen bei Patient:innen, An- und Zugehörigen wie auch behandelnden Teams führen.

«Eine Patientin ist unzufrieden, sie bekommt zu wenig Pflege und Fürsorge, sagt sie. Sie will nicht immer gefragt werden, was sie will, und nicht immer um Hilfe bitten. Pflegende sollen wissen, was sie kann und was sie nicht kann. Die Ärzt:innen sollen sie nicht fragen, ob sie Schmerzmittel und andere Medikamente will oder nicht. Woher soll sie wissen, was das richtige Medikament ist, sie ist doch die Patientin hier, und die Ärzt:innen und Pflegenden sollten wissen, was für sie getan werden muss. Wenige Stunden später, kurz vor Schichtende: Eine der Pflegenden begegnet mir auf dem Flur. «Frau E. beschwert sich schon wieder», moniert sie, «es gibt zu wenig Frottiertücher im Zimmer, und sie bittet mich, diese aufzufüllen». Und die Pflegerin fügt an, dass Frau E. die ersten Tage nach Ankunft so dankbar war für die Ruhe auf der Station. Kein Stress, ausschlafen, keine Untersuchungen, doch nun schlägt die Dankbarkeit in Wut um. Nichts können wir ihr mehr recht machen. Das Nichts wird zum Problem.»²¹

Kurative institutionelle Atmosphären sind nicht von Entspannung oder Ruhe geprägt. So kann ein Umzug in das ruhigere, bis dahin unbekanntere Terrain der Palliative Care bei Patient:innen zwar zu mehr Wohlbefinden, aber auch zu mehr Verunsicherung führen. Dies kann unterschiedlich akzentuiert ausfallen, je nachdem, wie stark das Diktum der Produktivität und sozialen Beschleunigung das jeweilige Leben und die Biografie prägten. Zwar scheint «Pausieren» in Zeiten von Burnout-Diagnosen auch als ökonomische Ressource an Attraktivität zu gewinnen, doch gilt dies paradoxerweise weniger für die Lebensphasen, in denen Menschen nicht mehr effizient und produktiv Wert erwirtschaften, sondern auf Care angewiesen sind. Für Frau E. wird das «Nichtstun» oder das «Weniger-Tun» nach anfänglicher Wertschätzung zum Problem.

Beide geschilderten Szenen illustrieren das Spannungsverhältnis zwischen den Idealen des Fachs und den Erwartungshaltungen von Patient:innen, die mit Palliative Care erstmals in Berührung kommen. So verlangt beispielsweise eine Patientin, dass ihr weiterhin Blut abgenommen und Fieber gemessen wird, und der Ehemann einer anderen Patientin bringt Blutdruckmessgerät, Fieberthermometer und Medikamente von zu Hause mit, weil ihm das Nichtstun suspekt erscheint. Nicht nur Patient:innen, sondern auch An- und Zugehörige können sich angesichts fortschreitender Erkrankungen oftmals ohnmächtig und hilflos fühlen. Und weil Erfahrungen der Ohnmacht gesamtgesellschaftlich ungleich verteilt sind, kann das «Nichtstun» auf Palliative-Care-Abteilungen mitunter zu besonders starken Krisen bei solchen Menschen führen, die beispielsweise aufgrund von struktureller

21 Feldnotizen von Bitten Stetter, 6.12.2018.

Diskriminierung oder Benachteiligung vermehrte Erfahrungen von Hilflosigkeit gemacht haben oder deren Vertrauen in das «System Medizin» aus anderen Gründen geschwächt ist.

20

«Ich trete mit einer Pflegefachperson ins Zimmer ein. Ausgerüstet mit medizinischem Equipment misst der Ehemann wieder Blutdruck und Fieber und notiert die Messungen in seinem Notizheft. Die Patientin ist im Delir. Zwei Töchter, die mit im Raum sind, assistieren. «Wir wollen alles probieren», sagt die eine Tochter, denn «schliesslich wollen wir nicht am Ende dastehen und uns noch Vorwürfe machen, dass wir nicht alles versucht hätten.» In diesem Moment holt die andere Tochter Ausdrucke hervor und drückt sie uns mit den Worten «Ich habe mal gegoogelt» in die Hand. Die Ausdrucke zeigen verschiedene Erfolgsmeldungen von Tumorpatient:innen und Informationen zu alternativen Angeboten wie beispielsweise zur Cannabistherapie. Sie sagt: «Wir wollen das noch versuchen und mit den zuständigen Ärzten sprechen.» Der Mann ergänzt in gebrochenem Deutsch, dass sie seit vielen Jahren in der Schweiz leben und arbeiten, ihre Versicherungsbeiträge immer gezahlt haben und nicht verstehen, warum ihnen nun jede Unterstützung verwehrt wird und noch nicht mal Blut abgenommen, Fieber gemessen und auch sonst nichts unternommen wird. Fassungslos über das Nichtstun hier auf der Station beklagen sie sich darüber, dass hier keine Zähne mehr geputzt werden, übersehen und überhören, dass nur noch Mundpflege mit Mundpflegestäbchen möglich ist, und beklagen, dass ihre Mutter und Frau verhungern wird, wenn ihr kein richtiges Essen gegeben wird. Die anwesende Pflegefachperson lässt die Wut der Angehörigen über sich ergehen, rollt einen Waschlappen zu einer kleinen Rolle zusammen und drückt sie der Patientin, die sich weder bewegen noch sprechen kann, in die Hand. Die Pflegefachperson erwidert ruhig, in einem sehr bestimmten, aber freundlichen Tonfall: «Verhungern wird sie nicht, es dauert, bis sie verhungert. Verhungern ist nicht das Problem, das Problem ist die Krankheit.» Sie gibt der Tochter die Ausdrucke zurück und sagt: «Glauben Sie mir, wir behandeln hier alle Menschen gleich.» Ich beobachte die Patientin, die nun nicht mehr unruhig in die Luft greift, sondern den gerollten Waschlappen fest in der Hand hält. Kurzfristig tritt Stille ein im Patient:innenzimmer.»²²

Auch wenn sich manchmal der Eindruck einstellt, nichts würde mehr getan, benötigt die Palliative Care verhältnismässig mehr Personal pro Bett, als auf anderen Stationen üblich ist. Der Grund hierfür sind nicht Therapien oder diagnostische Verfahren, sondern die personenzentrierte Betreuung durch ein interprofessionelles Team, die einen Mehraufwand an Kommunikation und

22 Feldnotizen von Bitten Stetter, 11.2.2019.

Absprachen sowie flexible Arbeitsabläufe erfordert. Das therapeutisch-pflegerische Angebot, um anderweitig nicht therapierbare Symptome zu behandeln, nimmt viel Zeit in Anspruch. Dieses «Mehr» an Zeit und Personal braucht es für die Koordination und die herausfordernden Gespräche zwischen den involvierten Professionen, Patient:innen und An- und Zugehörigen. Und es ist nötig, um die essenzielle Pflege «am Bett» durch ebenso hochqualifiziertes Personal leisten zu können wie die bisweilen komplexen Therapien, die neben dem «Nichts» zielführend angeboten werden.

21

Power-Nichtstun

Ausserhalb von Sterbesettings spiegelt sich in unterschiedlichen Spielformen des «Nichtstuns» aktuell eine Krise der Leistungsgesellschaft. Auf Imperative wie «Sei produktiv» antworten Achtsamkeitsappelle «Halte ein», was zuweilen zu grotesken Formaten wie Power-Yoga, Speed-Meditation oder Zen-Bootcamps führt, die einer Spiritualität und Well-Being-Kultur Ausdruck geben, zugleich aber ungebremst einem Produktivitätsdiktum folgen.

«Ein Patient, der eine fortgeschrittene Leberkrebsdiagnose hat, ist seit ein paar Tagen auf der Station. Herr K. ist ca. 55 Jahre alt, Geschäftsführer und Inhaber einer Agentur, sitzt im Bett, sein Laptop auf dem ausgeklappten Nachttisch. Er ist fortlaufend am Handy und gestresst, seine Frau soll das Geschäft übernehmen, und er muss sie einarbeiten. Der Krebs, so erzählt er, ist nun überall in seinem Körper. Die Müdigkeit und Übelkeit machen ihn fertig, denn er hat so viel zu tun. Die «palliative» Chemotherapie,²³ die er bekommt, soll ihm Lebensqualität ermöglichen, die er primär über «mehr Zeit» definiert, denn Arbeitszeit ist für ihn Qualität. Viel mehr Wünsche hat er nicht. «Nichtstun» ist für ihn keine Option. Er will schnell wieder nach Hause, will nicht gestört werden. Kein «einfacher» Patient, ein Workaholic; keine einfache Situation, sagen die Pflegenden.»²⁴

Auch auf der Station entwickelt sich bisweilen ein «Power-Nichtstun» aufseiten der Palliative Care, ein gut gemeinter «Hyperaktivismus»²⁵ innerhalb des Palliative-Care-Credos des Nichtstuns, wenn mit einfühlsamer Kommunikation diverse Angebote unterbreitet werden, sodass individuelle Wünsche der Sterbenden bestmöglich realisiert werden können. Da die fürsorglichen Angebote von einem interdisziplinären Team offeriert werden, das zu unterschiedlichen Zeiten im Wechseldienst tätig ist, kann es vorkommen, dass

23 «Palliative» Chemotherapien werden in palliativen Sterbesettings als Therapie vorgeschlagen oder weitergeführt, wenn sich durch sie eine Verbesserung der Lebensqualität einstellt und Lebensverlängerung und Zeit zentrale Wünsche sind. Üblicherweise wird in der Palliative Care auf primär lebensverlängernde Massnahmen im Sinne einer Lebensqualitätsförderung verzichtet.

24 Feldnotizen von Bitten Stetter, 4.4.2020.

25 Gerber: «Nichtstun in der Medizin» (wie Anm. 5), S. 35.

unterschiedliche Mitglieder des Teams – aus Patient:innensicht – teilweise zu oft an Türen klopfen und zu viele Wahlfreiheiten anbieten. Dies führt bei Patient:innen teilweise zur Überforderung und baut Stress auf, wo eigentlich Stress abgebaut werden soll, wie bei dem oben beschriebenen Beispiel von Frau E., die möchte, dass das behandelnde Team für sie entscheidet. Herr K., für den das Nichtstun seinerseits keine Option ist, besteht nach einigen Tagen darauf, dass das Team keine weiteren Fürsorgeangebote mehr macht, da seine Zeit mit seinem Tun bereits ausgefüllt ist. Er will nur zu den Mahlzeiten gestört werden, und Fachpersonen dürfen das Zimmer nur noch betreten, wenn er klingelt.

Damit solche Wünsche berücksichtigt werden, wird ein Zettel an die Tür gehängt: «Nicht stören». In anderen Fällen werden bunte Tücher an die Handgriffe neben den Türen gehängt, damit die Fachpersonen in wechselnden Schichtdiensten Patient:innen nicht immer wieder die gleichen Fragen stellen müssen. Diese Tücher fungieren wie To-do-Listen oder wie eine Signalatik – sie geben Hinweise darauf, was noch getan werden muss, welche Informationen fehlen oder nachgetragen werden müssen. Solche informellen Praktiken, die neben den digitalen Dokumentationen entstehen, zeigen auf, dass es ein Bewusstsein für die Problemlage der Power-Betreuung gibt. Individuelle Betreuung benötigt viel Kommunikation mit den Patient:innen und An- und Zugehörigen sowie auch unter den Fachpersonen selbst, damit alle auf dem gleichen Wissensstand sind und die Bedürfnisse der Patient:innen kennen.

Gestalterische Überlegungen zum Power-Nichtstun: der Türhänger

Um gestalterische Möglichkeiten auszuloten, welche das Ruhebedürfnis von Patient:innen berücksichtigen, bietet es sich an, über nonverbale Kommunikation und individuelle Wünsche ausserhalb von medizinischen Kontexten nachzudenken. In Restaurants und Hotellerie beispielsweise sind Bestellkarten oder einfache Flyer geläufig, die Angebote erklären. Ähnliches könnte auch in der Palliativ Care funktionieren. Flyer könnten beispielsweise über Angebote wie Klangtherapie und Ernährungsberatung informieren oder Besuchszeiten der Seelsorge mit E-Mail oder Telefonnummer verzeichnen. Vor allem Mahlzeiten und das Abfragen von Menüwünschen sind für viele Patient:innen ein Thema.

«Wie oft wollen Sie eigentlich noch ins Zimmer kommen und fragen, was ich zu essen will? Mir wird beim Anblick der Menükarte schon schlecht, bitte hängen Sie die Karte von der Wand ab und bringen Sie mir einfach morgens Kaffee und eine Scheibe Brot und mittags und abends, was es hat. Ich habe sowieso keinen Appetit», sagt ein Patient, als ich mit einer Pflegefachperson und Essensplan an sein Bett trete.»²⁶

26 Feldnotizen von Bitten Stetter, 11.1.2019.

Um auf solche Befindlichkeiten eingehen zu können, wäre etwa an eine App zu denken, mit der Patient:innen ihren individuellen Tagesplan, von Mahlzeiten bis Physiotherapie, selbst in aller Ruhe zusammenstellen können. Dies könnte eine Alternative oder Ergänzung zum persönlichen Gespräch sein und gegebenenfalls Stress reduzieren. Zudem könnte die App Hintergrundinformationen über mögliche Optionen und Wirkungsweisen der komplementären Angebote wie beispielsweise der Klangtherapie enthalten. Solche Informationen könnten den verschiedenen Pflegeexpertisen Sichtbarkeit verleihen und durch Transparenz das Gefühl stärken, dass hier genau das «Richtige» und nicht «Nichts» getan wird – und sie könnten Patient:innen und An- und Zugehörigen unnötige Sorgen nehmen: «Wenn Ihre Angehörige nicht mehr isst, keine Angst, sie wird nicht verhungern.»

Auch partizipative Formate wie etwa ein Tagebuch im Nachttisch der Patient:innen, welches von Patient:in zu Patient:in wie ein Kettenbrief weitergegeben würde, wären in Betracht zu ziehen. Wenn Menschen, die hier in den Betten liegen, die Möglichkeit bekämen, ihre Erfahrungen und Sorgen zu teilen und End-of-Life-Tipps zu hinterlassen, ob in geschriebener oder gezeichneter Form, könnte für Neuangekommene im Pflegealltag vielleicht einiges, was irritiert, leichter verständlich werden. Es wäre eine Art End-of-Life-Blog, der neben der analogen Form auch in die angedachte App integriert werden könnte. Ein solcher Austausch unter Patient:innen wäre vielleicht ein Wagnis für die Institution, aber womöglich auch eine Chance, denn Kommunikation unter Schicksalsgenoss:innen gibt es in der Palliative Care bisher äusserst selten. Ein Grund dafür ist auch, dass die Patient:innen sich auf Stationen so gut wie nie begegnen, da nach einer Beobachtung von Maria Keil selbst Menschen mit guten Heilungschancen durch das medizinische Setup so «trainiert» werden, dass sie sich wie selbstverständlich in die Betten legen.²⁷

Bei all diesen Überlegungen ist zu bedenken, dass Menschen aus sehr unterschiedlichen Gründen und in unterschiedlichen Zuständen auf Palliativstationen eintreten. Viele kommen von anderen Stationen im Spital oder von zu Hause, wieder andere aus der Rehabilitation oder aus Langzeitpflege-Institutionen. Entsprechend ihrer Krankheit und ihrem Allgemeinzustand haben sie individuelle Bedürfnisse und Wissensstände. Einige möchten in Stille Entscheidungen treffen, andere suchen beratende Gespräche, und wieder andere brauchen und wollen einfach nur Ruhe und Zeit. Diese «mitgebrachte Zeit» wird von Fachpersonen als wichtige Gabe verstanden, und Zeitgeschenke werden von Betroffenen als ein zentrales «Unterscheidungskriterium von <Hospiz> zu <normalen Pflegediensten> und anderen Betreuungsformen» erlebt.²⁸ Aber Zeitgeben und Nichtstun bedingen als bewusste medizinisch-pflegerische Gaben ebenso spezifische Gestaltungsformen wie das Tun.

27 Maria Keil: *Zur Lage der Kranken. Die Untersuchung des Bettes*, Berlin: Humboldt Universität, 2017.
28 Werner Schneider: «Zu Hause sterben? – ein (W)Ort mit vielen Facetten», in: Eckhard Eichner und Werner Schneider (Hg.): *Palliative Care nur noch auf Krankenschein??? Tagungsband 1. Augsburger Hospiz- und Palliativgespräch 2009*, Augsburg: AHPV-Verlag, 2010, S. 31–45, hier S. 38.

Anstelle der denkbaren digitalen Designlösungen wurde in dem Projekt «Sterbe-settings» vorerst ein analoges Tool entworfen, um das Zeit- und Ruhebedürfnis von Patient:innen besser respektieren zu können: Türhänger (Door-Hanger), welche die Menschen individuell oder co-kreativ gestalten, an den Türgriff hängen und hautsinnlich erleben können [Abb. 1]. Der analoge Zugang berücksichtigt, dass Menschen Körper haben, die im physischen Raum existieren und einander dort auch begegnen müssen. Diese real-physischen Begegnungen sind in Pflegesettings unabdingbar.

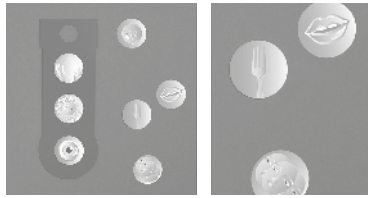


Abb. 1

Der Prototyp des Türhängers ist aus blauem Metall gefertigt, damit die visuellen Zeichen magnetisch daran befestigt und beliebig ausgewechselt werden können. Die Zeichen funktionieren sprachübergreifend, da die Sprachdiversität auf den Stationen erfahrungsgemäss hoch ist. Die sieben bisher gestalteten Zeichen besagen: keine Visite; Besuch ist da; kein Hunger; Körperpflege erwünscht; suche das Gespräch; bin wohlauf; bin am Schlafen. Das Set kann zu jeder Zeit um weitere Zeichen erweitert werden. Auf dem Metallschild finden jeweils drei Gemütszustände beziehungsweise Bedürfnisse Platz, welche die Patient:innen selbstständig oder auch gemeinsam mit den Fachpersonen oder den An- und Zugehörigen für den Tag bestimmen können. So kann die Zeit des Nichtstuns im Dialog mit sich selbst oder mit pflegenden Personen aktiv und spontan gestaltet werden.

Nichtstun-Camouflage

Einfach «nur» zu liegen oder «nichts» zu tun scheint vielen gesellschaftlich verbreiteten Vorstellungen nicht zu entsprechen. Daher bevorzugen es einige Patient:innen, ein Spitalhemd zu tragen, um nonverbal zu kommunizieren, dass sie weder «faul» noch «unproduktiv», sondern einfach krank sind.²⁹ Andere tragen das Hemd, um weiterhin dem «Bild» Erkrankter zu entsprechen und nicht als Sterbende stigmatisiert zu werden, in der Hoffnung, sozial nicht exkludiert zu werden.³⁰ Wieder andere lassen weiterhin ihr Blut kontrollieren, um der Diagnose «sterbend» zu entgehen.

Neu erhaltene Entscheidungsmacht und die Abwesenheit von kurativen Empfehlungen und medizinischen Befunden können unter Patient:innen zu Unsicherheit führen, vor allem dann, wenn sie nicht ausreichend über

29 Bitten Stetter: «Das letzte Hemd hat (noch) keine Taschen. Eine design-anthropologische Untersuchung des Patientenhemdes», in: Corina Caduff, Minou Afzali, Francis Müller, Eva Soom Ammann (Hg.): *Kontext Sterben*, Zürich: Scheidegger & Spiess, 2022, S. 81–93.

30 Bitten Stetter: Interview mit einer Pflegefachperson, 15.2.2019.

Settings der Palliative Care informiert wurden. «Wo bin ich hier eigentlich gelandet?», heisst es dann, wenn das palliative «Nichts-mehr-Tun» als Vernachlässigung gedeutet wird und das Nichtverstehen in unterschiedlichen Weisen zu Krisen führt. Daraus wiederum resultieren mitunter absurd anmutende Pflegehandlungen, wie die Erklärung einer Pflegeassistentin deutlich macht: «Manchmal reicht es schon, wenn wir an einem Infusionsständer Flüssigkeit anhängen, aber diese nicht laufen lassen. Infusionsständer heisst, wir tun was, kein Infusionsständer heisst, wir tun nichts.»³¹

In der Medizin wird dies Placeboeffekt und im Design Camouflage-, Mimikry- oder Fake-Strategien genannt.³² Das strategische Ziel ist in beiden Disziplinen die Täuschung. Übertragen auf das Feld der Palliative Care heisst dies, dass medizinische Instrumente und Objekte eingesetzt werden, um Menschen zur Erhöhung ihrer Lebensqualität mit «Fake-Tun» zu beruhigen. Nicht nur viele Patient:innen, sondern auch Zu- und Angehörige fühlen sich durch dieses strategische Vorgehen anscheinend wohler, was sich daran zeigt, dass Patient:innen auf der Palliativstation in ihren Schränken oder in privaten Kontexten auf Tischen, in Boxen oder Regalen Arsenalen an pharmazeutischen Produkten aus vorherigen Therapien horten, die sie nicht mehr benötigen. Sterben tarnt sich hier mit der Krankheit, die behandelt werden kann.

(Un-)Spezialisierte Palliative-Care-Produkte: der Waschlappen

Gestalterische Strategien können wie andere Massnahmen der Palliative Care zur Erhöhung der Lebensqualität verschiedener Akteur:innen am Lebensende beitragen, indem sie den Wunsch nach Sicherheit, Kontrolle oder Hoffnung realisieren und in krisendurchzogenen Situationen Stabilität bieten. Vielen Zu- und Angehörigen fehlt es an strategischem Wissen, Handlungsanweisungen und Pflegematerialien, die ihnen Möglichkeiten zur Unterstützung im Sinne des Nichtstuns geben, da «neben den Betten zu sitzen und Hände zu halten» vielen nicht angemessen erscheint und sie «etwas tun wollen». Aufgrund der Erfahrungen mit der schweren Krankheit sind es die Zu- und Angehörigen schliesslich oftmals gewohnt, Therapieregime und Pflegeroutinen im privaten Raum zu managen. Wenn die Kranken dann nach Phasen intensiver Therapie, die mit dem Führen dicker Notizbücher und To-do-Listen einhergingen, auf die Palliativstation kommen, kann es profan und unangemessen erscheinen, einfach «nur» Hände zu halten. Umso mehr steht die Frage im Raum, welche (pflege-)künstlerischen Strategien der Palliative Care spezifische Möglichkeitsräume eröffnen könnten.

Betrachten wir die Situation aus der Perspektive der «Material Care Studies»,³³ so fällt die spärliche Ausstattung von Palliativstationen auf. Es gibt zwar Babyphone, die der akustischen Beobachtung von Patient:innen

31 Feldnotizen von Bitten Stetter, 8.12.2018.

32 Vera Franke und Bitten Stetter: *fashion talks. Die Dokumentation*, Berlin: Museum für Gestaltung Berlin, 2013, S. 62.

33 Isabel Atzl und Lucia Artner: «Material Care Studies», in: *European Journal for Nursing History and Ethics* 1, 2019, S. 1–16.

dienen; druckempfindliche Klingelmatten, die bei Sturz das Pflegepersonal alarmieren; Salzkristallkerzen, die wohlige Lichtstimmungen erzeugen; LED-Kerzen, die im Todesfall ins Zimmer gestellt werden; Perfusoren zur Verabreichung sedierender Medikamente; Klangschalen für die Musiktherapie; und ein Erinnerungsbuch, welches nahestehenden Personen nach dem Tod mit der Bitte um einen Eintrag ausgehändigt wird. Viel mehr «Spezialprodukte» gibt es für die Palliative Care nicht. Die wenigen Gegenstände deuten bereits an, dass hier «nichts mehr getan werden kann». Auf kurativen Stationen hingegen gibt es komplizierte Monitoringsysteme, beeindruckende Waagen, die Körper vermessen und dokumentieren, Kabel, Kontrollanzeigen, Schläuche, Knöpfe, Schalter und akustische Signale. All dies verdeutlicht, dass hier etwas getan wird. Solche Objekte vermitteln Qualitäten,³⁴ sind «Ausdrucksformen und Vehikel der Kommunikation»³⁵ und können auch als Ergänzung oder Alternative zu verbalen Äusserungen dienen, die eine Atmosphäre³⁶ der Kontrolliertheit und Sicherheit erzeugen sollen.

Schauen wir auf der Palliativstation aber genauer hin, lassen sich auch hier durchaus vielfältige materielle Produkte entdecken, die einen bestimmten Zweck erfüllen, auch wenn sie auf Anhieb unspezifisch erscheinen mögen. Ein bereits erwähntes Beispiel ist der gerollte Waschlappen, der, obwohl er nicht blinkt und piept, Menschen stützt; auch die «mit einem Tuch umwickelte Lampe» ist ein solches Objekt. Es sind unspezialisierte Produkte, die von Pflegenden situationsbedingt und improvisiert «erfunden» wurden und sich bewährten, auch wenn sie keine fachspezifischen Namen tragen. Oft fassen solche Objekte auf kreativen Zweckentfremdungen von bestehenden Dingen, beispielsweise ein Tablettenbecher, der zum aromatherapeutischen Raumbedeuffer wird und zur Entspannung beitragen kann.³⁷

Als Ergebnis von «Tinkering»³⁸ oder «Hacking»³⁹ sind solche Objekte improvisierte Erfindungen einer hochspezialisierten kreativen Disziplin, die sich zu helfen weiss, wenn es kurativ «nichts zu tun» gibt. Allerdings bleiben die spontanen Interventionspraktiken und «das damit verbundene inkorporierte materialisierte Wissen der Pflegenden»⁴⁰ meist an die Fachpersonen gebunden. Dieses an Personen gebundene Praxiswissen tendiert dazu, mit Fachpersonen das Haus zu verlassen, und wird selten als kollektives Wissen genutzt und weitergegeben. Mit Patient:innen und An- und Zugehörigen wird es meist erst in Krisensituationen geteilt. Dabei würden es diese (pflege-)künstlerischen dinghaften Wissensbestände gerade auch den An- und Zuge-

34 Bitten Stetter: «Design & Palliative Care (Teil I). From Function to Meaning. Zweckentfremdung, Hacksings, kreative Strategien», in: *NOVAcura* 50, 5, 2019, S. 43–46.
 35 Christiane Cantauw: «Tupperdose mit Heimateerde», in: Johannes Moser und Daniella Seidl (Hg.): *Dinge auf Reisen. Materielle Kultur und Tourismus*, Münster: Waxmann, 2009, S. 69–82, hier S. 71.
 36 Gernot Böhme: *Atmosphäre. Essays zur neuen Ästhetik*, Berlin: Suhrkamp, 2017.
 37 Stetter: «Design & Palliative Care (Teil I)» (wie Anm. 34), S. 45.
 38 Eva Soom Ammann und Julia Rehsman: «Tinkering am Lebensende. Wie die Pflege das Sterben in der Institution gestaltet», in: Corina Caduff, Minou Afzali, Francis Müller und Eva Soom Ammann (Hg.): *Kontext Sterben*, Zürich: Scheidegger & Spiess, 2022, S. 144–154.
 39 Stetter: «Design & Palliative Care (Teil I)» (wie Anm. 34).
 40 Ebd., S. 43–46.

hörigen ermöglichen, sich am konstruktiven Nichtstun zu beteiligen und dadurch im besten Fall etwas Sicherheit und Halt zu gewinnen – sei es auf der Station oder zu Hause.

Angebote des Tuns im Nichtstun

Das «Nichts» ist, ironischerweise, nur «vom Standpunkt kapitalistischer Produktivität aus gesehen nichts»,⁴¹ wie Odell schreibt. Und so finden sich in Büchern mit dem Titel «Nichts tun»⁴² ebenso wie bei medizinisch-pflegerischen Praktiken des Nichtstuns oder entsprechend gestalteten Objekten⁴³ oftmals explizite oder implizite «Aktionspläne». Dies ist als Reaktion auf Unsicherheiten und Gewohnheiten der Aufmerksamkeitsökonomie und Aktivgesellschaft zu verstehen, denn «nur die grössten Nihilisten und Kaltherzigsten von uns haben das Gefühl, dass es nichts zu tun bedarf».⁴⁴ Das Anliegen der im Folgenden vorgestellten Produkte, die ebenfalls aus dem «Sterbesettings»-Projekt hervorgingen, ist entsprechend, das oftmals nach Orientierung suchende Engagement von Zu- und Angehörigen durch Do-it-yourself- und Personalisierungsstrategien umzuleiten [Abb. 2] und dabei «nicht zur Produktivität zurückzukehren, sondern vielmehr zu hinterfragen, was wir derzeit als produktiv wahrnehmen».⁴⁵

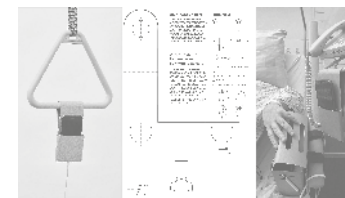


Abb. 2

Der Optionsteller [Abb. 3] ist Teil einer Essgeschirrserie, welche auf das Phänomen des «Nicht-Essens» am Lebensende reagiert. Nicht-mehr-essen-Mögen oder Weniger-essen-Können führt in Sterbesettings nicht selten zu Konflikten zwischen Betroffenen und ihren An- und Zugehörigen. Zuneigung wird in unserer Gesellschaft gerne durch Essensgeschenke gezeigt, und Sätze wie «Du musst essen, um gesund zu werden» oder «Iss auf, damit du zu Kräften kommst»⁴⁶ prägen unsere Wertvorstellungen bis zur letzten Lebensphase. Demgegenüber visualisiert die in den Keramiksteller eingelassene kleine Farbfläche, dass für Sterbende das Essen nicht zu mehr Kraft, sondern zu weniger Lebensqualität und Wohlbefinden führen kann. Der Teller vermittelt, dass er nicht gefüllt werden muss. Da er sich in Grösse, Gewicht und Form in bestehendes Essgeschirr integrieren lässt, können gemeinsame Mahlzeiten ein-

41 Odell: *Nichts tun* (wie Anm. 3), S. 11.
 42 Ebd.
 43 Produktentwicklungen von Bitten Stetter (2020–2023), www.finally.design (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
 44 Odell: *Nichts tun* (wie Anm. 3), S. 242.
 45 Ebd., S. 11.
 46 Feldnotizen von Bitten Stetter, 4.4.2020.



Abb. 1

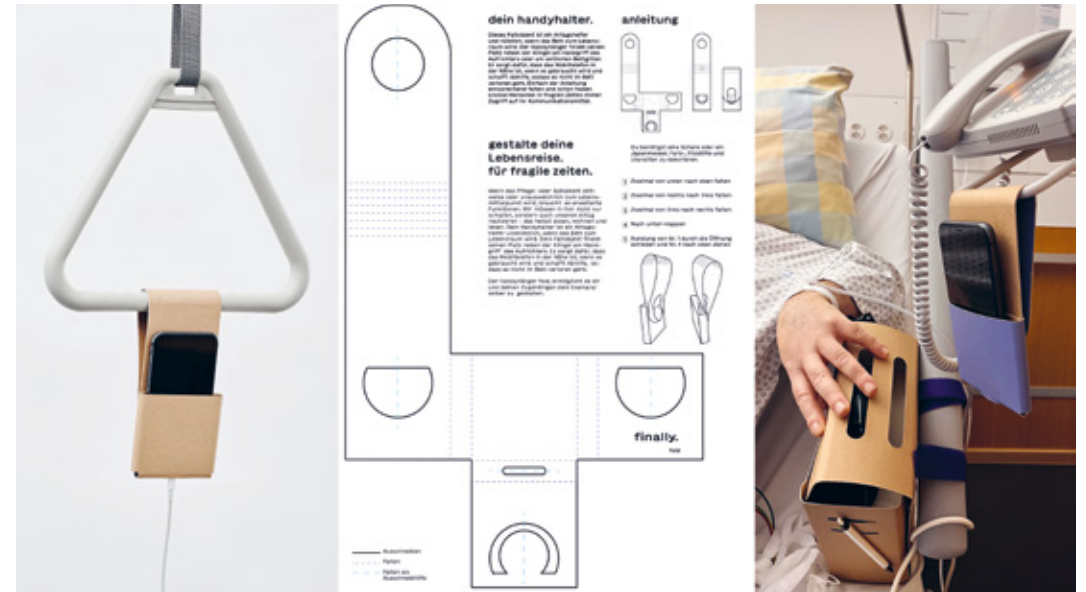


Abb. 2

genommen werden, ohne dass diejenigen, die ihn verwenden, zum Not- oder Ausnahmefall werden. Für alle Beteiligten wird sinnlich erlebbar, dass weniger hier mehr ist, und unter Umständen können dadurch Gespräche über ein verändertes Essverhalten initiiert werden. Oder eine liebevoll servierte kleine Leckerei kann Zuneigung vermitteln. Indem nichts zu essen und nichts zu offerieren bewusste und valable Optionen werden, kann der Eindruck von Vernachlässigung oder Sparmassnahmen verhindert werden. Das Nichtstun wird aktiv bestärkt.

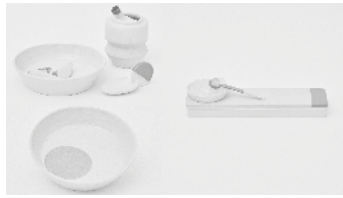


Abb. 3

Ein zweites Beispiel ist ein neues Greifobjekt, das aus Materialien wie Keramik und Wachs hergestellt werden kann und informelle pflegerische Handlungsanweisungen manifestiert. Es basiert auf Improvisationen von Pflegenden und soll vermitteln, dass «sich an etwas festhalten» aus palliativmedizinischer Perspektive produktiver und angenehmer sein kann als beispielsweise medizinisches Fiebermessen. Zwei damit vergleichbare Produkte, der Federfühler und der Fellstreichler [Abb. 4], reagieren auf das unterschätzte und oft belächelte «Händehalten». Sie sollen Aktionen unterstützen, die gesundheitsgesellschaftlich nicht zur palliativen Pflegepraxis gezählt werden, aber äusserst wichtig sind.

Die «einsame Haut», die durch fehlende Körperberührungen entsteht, ist ein Symptom unserer Zeit, und es verstärkt sich oftmals am Lebensende. Wenn Krankheiten und medizinische Eingriffe den Körper mutieren und dieser bei fortschreitender Fragilität vielfach ausser Kontrolle gerät, kann dies Scham, Minderwertigkeits-, Schuld- und Entfremdungsgefühle erzeugen. Während der Feldforschung beobachteten wir verschiedentlich, dass Angst, Scham und Unwissenheit Selbstliebe, Nähe und Körperkontakt verhindern können. Wenn Patient:innen hingegen gestreichelt oder ihre Hände gehalten wurden, erwähnten sie den angenehmen, positiven Effekt und merkten an, dass sie abgesehen von pflegenden und medizinischen Hautkontakten kaum noch Berührungen erfahren. Berührt zu werden ist essenziell, und soziale Berührungen können durch fürsorgliche designstrategische Produkte stimuliert werden. Fragen wie «Darf ich meinen Mann streicheln?»,⁴⁷ «Darf ich meine Mutter noch in den Arm nehmen?»⁴⁸ und Aussagen wie «Ich habe ganz vergessen, wie gut es tut, wenn ich gestreichelt werde.»⁴⁹ könnten dadurch in Zukunft seltener werden.

47 Feldnotizen von Bitten Stetter, 13.2.2020.

48 Feldnotizen von Bitten Stetter, 11.1.2019.

49 Feldnotizen von Bitten Stetter, 14.12.2018.

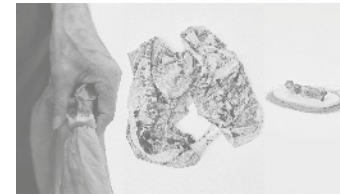


Abb. 4

Trotz des fehlenden medizinischen Looks sollen die Care-Designs, die allesamt mit Anleitungen geliefert werden, die Beteiligten von nicht mehr notwendigem «Tun an Patient:innen» ablenken. Sie können die «Praxis des Nichtstuns»⁵⁰ unterstützen oder eine «geschärfte Fähigkeit zuzuhören»⁵¹ befördern, wie Odell sie hervorhebt. Odell nutzt den Begriff des «Deep Listening», der eine umfassende Praxis des Zuhörens als «einander Verstehen» bezeichnet.⁵² Voneinander verstehen bedeutet zu erkennen, wo wir stehen und was wir (nicht) brauchen und (nicht) wünschen, sodass ein fürsorgliches Miteinander möglich wird. Als Beispiel hierfür sei ein im «Sterbesettings»-Projekt entwickeltes Würfelset [Abb. 5] genannt, welches mit Palliative Vaude getestet und in die französische Sprache übersetzt wurde. Es soll helfen, spielerisch Gespräche über Werte, Vorstellungen und Emotionen zu evozieren.

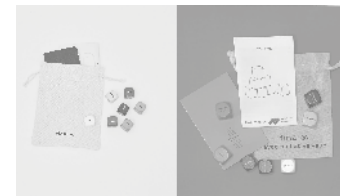


Abb. 5

Ein weiteres Beispiel von Produktentwicklung ist eine Grusskartenserie, die gemeinsam mit der am 14.6.2023 verstorbenen Schweizer Schriftstellerin Ruth Schweikert entwickelt wurde. Die empirische Forschung des Projekts zeigte auf, dass Gute-Besserung-Karten oder Genesungswünsche oft auch dann versandt werden, wenn es keine Heilung mehr gibt. Oft wissen Menschen nicht, was sie sagen könnten, wenn «nichts mehr getan» werden kann, und greifen dann auf bestehende Konsumangebote wie «Gute Besserung»- und «Viel Kraft»-Karten zurück. Entsprechende Kommunikationsmittel, die die Endlichkeit negieren, verunmöglichen Gespräche über das Sterben. Daher wurde in Zusammenarbeit mit Ruth Schweikert die Grusskartenserie gestaltet, die sich an zwei Gruppen von Empfänger:innen richtet: einerseits an Sterbende, andererseits an deren An- und Zugehörige.

50 Odell: *Nichts tun* (wie Anm. 3), S. 51.

51 Ebd., S. 52.

52 Ebd.



Abb. 3

Nichts tun



Abb. 4



Abb. 5

Julia Rehsmann, Bitten Stetter

Basierend auf den Texten von Ruth Schweikert erfolgte ein Aufruf an Schweizer Gestalter:innen, an der visuellen Sprache der Grusskarten mitzuwirken.⁵³ Entstanden sind 33 Karten, die in Kleinserien in Spitalkiosken und Papeterien angeboten werden. Alle Karten thematisieren kommunikative Leerstellen rund um das Lebensende, die oft zu Unsicherheit auf beiden Seiten führen.⁵⁴

Viele der hier präsentierten Objekte verstehen sich als Angebote für das Tun im Nichtstun. Sie wurden bisher in Kleinserie produziert, navigieren zwischen Musterteil und produktionsreifem Objekt und sind als Gestaltungsvorschläge auf www.finally.design zu finden. Sie sind Träger:innen von Ideen, sollen Menschen zu Self-Care und We-Care und einem alternativen entschleunigten Tun inspirieren und in Institutionen Stimmungs- und Tonlagen des Nichtstuns verändern.

Ausblick: Einladung zum gezielten Nichtstun

«Nichts ist schwerer als das Nichtstun. In einer Welt, in der unser Wert an unserer Produktivität gemessen wird [...]»,⁵⁵ schreibt Odell in Anlehnung an Walter Benjamin. Wir folgen ihrem Plädoyer für ein gezieltes Nichtstun und ein aktives Zuhören. Die hier vorgestellten Angebote des Nichtstuns sollen Verbindung schaffen und das für Palliative Care charakteristische Tun im Nichtstun auch für Menschen verständlicher und annehmbarer machen, die bisher nur kuratives Tun kennen. Die Entwürfe sollen «nicht nur als eine Art Mittel zur Entprogrammierung» dienen, «sondern auch als Stärkung für diejenigen, die sich zu zerfahren fühlen, um noch zu handeln».⁵⁶ Es sind praktische Anleitungen zum Nichtstun, die auch als gesundheitspolitischer Widerstand gelesen werden können. Sie sollen die Hauptargumentationslinien «des immer mehr Tuns» durch ihre Gegenständlichkeit und ihr Reflexionspotenzial blockieren.⁵⁷

53 Dank gilt Ruth Schweikert und all den Designer:innen, die sich für das Kartenprojekt in seiner ganzen Vielfalt engagiert haben. Namentlich zu nennen sind hier: Susanne Affolter, Flavia Bienz, Tina Braun, Markus Bucher, Patrik Ferrarelli, Michael Hübner, Dagna Salwa, Juliana Schneider und Grit Wolany.

54 Abb. S. 41–53 in diesem Buch.

55 Odell: *Nichts tun* (wie Anm. 3), S. 7.

56 Ebd.

57 Ebd., S. 9.

Bibliografie

- Ariès, Philippe: *Geschichte des Todes*, München/Wien: Carl Hanser Verlag, 1980.
- Atzl, Isabel und Lucia Artner: «Material Care Studies», in: *European Journal for Nursing History and Ethics* 1, 2019, S. 1–16.
- Böhme, Gernot: *Atmosphäre. Essays zur neuen Ästhetik*, Berlin: Suhrkamp, 2017.
- Borgstrom, Erica, Simon Cohn und Annelieke Driessen: «We Come in as «the Nothing». Researching Non-Intervention in Palliative Care», in: *Medicine Anthropology Theory*, 2020, 7, 2, S. 202–213.
- Bundesamt für Statistik: «2022 wurden in der Schweiz mehr Arbeitsstunden geleistet», <https://www.bfs.admin.ch/asset/de/2023-0509-d> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
- Bundeskanzlei: «Eidgenössische Volksinitiative «6 Wochen Ferien für alle»», <https://www.bk.admin.ch/ch/d/pore/vi/vis362.html> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
- Cantauw, Christiane: «Tupperdose mit Heimerde», in: Johannes Moser und Daniella Seidl (Hg.): *Dinge auf Reisen. Materielle Kultur und Tourismus*, Münster: Waxmann, 2009, S. 69–82.
- Foucault, Michel: *Technologien des Selbst*, Frankfurt am Main: S. Fischer, 1993.
- Fox, Renée C.: «Medical Uncertainty Revisited», in: Gary L. Albrecht, Ray Fitzpatrick und Susan C. Scrimshaw (Hg.): *Handbook of Social Studies in Health and Medicine*, London: Sage Publications, 2000, S. 409–425.
- Franke, Vera und Bitten Stetter: *fashion talks. Die Dokumentation*, Berlin: Museum für Gestaltung Berlin, 2013.
- Gerber, Beat: «Nichtstun in der Medizin», in: *Schweizerische Ärztezeitung*, 2014, 95, 1, S. 35–37.
- Kaufman, Sharon R.: *Ordinary Medicine. Extraordinary Treatments, Longer Lives, and Where to Draw the Line*, Durham: Duke University Press, 2015.
- Keil, Maria: *Zur Lage der Kranken. Die Untersuchung des Bettes*, Berlin: Humboldt Universität, 2017.
- Odell, Jenny: *Nichts tun. Die Kunst, sich der Aufmerksamkeitsökonomie zu entziehen*, München: C. H. Beck, 2021.
- Schneider, Werner: «Zu Hause sterben? – ein (W)Ort mit vielen Facetten», in: Eckhard Eichner und Werner Schneider (Hg.): *Palliative Care nur noch auf Krankenschein??? Tagungsband 1. Augsburger Hospiz- und Palliativgespräch 2009*, Augsburg: AHPV-Verlag, 2010, S. 31–45.
- Soom Ammann, Eva und Julia Rehsman: «Tinkering am Lebensende. Wie die Pflege das Sterben in der Institution gestaltet», in: Corina Caduff, Minou Afzali, Francis Müller und Eva Soom Ammann (Hg.): *Kontext Sterben*, Zürich: Scheidegger & Spiess, 2022, S. 144–154.
- Stetter, Bitten: «Design & Palliative Care (Teil I). From Function to Meaning. Zweckentfremdung, Hackings, kreative Strategien», in: *NOVAcura* 50, 5, 2019, S. 43–46.

Stetter, Bitten: «Das letzte Hemd hat (noch) keine Taschen. Eine design-anthropologische Untersuchung des Patientenhemdes», in: Corina Caduff, Minou Afzali, Francis Müller und Eva Soom Ammann (Hg.): *Kontext Sterben*, Zürich: Scheidegger & Spiess, 2022, S. 81–93.

Wackers, Ger: «Recursive Health Care Structures and Choice in the Manner of Our Dying. An Auto-Ethnographic Account», in: *Qualitative Health Research*, 2016, 26, 4, S. 452–465.

Abbildungen

- Abb. 1: Bitten Stetter, Produktentwicklung eines Türhängers aus Metall mit sieben optionalen Magneten für die Formulierung spezifischer Wünsche © Bitten Stetter, Foto: Mina Monsef für finally., 2021.
- Abb. 2: Bitten Stetter, Do-it-Yourself-Objekte zum Falten und Individualisieren, von links nach rechts: Handyhalter im Gestaltungsprozess, Handyhalter als Bastelanleitung, Handyhalter am Bettaufrichter © Bitten Stetter, 2021.
- Abb. 3: Bitten Stetter, von links nach rechts: Optionsteller und Eispralinen-Set © Bitten Stetter, Foto: Mina Monsef für finally., 2022.
- Abb. 4: Bitten Stetter, von links nach rechts: Greifobjekt und Fellstreichler © Bitten Stetter, Foto: Mina Monsef für finally., 2022.
- Abb. 5: Bitten Stetter, Würfelset © Bitten Stetter, Foto: Mina Monsef für finally., 2022.

Grusskarten mit Texten von Ruth Schweikert

Bitten Stetter

DOI: 10.53788/STST0102

Die Grusskartenserie mit Texten von Ruth Schweikert und visueller Gestaltung von Tina Braun, Barbieri Bucher, Michael Hübner, Dagna Salwa, Juliana Schneider und Grit Wolany, initiiert von Bitten Stetter © finally., 2023.

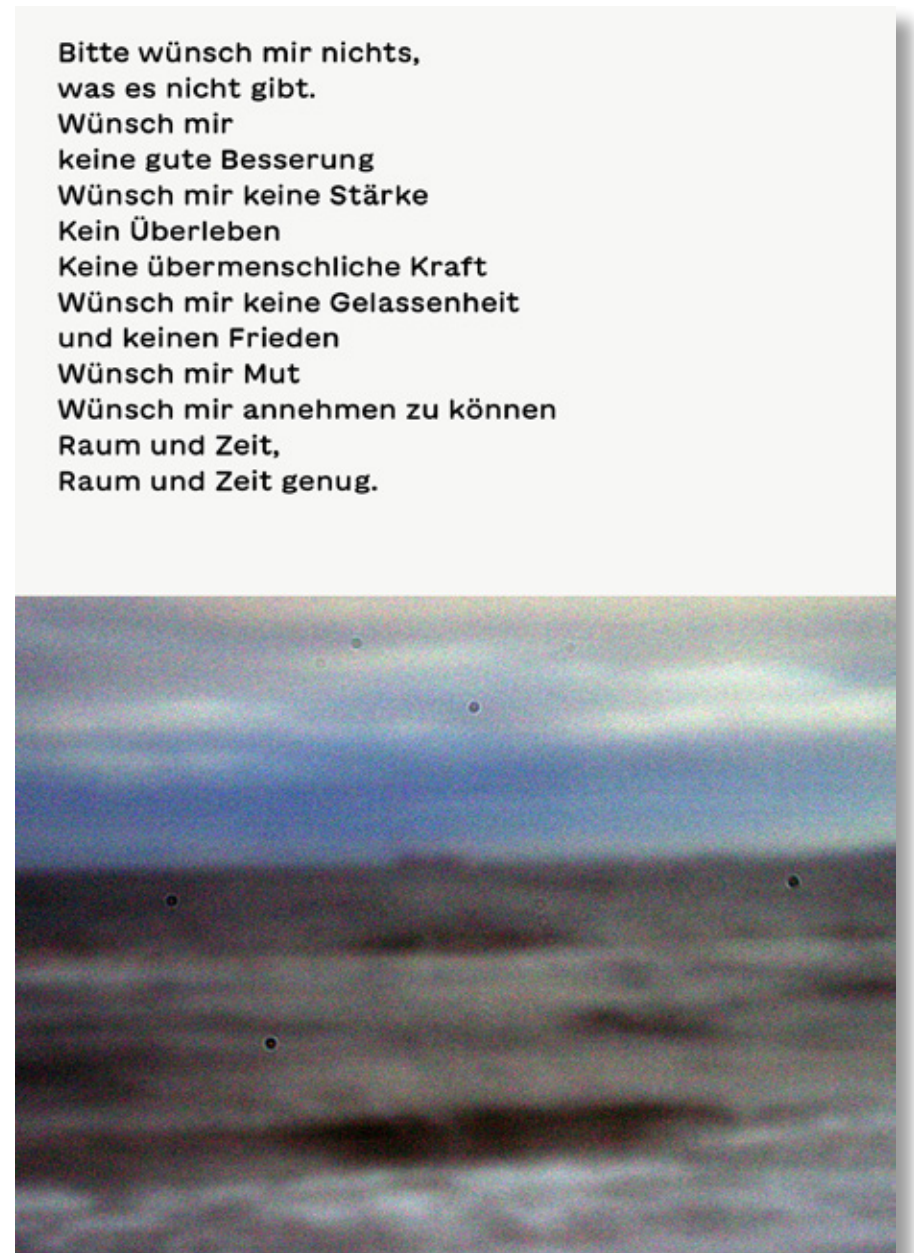


Abb. 1



**Ich nehme wahr, du bist traurig,
ich bin es auch.**

Abb. 2



**Bitte wünsch mir nichts,
was es nicht gibt.
Wünsch mir
keine gute Besserung
Wünsch mir keine Stärke
Kein Überleben
Keine übermenschliche Kraft
Wünsch mir keine Gelassenheit
und keinen Frieden
Wünsch mir Mut
Wünsch mir annehmen zu können
Raum und Zeit,
Raum und Zeit genug.**

Abb. 3



Abb. 4

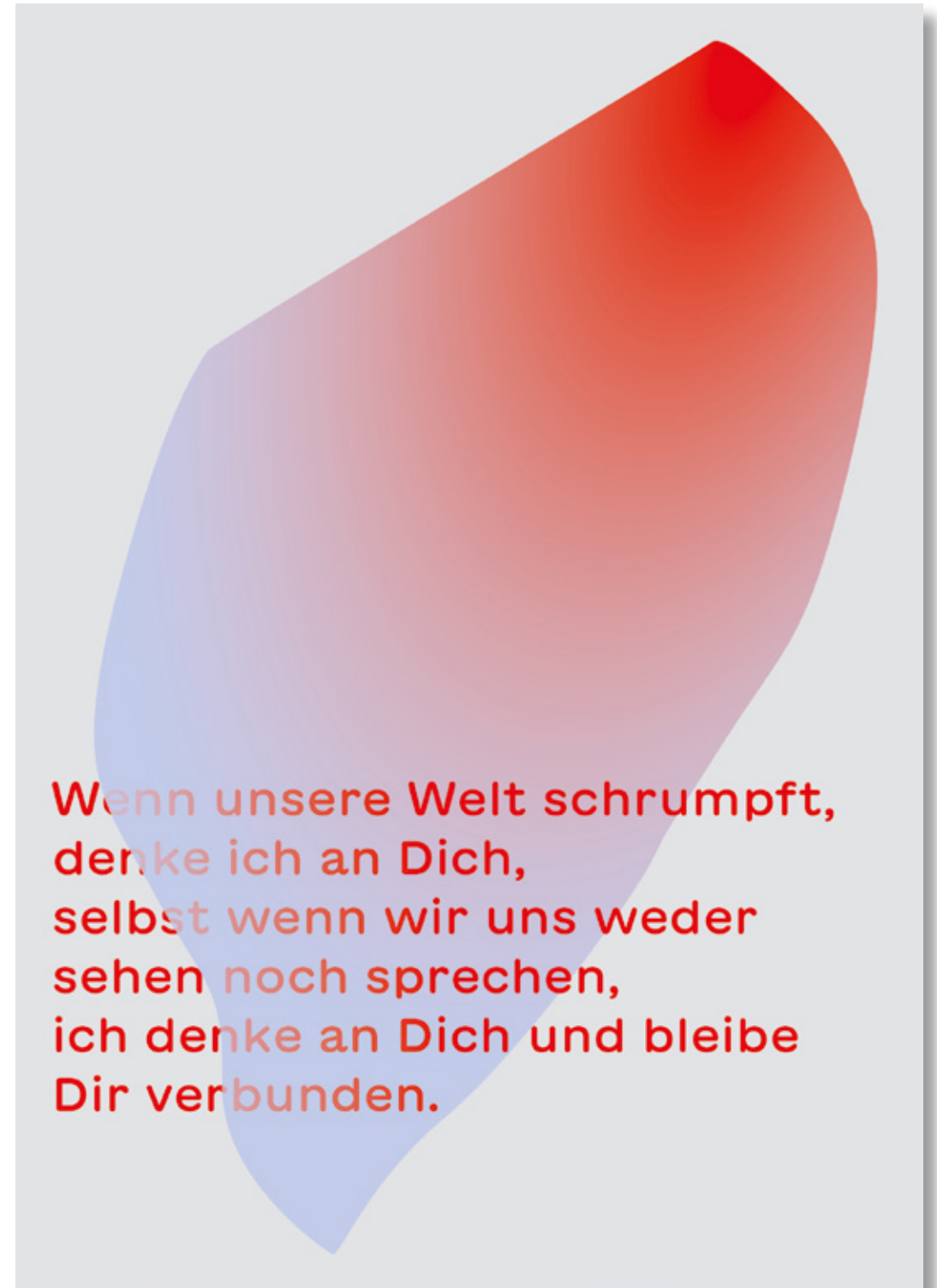


Abb. 5

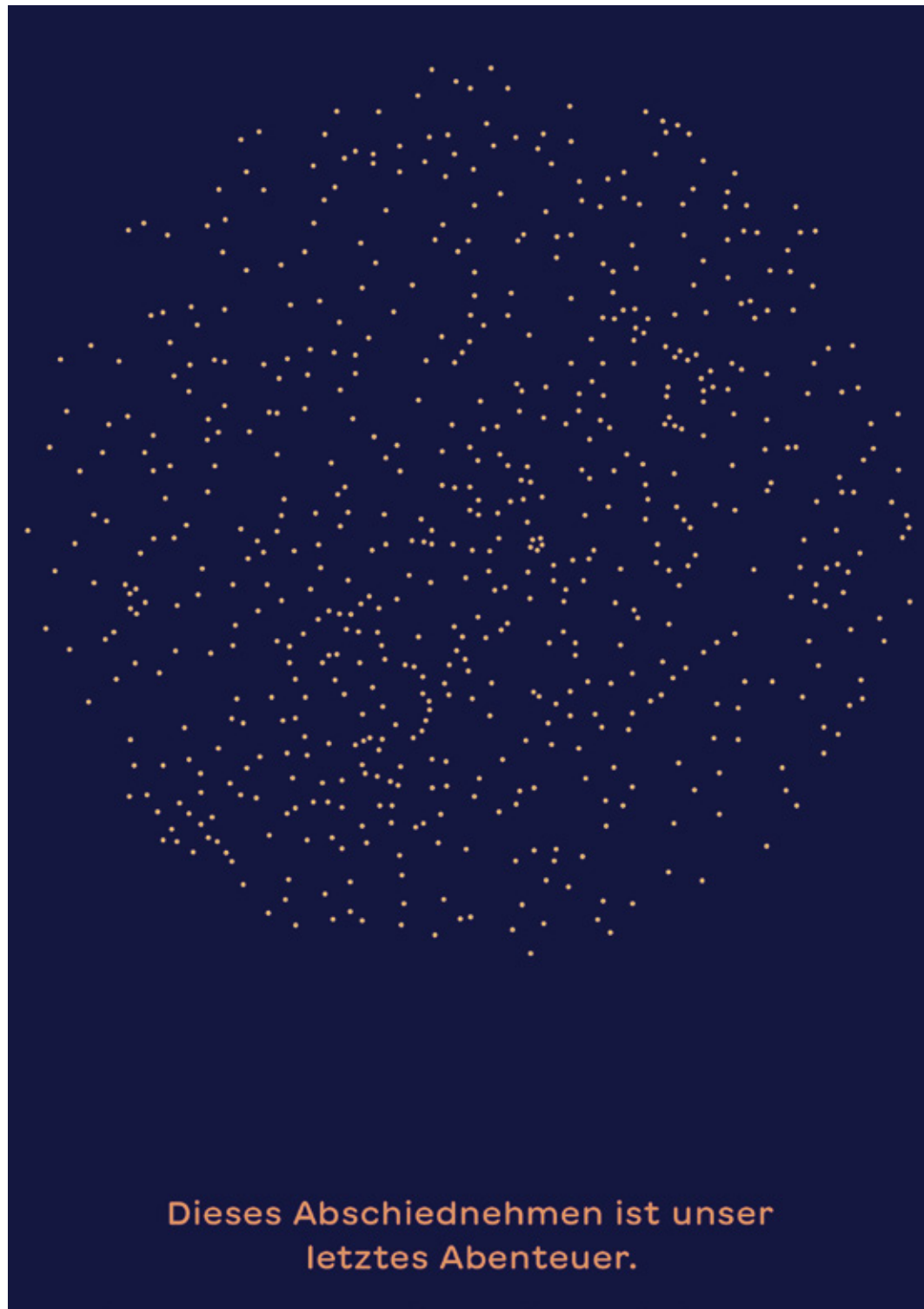


Abb. 6



Abb. 7



Abb. 8

Grusskarten mit Texten von Ruth Schweikert



Abb. 9

Bitten Stetter



In den Bergen der Hoffnung wohne ich
und möchte dort wohnen bleiben.

Abb. 10

Abbildungen



Abb. 1



Abb. 2



Abb. 3



Abb. 4



Abb. 5



Abb. 6



Abb. 7



Abb. 8



Abb. 9



Abb. 10

- Abb. 1: Grusskarte von finally. mit Text von Ruth Schweikert und visueller Gestaltung von Tina Braun, Kooperation initiiert von Bitten Stetter, 2023.
- Abb. 2: Grusskarte von finally. mit Text von Ruth Schweikert und visueller Gestaltung von Barbieri Bucher, Kooperation initiiert von Bitten Stetter, 2023.
- Abb. 3: Grusskarte von finally. mit Text von Ruth Schweikert und visueller Gestaltung von Barbieri Bucher, Kooperation initiiert von Bitten Stetter, 2023.
- Abb. 4: Grusskarte von finally. mit Text von Ruth Schweikert und visueller Gestaltung von Michael Hübner, Kooperation initiiert von Bitten Stetter, 2023.
- Abb. 5: Grusskarte von finally. mit Text von Ruth Schweikert und visueller Gestaltung von Michael Hübner, Kooperation initiiert von Bitten Stetter, 2023.
- Abb. 6: Grusskarte von finally. mit Text von Ruth Schweikert und visueller Gestaltung von Michael Hübner, Kooperation initiiert von Bitten Stetter, 2023.
- Abb. 7: Grusskarte von finally. mit Text von Ruth Schweikert und visueller Gestaltung von Dagna Salwa, Kooperation initiiert von Bitten Stetter, 2023.
- Abb. 8: Grusskarte von finally. mit Text von Ruth Schweikert und visueller Gestaltung von Grit Wolany, Kooperation initiiert von Bitten Stetter, 2023.
- Abb. 9: Grusskarte von finally. mit Text von Ruth Schweikert und visueller Gestaltung von Grit Wolany, Kooperation initiiert von Bitten Stetter, 2023.
- Abb. 10: Grusskarte von finally. mit Text von Ruth Schweikert und visueller Gestaltung von Juliana Schneider, Kooperation initiiert von Bitten Stetter, 2023.

Sterbesettings beforschen

Methodologisch- methodische Herangehensweise

Francis Müller
Eva Soom Ammann
Minou Afzali

Sterben zu beforschen geht einher mit substanziellen epistemologischen Herausforderungen, da dem Sterben mehrere bleibende Ungewissheiten und Fragen inhärent sind.¹ So wissen wir, dass wir sterben werden, gleichzeitig aber wissen wir nicht, was das bedeutet, wie sich der Übergang vom Sterben zum Tod vollzieht und ob danach etwas folgt. Auch forschend können wir hier nur beobachten. Eine weitere Ungewissheit besteht darin, dass das finale Sterben eine nicht mitteilbare subjektive Erfahrung ist. Zugleich handelt es sich beim Sterben um ein komplexes soziales Ereignis, das von den Beziehungen und Interaktionen rund um das Sterben über Organisationen und Institutionen bis hin zu Gesellschaft, Kultur und Wissensbeständen verschiedene Bereiche umfasst.

Abgesehen vom einsamen oder plötzlichen Tod findet das Sterben häufig in einem mikrosozialen Kontext statt, der aus den Sterbenden, aus An- und Zugehörigen besteht, meist begleitet von Ärzt:innen, Pflegenden und anderen Professionellen. Dieses mikrosoziale Geschehen findet zwar in spezifischen Settings statt, ist aber keineswegs ein sozial isoliertes Ereignis, sondern auf komplexe Weise in institutionelle, strukturelle, historisch gewachsene und gesellschaftlich wandelbare Kontexte auf der Meso- und Makroebene eingebunden.² Im Gegensatz zum Tod ist der Sterbeprozess eine Lebensphase, in der sich Menschen in Selbstreflexion und sozialer Interaktion mit anderen Menschen befinden, und der somit für die Forschung bis zu einem gewissen Grad zugänglich ist.³

Praktiken, Dinge und Narrative

Sterben findet heutzutage oft in institutionalisierten, medizinisch-pflegerisch geprägten Kontexten statt. Diese Kontexte können wir mit geeigneten Zugängen beforschen, wir können explorieren, wie Sterben dort passiert und wie es begleitet wird – dies ist der Fokus unseres Forschungsprojekts «Sterbesettings». Das Projekt basiert auf den vier Disziplinen Sprache, Design (Produkt- und Kommunikationsdesign), Pflege und Religion, aus denen wir mit jeweils eigenen Blickwinkeln auf den komplexen Gegenstand des Sterbens schauen. Denn jede dieser vier Disziplinen «sieht» etwas in diesen komplexen Settings, während sie andere Bereiche ausblendet.⁴ Das Projekt basiert auf sozialkonstruktivistischen Positionen, die besagen, dass es keinen objektiven Zugang zu einer ontologisch vorhandenen Welt gibt, sondern dass das,

- 1 Vgl. dazu: Ekkehard Coenen und Matthias Meitzler: «Forschen zum Lebensende. Überlegungen zu einer qualitativen Thanatosoziologie», in: *Forum qualitative Sozialforschung*, 2021, 22, 2, Art. 2.
- 2 Für eine Übersicht über die sozialen und sozialhistorischen Dimensionen von Sterben und Tod siehe beispielsweise: Allan Kellehear: *A Social History of Dying*, Cambridge: Cambridge University Press, 2007. / Tony Walter: *Death in the Modern World*, London: Sage, 2020.
- 3 Allan Kellehear: «Current social trends and challenges for the dying person», in: Nina Jakoby und Michaela Thönnies (Hg.): *Zur Soziologie des Sterbens. Aktuelle theoretische und empirische Beiträge*, Wiesbaden: Springer VS, 2017, S. 11–27.
- 4 Humberto R. Maturana und Francisco G. Varela: *El árbol del conocimiento. Las bases biológicas del entendimiento humano*, Buenos Aires: Lumen, 2003, S. 13.

was sich uns als Welt erschliesst, immer mit der Perspektive der Beobachtung und des interpretierenden Verstehens verflochten ist.⁵ Denn «[...] benennen und bezeichnen geschieht immer unter einem bestimmten Gesichtspunkt»,⁶ womit die Welt sich nicht von einem neutralen Logenplatz aus beobachten lässt. Methodologisch gehen wir also von einem multiperspektivischen Design mit interpretativ-rekonstruktiver Ausrichtung aus.

Während die vier Disziplinen also die Perspektiven sind, aus denen wir als «Sterbesettings»-Forschungsteam aufs Feld schauen, haben wir uns für das Projekt auf die Untersuchung von drei Aspekten geeinigt: Praktiken, Dinge und Narrative. Diese sind ebenfalls keine ontologischen Essenzen, sondern sie werden aufgrund von Zuschreibungen, Interaktionen und Sprache hervorgebracht. Die drei Dimensionen verlaufen nicht trennscharf, sondern überlappen einander und befinden sich in gegenseitiger Abhängigkeit. So formen beispielsweise unsere Praktiken die Dinge, mit denen wir interagieren, und umgekehrt fordern Dinge zu bestimmten Handlungen auf. Narrative leiten Praktiken an, bezeichnen Dinge und ordnen sinnhaft ein, sind aber auch Spiegelbild dessen, wie Praxis sozial und materiell gestaltet ist, wie sie erlebt und geordnet wird, wie sie tradiert oder auch verändert und erneuert wird. Vereinfacht gesagt, interessieren wir uns also dafür, wie in Sterbesettings agiert wird (Praktiken), welche Rolle dabei nicht-menschliche Akteure (Dinge) einnehmen und wie darüber gesprochen respektive geschrieben wird (Narrative).

Als Praktiken verstehen wir allgemein «das Tun, Sprechen, Fühlen und Denken, das wir notwendig mit anderen teilen».⁷ Es handelt sich dabei um ein iterierbares und konsensorientiertes Agieren, das gemäss Ansätzen der Praxistheorie im jeweiligen konkreten Vollzug zu untersuchen ist.⁸ In unserem Fall geht es insbesondere darum, Sprach-, Pflege- und Spiritualitäts- sowie gestalterische Praktiken vergleichend als Formen von Palliative Care aufeinander zu beziehen. Mit «Dingen» meinen wir, im Gegensatz zu weit gefassten Definitionen,⁹ die physischen Objekte und die «materielle Kultur»,¹⁰ die in

- 5 Beispielsweise: Alfred Schütz und Thomas Luckmann: *Strukturen der Lebenswelt*, Konstanz: UVK, 2004. / Peter L. Berger und Thomas Luckmann: *The Social Construction of Reality. A Treatise in the Sociology of Knowledge*, Garden City, NY: Anchor Books, 1966. / Donna Haraway: «Situierendes Wissen. Die Wissensfrage im Feminismus und das Privileg einer partialen Perspektive», in: dies.: *Die Neuerfindung der Natur. Primaten, Cyborgs und Frauen*, Frankfurt a. M.: Campus, 1995, S. 73–97.
- 6 Anselm Strauss: *Spiegel und Masken. Die Suche nach Identität*, Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 1974, S. 18.
- 7 Hilmar Schäfer (Hg.): *Praxistheorie. Ein soziologisches Forschungsprogramm*, Bielefeld: Transcript, 2016, S. 12.
- 8 Theodore R. Schatzki, Karin Knorr Cetina und Eike von Savigny (Hg.): *The Practice Turn in Contemporary Theory*, London/New York: Routledge, 2001. / Andreas Reckwitz: «Grundelemente einer Theorie sozialer Praktiken. Eine sozialtheoretische Perspektive», in: *Zeitschrift für Soziologie*, 2003, 32, 4, S. 282–301. / Frank Hillebrandt: *Soziologische Praxistheorien. Eine Einführung*, Wiesbaden: Springer VS, 2014.
- 9 Herbert Blumer etwa versteht darunter alles, was Menschen wahrnehmen können: «Physische Gegenstände, wie Bäume oder Stühle; andere Menschen, wie eine Mutter oder einen Verkäufer; Kategorien von Menschen, wie Freunde oder Feinde; Institutionen, wie eine Schule oder eine Regierung; Leitideale, wie individuelle Unabhängigkeit oder Ehrlichkeit; Handlungen anderer Personen, wie ihre Befehle oder Wünsche; und solche Situationen, wie sie dem Individuum täglich begegnen.» Herbert Blumer: «Der methodologische Standort des Symbolischen Interaktionismus», in: Arbeitsgruppe Bielefelder Soziologen (Hg.): *Alltagswissen, Interaktion und gesellschaftliche Wirklichkeit 1. Symbolischer Interaktionismus und Ethnomethodologie*, Reinbek: Rowohlt, 1973, S. 80–101, hier S. 81.
- 10 Hans Peter Hahn: *Materielle Kultur. Eine Einführung*, Berlin: Dietrich Reimer, 2014. / Daniel Miller (Hg.):

Sterbesettings vorhanden sind. In Sterbesettings findet in Dingen eine Materialisierung von gesellschaftlichen Wertvorstellungen statt, was sich unter anderem in der gleichzeitigen Präsenz von medizinischen, persönlichen und häufig auch religiös konnotierten Dingen zeigen kann. Narrative wiederum transportieren Deutungen, Werthaltungen und Einstellungen. Narratologie und rhetorische Analysen ermöglichen es, sprachliche Äusserungen von Sterbenden, Gesundheitsfachpersonen und An- und Zugehörigen auf wiederkehrende Muster hin zu untersuchen. Praktiken, Dinge und Narrative lassen sich somit in einem Sterbesetting aus allen vier eingenommenen Fachperspektiven – Sprache, Pflege, Religion, Design – untersuchen. Da die unterschiedlichen Perspektiven variable Methoden anwenden, entsteht daraus ein multimethodischer Zugang zum komplexen Phänomen des Gestaltens von Sterben in Settings. Im Feld der Sterbesettings werden soziale Wirklichkeiten konstruiert. Diese untersuchen wir mit den in diesem Artikel erläuterten Methoden, die die sozialen Wirklichkeiten nicht objektiv abbilden, sondern beschreibend und interpretierend rekonstruieren.

Herausforderungen in der Sterbeforschung

Die Besonderheiten im Kontext von Sterben wirken sich nicht nur auf einer epistemologischen Ebene auf die Forschung aus, sondern auch auf einer durchaus praktischen. Dies zeigt sich unter anderem bei Beziehungen zu den Menschen, die im Zentrum der Untersuchungen stehen: den Sterbenden. Beispielsweise kann ihr körperlich oder psychisch instabiler Zustand oder gar ihr plötzlicher Tod dazu führen, dass Fragen nicht mehr gestellt beziehungsweise beantwortet werden können oder die Einwilligung zur Publikation von Ergebnissen nicht eingeholt werden kann.

Im Fall des Forschungsprojekts «Sterbesettings» kam als Herausforderung hinzu, dass der Projektstart im Jahr 2020 mit dem Beginn der Covid-19-Pandemie zusammenfiel. Dies führte unter anderem dazu, dass der Feldzugang erschwert und verzögert wurde, da die Einrichtungen der Palliative Care die Versorgung der Patient:innen an die neuen Herausforderungen und Gegebenheiten anpassen mussten. Während Forschung in dieser frühen Phase der Pandemie wegen der Kontaktbeschränkungen und des noch fehlenden Wissens über die Gefährlichkeit des Covid-19-Virus vielerorts pausieren musste, gelang es im Projekt «Sterbesettings» aufgrund der multiplen Perspektiven, der flexiblen Methoden und der engen Kooperation mit unserem Praxispartner, unser Forschungsvorhaben jeweils an die wechselnden Erfordernisse der Felder und Akteur:innen anzupassen.

- Stuff*, Cambridge, UK: Polity Press, 2010. / Daniel Miller: *Der Trost der Dinge*, Berlin: Suhrkamp, 2010. / Christopher Tilley, Webb Keane, Susanne Küchler, Mike Rowlands et al. (Hg.): *Handbook of Material Culture*, Los Angeles/London/New Delhi: Sage, 2013.

Sieht man von den erwähnten Besonderheiten des Sterbens ab, dann sind Sterbesettings lebensweltliche und menschengemachte Kontexte wie andere auch. Sterben ist in komplexer Weise sozial respektive gesellschaftlich geprägt: Es ist eingebettet in soziale Praktiken, in Regeln, Institutionen und Rituale, die kulturell und historisch variabel sind. Es ist verwoben mit gesellschaftlichen Wertvorstellungen, beispielsweise über ein «gutes Sterben», und mit religiösen Konzepten, die die immanente Welt transzendieren. Sterben findet heutzutage oft in institutionalisierten, medizinisch-pflegerisch geprägten Kontexten statt. Und diese Kontexte können wir mit geeigneten Zugängen beforschen, wir können explorieren, wie Sterben dort passiert und wie es begleitet wird. Es geht nicht um das biologisch-medizinische Sterben, auch nicht um das theoretische Sterben, sondern um das sozial gerahmte Sterben in Sterbesettings.

Daher lassen sich die Praktiken, Dinge und Narrative innerhalb von Sterbesettings durchaus ethnografisch beobachten und beschreiben. Soziale und materielle Konstitution und Praxis von Sterbesettings sind uns also zugänglich über ethnografische Methoden oder auch über interaktiv-partizipative Methoden des praxisnahen Verstehens und Entwickelns. Grundsätzlich sprechen die epistemologischen Herausforderungen in der Sterbeforschung für ein multimethodisches Verfahren, wobei im Forschungsprojekt «Sterbesettings» unterschiedliche Methoden nach den vier erwähnten Perspektiven Sprache, Pflege, Design und Religion angewandt worden sind. Im Folgenden führen wir aus, wie sich die vier Perspektiven dem Forschungsgegenstand «Sterbesettings» genähert haben.

Sprache: Veröffentlichte Sterbenarrative

Sprache und Sprechen sind in Sterbesettings allgegenwärtig. Die empirische Gesundheitsforschung zeigt auf, dass einer der zentralen Aspekte von Lebensqualität für Sterbende darin besteht, mit Gesundheitsfachpersonen immer wieder über das Sterben und den bevorstehenden Tod sprechen zu können.¹¹ Für Gesundheitsfachpersonen ist das Sprechen über das Sterben jedoch herausfordernd, auch in der Palliative Care,¹² wo Zeit für Gespräche knapp ist und selbst An- und Zugehörige das explizite Gespräch über das Sterben oft vermeiden. Die Sterbenden sprechen selbst: Sie sprechen mit anderen Menschen, manche suchen aktiv die Kommunikation mit ihresgleichen, sei es mit Zimmernachbar:innen auf der Palliativstation, sei es im Internet, wo es unzählige Text- und Videoblogs über das Sterben gibt. Gerade die aktuelle Konjunktur von autobiografischen Berichten zeigt, dass sprachliche Praktiken angesichts des bevorstehenden Todes höchst relevant sind und eine zentrale Komponente von Sterbesettings darstellen. Solche autobiografischen

11 Franzisca Domeisen Benedetti: *Kommunikation und Interaktion am Lebensende. Eine Betrachtung der institutionellen Palliative Care*, Zürich: ADAG Print, 2018, S. 41.

12 Friedrich Stiefel und Céline Bourquin: «Communication in oncology. Now we train – but how well?», in: *Annals of Oncology*, 2016, 27, 9, S. 1660–1663.

Berichte standen im Fokus der Perspektive Sprache, die von Corina Caduff verantwortet wurde.

Seit dem frühen 21. Jahrhundert manifestiert sich eine neue Sichtbarkeit des Todes gerade auch in den Künsten.¹³ Im Theater und Film, in den visuellen Künsten sowie in der Gegenwartsliteratur findet das Leben mit unheilbaren Krankheiten neue Darstellungs- und Ausdrucksweisen.¹⁴ In der Literatur entwickelt sich seit den 2010er Jahren gar ein neues Genre der «Autobiografischen Sterbeliteratur».¹⁵ In den entsprechenden Sterbebüchern schreiben Kulturschaffende wie Christoph Schlingensiefel oder Schriftsteller:innen wie Jenny Diski oder Cory Taylor über ihre letzte Lebensphase beziehungsweise über ihre eigene Sterbeerfahrung. Hier zeichnen sich narrative Muster ab, die über die verschiedenen Textsorten und Medien hinweg Verbreitung finden, wie zum Beispiel die plötzliche Konfrontation mit der Diagnose einer tödlichen Erkrankung, die in den meisten Fällen den Anfang der Sterbeerzählungen markiert, sowie die erzählerische Suche nach Bedeutung und Kohärenz der eigenen Biografie im Lebensrückblick. Im Kontext des Projekts «Sterbesettings» interessierte an der autobiografischen Sterbeliteratur insbesondere die extensive sprachliche Auseinandersetzung mit dem Sterben durch Personen, die es gewohnt sind, sich in Sprache auszudrücken, und die diese Auseinandersetzung mit dem eigenen Sterben auch veröffentlichen wollten.

Der Arbeitsschwerpunkt der Perspektive Sprache lag somit auf der vergleichenden Analyse von veröffentlichten Sterbenarrativen in unterschiedlichen medialen und ästhetischen Formaten. Das Quellenmaterial umfasst öffentlich zugängliche autobiografische Sterbeberichte in unterschiedlichen Medien: aktuelle literarische Sterbeberichte,¹⁶ Text- und Videoblogs im Internet, TV-Talks, TV-Reality-Shows sowie Dokumentarfilme, die unter dem Aspekt der öffentlichen Gestaltung von Tod und Sterben untersucht wurden;¹⁷ hinzugezogen wurden auch Bücher und Berichte über das Sterben von Familienangehörigen.¹⁸

13 Thomas Macho und Kristin Marek (Hg.): *Die neue Sichtbarkeit des Todes*, München: Wilhelm Fink Verlag, 2007.

14 Ulrike Vedder und Anna Katharina Neufeld: «An der Grenze: Sterben und Tod in der Gegenwartsliteratur», in: *Zeitschrift für Germanistik*, Neue Folge XXV, 2015, 3, S. 495–498. / Emily West: «Invitation to Witness: The Role of Subjects in Documentary Representations of the End of Life», in: *International Journal of Communication*, 2018, 12, S. 1481–1500. / Timothy Recuber: «Digital Afterlives. Learning from Blogs of the Terminally Ill», in: *Discover Society*, 2017.

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

16 Christoph Schlingensiefel: *So schön wie hier kanns im Himmel gar nicht sein! Tagebuch einer Krebserkrankung*, Köln: Kiepenheuer & Witsch, 2009. / Christopher Hitchens: *Endlich. Mein Sterben*, München: Pantheon, 2013. / Cory Taylor: *Sterben. Eine Erfahrung*, Berlin: Ullstein, 2016. / Jenny Diski: *In Gratitudine*, London: Bloomsbury, 2016. / Péter Esterházy: *Bauchspeicheldrüsentagebuch*, Berlin: Hanser, 2017.

17 Corina Caduff: *Sterben und Tod öffentlich gestalten. Neue Praktiken und Diskurse in den Künsten der Gegenwart*, Paderborn: Brill, 2022.

18 Z. B.: Melitta Breznik: *Mutter. Chronik eines Abschieds*, München: Luchterhand, 2020. / Zsuzsa Bánk: *Sterben im Sommer*, Frankfurt a. M.: Fischer, 2020. / Susanna Schwager: *Lamento. Brief an den Vater*, Zürich: bilgerverlag, 2021.

Im Zentrum der narratologischen Untersuchungen stand die Herausarbeitung von wiederkehrenden Erzählmustern wie etwa der Rückzug aus bestehenden sozialen Kontexten, die detaillierte Beschreibung des Krankheitsverlaufs, die Beobachtung des sterbenden Körpers, eine oft deutlich verstärkte Zuwendung zu Spiritualität sowie die Wahrnehmung der medizinischen und pflegerischen Versorgung. Diese Erzählmuster wurden daraufhin befragt, wie sie das Verständnis und die Erfahrung des Sterbens prägen. Dabei geht es unter anderem um die Spannung zwischen einer zu beobachtenden Gleichförmigkeit der Narrative einerseits und dem gleichzeitig formulierten Anspruch auf Individualität andererseits. Die heutige autobiografische Sterbeliteratur ist insbesondere auch für Gesundheitsfachpersonal interessant sowie für Personen, die in seelsorgerischer Hinsicht in der Sterbebegleitung tätig sind, handelt es sich hier doch um Artikulationen von Sterbeerfahrungen, die ausschliesslich in der Literatur repräsentiert sind: Schriftsteller:innen sprechen Aspekte des Sterbens vielfach in einer radikalen und vorbehaltlosen Weise an, wie sie ansonsten kaum zum Ausdruck kommt.

Pflege: Die Praxis der Palliative Care

Im Zentrum der Perspektive Pflege, verantwortet von Eva Soom Ammann und umgesetzt durch Julia Rehsmann, stehen die alltäglichen Praktiken in der palliativen Pflege. Insbesondere in stationären Versorgungssettings und ihrer historisch gewachsenen Kultur werden pflegerische Praktiken stark durch institutionelle Logiken und materielle Strukturen geprägt.¹⁹ Gesundheitsfachpersonen beeinflussen dabei durch ihr Handeln auch das Tun von Sterbenden und deren An- und Zugehörigen.²⁰ Die Palliative Care hat so explizit wie kein anderer medizinischer Teilbereich den Anspruch, dass Patient:innen mit ihren Wünschen und Bedürfnissen im Zentrum der Versorgung stehen.²¹ Ausgerichtet auf die Bedürfnisse der Patient:innen sollen alle Involvierten auf Augenhöhe miteinander Palliative Care praktizieren, egal ob Fachpersonen oder Laien.²² Die Palliative Care hat hierin klare Narrative herausgebildet, welche auch als Gegenentwürfe zur hochprofessionalisierten, funktional ausdifferenzierten Gesundheitsversorgung zu verstehen sind.

- 19 Siehe beispielsweise: Sharon R. Kaufman: *And a Time to Die. How American Hospitals Shape the End of Life*, Chicago: The University of Chicago Press, 2005.
- 20 Beispielsweise: 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. / 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.
- 21 Bundesamt für Gesundheit BAG und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK (Hg.): *Nationale Leitlinien Palliative Care*, Bern, 2011–2014, <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/das-bag/publikationen/broschueren/publikationen-im-bereich-palliative-care/nationale-leitlinien-palliative-care.html> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
- 22 Bundesamt für Gesundheit BAG (Hg.): *Das interprofessionelle Team in der Palliative Care. Die Grundlagentheorie einer bedürfnisorientierten Betreuung und Behandlung am Lebensende*, Bern, 2016, <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/das-bag/publikationen/broschueren/publikationen-im-bereich-palliative-care/interprofessionelles-team-palliative-care-brosch.html> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).

Die Perspektive Pflege setzte sich mit der Frage auseinander, wie sich die Praxis der Pflege in Sterbesettings gestaltet. Die Verschränkung dieser Praxis mit Dingen und Narrativen erweiterte den Fokus auf Aspekte der Materialität, auf Dinge sowie auch auf Aspekte der Körperlichkeit. Ebenso interessierte die Rolle von Sprache – nicht nur im Hinblick auf verbale und nonverbale Anteile von palliativer Pflege, sondern auch im Hinblick auf sprachliche Muster und deren Bezugnahme auf Leitnarrative. Pflegepraktiken sind durch ihre Situationsbezogenheit stets geprägt durch situative Interpretationen von Narrativen. Praktiken ereignen sich immer wieder neu, wobei jeweils auch experimentiert, arrangiert, angepasst, «getinkert»²³ wird. Pflegepraktiken sind damit hochanspruchsvoll, und diese anspruchsvolle Praxis des «Tinkering» hat die Perspektive Pflege empirisch exploriert, um deren Bedeutung und Qualitäten besser verstehen zu können.

Wenn sich Praktiken an Narrativen orientieren, und wenn Narrative gleichzeitig durch situative Praktiken weiterentwickelt werden, dann liegt in den Praktiken selbst ein kreatives, innovatives Potenzial.²⁴ Somit stellt sich auch die Frage, wie dieses Potenzial für Sterbesettings zu erschliessen und für die breite Gesundheitsversorgung produktiv zu machen ist. Die Perspektive Pflege explorierte die professionelle Praxis mit dem Ziel des Sichtbarmachens von konkreter Ausgestaltung der Palliative Care. Wenn sich Praxis immer wieder neu ereignet, dann müssen wir auch besser verstehen, wie sie sich ereignet, um gestalterisch auf sie einwirken zu können – dafür ist das Erforschen von Praxis unabdingbar.

Um Praxis in ihrem Sich-Ereignen empirisch beforschen zu können, bietet sich die klassische sozialanthropologische Ethnografie besonders gut an, denn sie erlaubt es, Praxis in ihrer Ereignishaftigkeit und in ihrer zeitlichen Verkettung zu beobachten. Ziel dabei ist es, alltägliche Praxis zu beobachten und sie möglichst wenig durch den Akt des Forschens zu stören. Dafür ist es erforderlich, Teil dieser Praxis zu werden und die Beobachtung teilnehmend durchzuführen.²⁵ Forschende suchen in dieser methodischen Vorgehensweise nach einer Rolle im Feld, die es ihnen ermöglicht, an den relevanten

- 23 Der englische Begriff «tinkering», hier eingedeutscht in das Verb «tinkern», wurde von der Philosophin Annemarie Mol für die Pflege fruchtbar gemacht. Er meint das praktische, interaktive Experimentieren, wie mit komplexen, teils widersprüchlichen Anforderungen und Bedingungen in der Pflege umgegangen werden kann, begleitet von situativem Beobachten und Anpassen, mit dem Ziel, möglichst gute Lösungen für Ad-hoc-Pflegesituationen zu finden. Weiterführend siehe: Annemarie Mol: *The Logic of Care. Health and the Problem of Patient Choice*, Milton Park: Routledge, 2008. Für die Anwendung im Projekt «Sterbesettings» siehe auch: Eva Soom Ammann und Julia Rehsmann: «Tinkering am Lebensende. Wie die Pflege das Sterben in der Institution gestaltet», in: Corina Caduff, Minou Afzali, Francis Müller und Eva Soom Ammann (Hg.): *Kontext Sterben*, Zürich: Scheidegger & Spiess, 2022, S. 144–154. / Eva Soom Ammann und Bitten Stetter: «Das Sterben gestalten. Wie die Pflege am Lebensende mit Dingen tinkert», in: *NovaCura*, 2023, 8, S. 20–22.
- 24 Karin Knorr Cetina: «Objectual Practice», in: Theodore R. Schatzki, Karin Knorr Cetina und Eike von Savigny (Hg.): *The Practice Turn in Contemporary Theory*, London/New York: Routledge, 2001, S. 184–197.
- 25 Paul Eisewicht, Pao Nowodworski und Ronald Hitzler: «Ethnographische Forschung in Kontexten der Pflege», in: Sabine U. Nover und Brigit Panke-Kochinke (Hg.): *Qualitative Pflegeforschung. Eigensinn, Morphologie und Gegenstandsangemessenheit*, Baden-Baden: Nomos, 2021, S. 283–301.

Praktiken teilzunehmen, ohne zu stark einzugreifen.²⁶ Diese Rolle kann nicht klar vordefiniert werden, sondern muss mit den Personen im Feld ausgehandelt werden.²⁷ Neben teilnehmender Beobachtung kommen zwei weitere methodische Grundstrategien zur Anwendung: Gespräche führen, meistens eingebettet in die alltägliche Praxis in Form von sogenannten ethnografischen Interviews, sowie das Sichten von Dokumenten, die die Praxis anleiten und dokumentieren. Diese drei Strategien eröffnen den Zugang zu dem, was Akteur:innen tun und was sie darüber sagen.

Für ethnografische Forschung dieser Art sind längere Feldaufenthalte notwendig, insbesondere dann, wenn sie in sensitiven Feldern wie einer spezialisierten Palliative-Care-Abteilung in einem Spital umgesetzt werden.²⁸ Im Projekt «Sterbesettings» führte Julia Rehsmann über insgesamt 17 Monate einen zu Beginn intensiven, mit den Monaten punktuelleren Feldaufenthalt im Zentrum für Palliative Care des Stadtspitals Zürich Waid durch und wurde dafür in die Rolle einer Pflegeassistentin eingeführt und entsprechend angelernt. Die Feldforschung diente einer ethnografischen Bestandsaufnahme der Palliative-Care-Praxis (Daten sind Feldnotizen, Gesprächsmitschriften, notierte Auszüge aus Pflegedokumentationen und anderen Dokumenten, Bilder von oder Texte zu Dingen und Räumen).²⁹ Die Analyse erfolgte mittels Verdichtung des ethnografischen Beschreibens, basierend auf einer thematischen Organisation der gesammelten Daten, pseudonymisierter Feldprotokolle und alternierender Erhebungs- und Analysephasen, die zu Beginn offen explorativ angelegt waren und im Weiteren zunehmend iterative Schliessung verfolgten. Die verdichteten Beschreibungen wurden im Projektteam geteilt und dienten als Grundlage für Publikationen.

- 26 Eva Soom Ammann und Karin van Holten: «Mit allen Sinnen ins Feld. Teilnehmende Beobachtung als Methode», in: *QuPuG Journal für Qualitative Forschung in Pflege- und Gesundheitswissenschaft*, 2017, 4, 1, S. 6–14.
- 27 Thomas Scheffer: «Das Beobachten als sozialwissenschaftliche Methode – von den Grenzen der Beobachtbarkeit und ihrer methodischen Bearbeitung», in: Doris Schaeffer und Gabriele Müller-Mundt (Hg.): *Qualitative Gesundheits- und Pflegeforschung*, Bern: Huber, 2002, S. 351–374. / Gitte Wind: «Negotiated interactive observation. Doing fieldwork in hospital settings», in: *Anthropology & Medicine*, 2008, 15, 2, S. 79–89.
- 28 In der Tat eignet sich das «klassische» ethnografische Forschen über einen längeren Zeitraum auch besonders gut, um in sensitiven Feldern wie der Palliative Care Studien umzusetzen. Siehe dazu beispielsweise: 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. 51–138. / Stefan Dreßke: *Sterben im Hospiz. Der Alltag in einer alternativen Pflegeeinrichtung*, Frankfurt a. M./New York: Campus, 2005. / Soom Ammann et al.: «The Art of Enduring Contradictory Goals. Challenges in the Institutional Co-construction of a «Good Death»» (wie Anm. 20). / Soom Ammann et al.: ««Doing Death» the Mediterranean Way. End-of-life in a Segregated Nursing Home» (wie Anm. 20). / Kaufman: *And a Time to Die* (wie Anm. 19). / Sharon R. Kaufman: *Ordinary Medicine. Extraordinary Treatments, Longer Lives, and Where to Draw the Line*, Durham: Duke University Press, 2015. / Mira Menzfeld: *Anthropology of Dying. A Participant Observation with Dying Persons in Germany*, Wiesbaden: Springer VS, 2018. / Julia Rehsmann und Veronika Siegl: «The Beginnings and Ends of Life as a Magnifying Glass for Ethnographic Research. Introduction to the Special Issue», in: *Curare*, 2022, 45, 2, S. 7–16.
- 29 Vgl. dazu: Robert M. Emerson, Rachel I. Fretz und Linda L. Shaw: «Participant Observation and Fieldnotes», in: Paul Atkinson et al. (Hg.): *Handbook of Ethnography*, Los Angeles: Sage, 2013, S. 352–368. Solche kodierenden Verfahren lehnen sich oft an die «Grounded Theory» an, siehe beispielsweise: Michael Dellwing und Robert Prus: *Einführung in die interaktionistische Ethnografie. Soziologie im Außendienst*, Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 2012.

Design ist nie «Schöpfung aus dem Nichts»,³⁰ sondern es arbeitet stets mit Referenzpunkten in bestimmten alltags- und lebensweltlichen Kontexten, ob es sich um Ernährung, Gesundheit, Mobilität oder eben Sterben handelt. Design existiert somit nicht als solitäre Disziplin, sondern ist stets in interdisziplinären Feldern situiert. Zudem ist Design grundsätzlich mit Anwendung und Praxis verbunden, wie dies auch bei Sterbesettings der Fall ist. Verantwortet von Minou Afzali, teilt sich das Feld in die Bereiche Produktdesign, umgesetzt von Bitten Stetter, und Kommunikationsdesign, realisiert von Tina Braun.

Produktdesign: Designethnografische Interventionen im Feld

Wie die Perspektive Pflege basiert auch das Teilprojekt Produktdesign auf teilnehmender Beobachtung im Feld, bei dem die Designerin Bitten Stetter in unterschiedlichen Settings der Spezialisierten Palliative Care forschte, wobei sie mehrere Rollen einnahm: einmal als angelernte Pflegeassistentin, die aktiv mitarbeitete, dann als Forscherin, die lebensweltliche Praktiken, Rituale und symbolische Bedeutungen erforschte und analysierte, und schliesslich als Designerin, die Dinge neu gestaltete. Die Feldforschung fand am Zentrum für Palliative Care im Stadtspital Zürich Waid statt, bei einer gemeinnützigen Stiftung für mobile Palliativmedizin und ausserhalb von institutionellen Settings. Bei diesen Feldaufenthalten wurde mit «Designethnografie»³¹ gearbeitet, die qualitative Methoden wie die teilnehmende Beobachtung mit Designinterventionen kombiniert.

In Sterbesettings werden soziale, räumliche und dingliche Dimensionen reduziert, die Anzahl von präsenten Dingen nimmt ab: Im Fokus des Teilprojekts stehen diese präsenten Dinge, also sogenannte Sterbedinge, zu denen Menschen in Sterbephase eine körperliche Nähe oder/und intensive Beziehung haben. Sterbedinge können funktional sein wie Schnabeltassen, oder es kann sich um bedeutungsvolle Erinnerungsobjekte handeln wie Fotos oder Souvenirs. Im Kontext der Designethnografie wird untersucht, wie die Menschen mit diesen Dingen interagieren und welche Bedeutungen sie ihnen zuschreiben. Dabei wird die «Multi-Sited Ethnography»³² angewendet, die besagt, dass kulturelle Einheiten – wie etwa Dinge – nicht als lokal isoliert und singular zu betrachten sind, sondern dass sie stets in einem Kontext von handelnden Menschen, Metaphern, Skripten, Biografien und Konflikten stehen und in diesem komplexen Gefüge untersucht werden müssen. Dinge haben

- 30 Bruno Latour: «Ein vorsichtiger Prometheus? Einige Schritte hin zu einer Philosophie des Designs, unter besonderer Berücksichtigung von Peter Sloterdijk», in: Marc Jongen, Sjoerd van Tuinen und Koenraad Hemelsoet (Hg.): *Die Vermessung des Ungeheuren. Philosophie nach Peter Sloterdijk*, München: Wilhelm Fink Verlag, 2009, S. 356–373.
- 31 Francis Müller: *Design Ethnography. Epistemology and Methodology*, Cham: Springer Nature, 2021, S. 65–66.
- 32 George E. Marcus: «Ethnography in/of the World System. The Emergence of Multi-Sited Ethnography», in: *Annual Review of Anthropology*, 1995, 24, S. 95–117.

bestimmte Affordanzen, also Handlungsaufforderungsprogramme, was sich exemplarisch am Betthaltegriff zeigt, der die Person auffordert, sich aufzurichten. Diese Dinge werden aber in der lebensweltlichen Praxis auch adaptiert, etwa wenn der Betthaltegriff benutzt wird, um daran persönliche Dinge aufzuhängen. Solche im Feld beobachteten informellen Gestaltungspraktiken bildeten die Ausgangslage für Designinterventionen.³³ Letztere verfolgten das Ziel, Situationen im Feld zu verändern, zu adaptieren und umzugestalten.

Im Gegensatz zur klassischen Ethnografie in der Sozialanthropologie und Soziologie, die Phänomene in ihren «natürlichen»³⁴ Kontexten beschreibt und deshalb ihre Forschungsprozesse so gestaltet, dass Forschende so wenig wie möglich intervenieren, wird in der Designethnografie bewusst interveniert, wodurch neue Situationen erzeugt werden.³⁵ Dabei geht man von der Annahme aus, dass Gestaltung auch epistemische Qualitäten hat oder – abstrakter formuliert – dass Handeln und Erkennen miteinander verwoben sind.³⁶ Ein Verfahren, das diesen Annahmen folgt, sind «Cultural Probes».³⁷ Hierbei werden unterschiedliche Materialien und dazugehörige Aufgabenstellungen an Teilnehmer:innen verteilt, im Fall des Projekts «Sterbesettings» an professionelle Sterbeakteur:innen. Der Ansatz dieser partizipativen Methode besteht darin, etwas über das spezifische Wissen einer bestimmten Gruppe zu erfahren. So wurden zum Beispiel Pflegende aufgefordert, typische Sätze von Sterbenden, An- und Zugehörigen, Pflegenden und Ärzt:innen aufzuschreiben, was neue Einblicke in die Lebenswelten in einer Palliative-Care-Abteilung ermöglicht. Dieses partizipative Verfahren führte in Kombination mit anderen ethnografischen Ansätzen wie der teilnehmenden Beobachtung zu heterogenen Daten, die teils ohne und teils mit Interventionen der Forscherin entstanden sind. Das daraus resultierende Datenmaterial wurde nach der «Grounded Theory» kodiert.³⁸ Die Dinge, die teils umgestaltet und denen teils neue Bedeutungen zugeschrieben wurden, wurden nach der Artefaktanalyse untersucht.³⁹

Designinterventionen stehen am Ende der Triangulation, bei der verschiedene Methoden – wie etwa die teilnehmende Beobachtung oder die Cultural Probes – kombiniert werden.⁴⁰ Wichtig dabei ist die Entwicklung von prototypischen Designvorschlägen, die auf die gewonnenen Erkenntnisse zurückgreifen und in Co-Design-Workshops mit Palliativ-Expert:innen oder

33 Dies wird auch als «Non Intentional Design» bezeichnet, siehe: Uta Brandes und Michael Erlhoff: *Non Intentional Design*, Köln: Daab, 2006.

34 Dellwing und Prus: *Einführung in die interaktionistische Ethnografie* (wie Anm. 29), S. 54 ff.

35 Müller: *Design Ethnography* (wie Anm. 31), S. 65–66.

36 Maturana und Varela: *El árbol del conocimiento* (wie Anm. 4), S. 13.

37 Bill Gaver, Tony Dunne und Elena Pacenti: «Cultural Probes», in: *interactions*, 1999, 6, 1, S. 21–29.

38 Kathy Charmaz: *Constructing Grounded Theory. A Practical Guide through Qualitative Analysis*, London/Thousand Oaks, CA/New Delhi: Sage, 2014.

39 Die Artefaktanalyse von Lueger und Froschauer besteht aus den folgenden Schritten: Existenzbedingungen des Artefakts, deskriptive Analyse, alltagskontextuelle Sinneinbettung, distanziert-strukturelle Analyse und komparative Analysen. Manfred Lueger und Ulrike Froschauer: *Artefaktanalyse. Grundlagen und Verfahren*, Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 2018, S. 66 ff.

40 Adele J. Clarke: *Design Anthropology. Object Cultures in Transition*, London: Bloomsbury Academic, 2018.

basierend auf den Rückmeldungen und Erfahrungen der Nutzenden sublimiert werden. Bei den angewandten Designinterventionen, darunter eine Ausstellung über ein alternatives Sterbezimmer in der Palliative-Care-Abteilung des Spitals, wurde teils mit Prototypen operiert, aus denen in überarbeiteter Form neue Produkte entwickelt wurden. Datengenerierung und Gestaltung sind damit Teil desselben iterativen Prozesses.

Kommunikationsdesign: Repräsentationen des institutionellen Lebensendes

Im anderen Teilprojekt der Perspektive Design, das die Visuelle Kommunikation fokussierte, hat die Designerin Tina Braun die Gestaltung und Anwendungsbereiche visueller Kommunikationsmittel von Palliative-Care-Einrichtungen untersucht. Ihren Datenkorpus bildeten Broschüren, Webseiten sowie Dokumente, die für Aufnahmegespräche oder ähnliche Informationsprozesse verwendet und deren Gestaltung teils von Laien, teils von professionellen Gestalter:innen verantwortet wird. Im Rahmen von Feldaufenthalten im Stadtspital Zürich Waid und teilnehmender Beobachtung von alltäglichen Kommunikationssituationen zwischen unterschiedlichen Akteur:innen der Palliative Care wurde untersucht, in welchen Situationen visuelle Kommunikationsmittel zum Einsatz kommen und wie sie die jeweiligen internen oder externen Kommunikationsprozesse unterstützen. In Interviews mit Pflegefachpersonen, Kommunikationsverantwortlichen sowie professionellen Gestalter:innen wurde der Frage nachgegangen, weshalb die bestehenden Kommunikationsmittel so gestaltet sind, wie sie sind, und ob es allenfalls neue Formen der Kommunikation über Sterben und Tod benötigt.

Ein Fokus des Teilprojekts richtete sich auf Bildmaterial im Kontext von Sterben und Tod, das Palliative-Care-Einrichtungen auf ihren Webseiten und Broschüren verwenden. Der Analyse dieser Bilder liegt die Annahme zugrunde, dass es gesellschaftlich konstruierte und standardisierte Ästhetiken gibt, die das Lebensende repräsentieren. Personen, die die Gestaltung dieser visuellen Artefakte verantworten, greifen auf diese Ästhetiken zurück und reinszenieren sie. So werden Stereotypisierungen reproduziert und Bilder des Sterbens gesellschaftlich verankert. Die Analyse des Bildkorpus erfolgte mittels der «Grounded Theory».⁴¹ Anhand von mehrfachen Auslegeordnungen wurde das Bildmaterial thematisch sortiert, um somit übergeordnete Kategorien und visuelle Narrative abzuleiten, die in den Bildgruppen verkörpert wurden.

Nebst den Bildern, die in den Kommunikationsmitteln der Palliative Care Verwendung finden, wurde in diesem Teilprojekt auch untersucht, inwiefern andere gestalterische Entscheidungen wie die Wahl einer spezifischen Schrift, von Farben oder von Illustrationen zur Wirkung der jeweiligen Produkte beitragen. Die empirische Untersuchung des Datenmaterials von über

41 Vgl. Elke Grittmann: «Grounded Theory und qualitative Bildanalyse», in: Christian Pentzold, Andreas Bischof und Nele Heise (Hg.): *Praxis Grounded Theory*, Wiesbaden: Springer VS, 2018, S. 191–210.

300 Kommunikationsmitteln erfolgte mittels der rhetorischen Designanalyse nach dem «Berner Modell».⁴² Diese Methode macht sich die Tatsache zunutze, dass Design rhetorisch konstituiert und intentional ist, sodass rückblickend die verschiedenen zum Einsatz kommenden Stilmittel und deren beabsichtigte Wirkung bestimmt werden können. Des Weiteren können durch diese Methode auch gestalterische Elemente, die der erwünschten Wirkung widersprechen, aufgedeckt werden. Ein wichtiges Merkmal der rhetorischen Designanalyse ist, dass sie nicht bewertet, ob ein Design «gut» oder «schlecht» ist, sondern ob es in sich konsistent ist, die intendierten Wirkziele erreicht, rhetorisch angemessen kommuniziert und dabei erfolgreich ist.⁴³ Tina Braun nutzte die Analyse der Kommunikationsmittel dazu, um neue gestalterische Lösungen zu entwickeln wie etwa Informationsbroschüren für Palliative-Care-Einrichtungen oder ein fiktives Magazin, das die Themen Lebensende, Sterben und Tod behandelt. Diese Prototypen stellen Alternativen zu bestehenden Kommunikationsmitteln im Bereich der Palliative Care dar. Sie sind Ausgangspunkt für erneute Befragungen unterschiedlicher Akteur:innen, die Auskunft darüber geben sollen, wie diese neuen Formen der Kommunikation über die Themen Sterben und Tod rezipiert werden und ob sie sich für künftige Anwendungen im Bereich der Palliative Care eignen.

Religion: Unbeantwortete Fragen

Am Lebensende stellen sich oftmals existenzielle Fragen, die mit spirituellen Erfahrungen und religiösen Deutungsmustern einhergehen, was damit zusammenhängt, dass sich Religionen seit jeher mit Sterben, Tod und Transzendenz beschäftigen. Diese Themen werden in der Perspektive Religion behandelt, die von Francis Müller verantwortet und von Gaudenz Metzger empirisch untersucht wurde. In Sterbesettings haben Religion und Spiritualität auch in säkularen und individualisierten Gesellschaften nach wie vor eine hohe Bedeutung, wenngleich sie sich auch subjektivistischer und individualistischer manifestieren als in Gesellschaften mit traditionellen Religionen. Das Interesse an Religion und Spiritualität kann intrinsisch bei den Sterbenden entstehen, die sich für entsprechende Themen öffnen. Oder aber es wird durch die Institution an die Sterbenden herangetragen, zum Beispiel durch eine religiös konnotierte Seelsorge oder durch die neue Disziplin Spiritual Care, die im religiösen Kontext entstanden und weitgehend noch dort situiert ist.⁴⁴

- 42 Arne Scheuermann: «Die rhetorische Designanalyse und Buchanans ›Design-Argument‹ – am Beispiel des Lego Star Wars AT-AT Walker 4483», in: Francesca Vidal (Hg.): *Rhetorik. Ein internationales Jahrbuch*, Berlin: De Gruyter, 2017, S. 109–127.
- 43 Annina Schneller: «Grafikdesign. Visuelle Überzeugungsarbeit zwischen digitaler Perfektion und dem Charme des Handgemachten», in: Arne Scheuermann und Francesca Vidal (Hg.): *Handbuch Medienrhetorik*, Berlin/Boston: De Gruyter, 2017, S. 331–357.
- 44 Vgl. dazu: Simon Peng-Keller: *Klinikseelsorge als spezialisierte Spiritual Care. Der christliche Heilungsauftrag im Horizont globaler Gesundheit*, Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, 2021.

Der Theologe Simon Peng-Keller hat darauf hingewiesen, dass Menschen in Sterbephase häufig Visionen und Transzendenzerfahrungen haben.⁴⁵ Aufgrund gesellschaftlicher Trends wie Säkularisierung, Individualisierung oder Pluralisierung verändern sich jedoch die Deutungsmuster, nach denen solche Transzendenzerfahrungen eingeordnet und interpretiert werden können.⁴⁶ Im Zuge der Subjektivierung und Privatisierung von Religion⁴⁷ gewinnt die Spiritualität bei vielen Menschen eine hohe Bedeutung, da sie – im Gegensatz zu traditionellen Religionen – stärker erfahrungsbasiert ist. Besonders in digitalen Welten findet intensiver Austausch über entsprechende Erfahrungen statt, sodass teils auch von einer «online religion»⁴⁸ die Rede ist.

Um das Themenfeld der Religion im Projekt «Sterbesettings» zu ergründen, ist mit offenen Interviews und mit (online-)ethnografischen Methoden gearbeitet worden. Dabei wurden zum einen fünf Seelsorger:innen verschiedener Konfessionen und Weltanschauungen im Rahmen von Expert:inneninterviews befragt (Francis Müller). Im Fokus dieser Interviews stand die Thematik, ob und – falls ja – wie Transzendenz beziehungsweise Transzendenzerfahrungen aus Sicht der befragten Expert:innen bei sterbenden Menschen an Bedeutung gewinnen und wie Rituale und Symbole einen Beitrag leisten können, um diese Erfahrungen zu bewältigen und zu «rahmen».⁴⁹ Zum anderen wurden explorative Interviews mit zwölf unheilbar kranken Menschen durchgeführt (Gaudenz Metzger), von denen sich zum Zeitpunkt der Kontaktaufnahme mit Ausnahme einer Person alle in palliativer Betreuung befanden.⁵⁰ Das explorative Interview kombiniert «quasi-normales Gespräch, narratives Interview und/oder Experteninterview und reflexive Fokussierung» und kann «aufgrund seiner situativen Flexibilität sowohl zur Rekonstruktion biografischer Deutungsschemata als auch zur Rekonstruktion von Sonderwissensbeständen eingesetzt werden».⁵¹ Die Interviews wurden ergänzt durch Befragungen von Angehörigen und durch «Online-Ethnografie».⁵² Bei diesen explorativen Interviews mit sterbenden Menschen sind neben der religiösen auch dezidiert agnostizistische und atheistische Weltbilder untersucht worden. Nichtreligiöse Praktiken und Identitäten werden in den Religionswissenschaften oftmals als ein Fehlen von Religion beschrieben, womit die Religion die Norm bleibt und

- 45 Simon Peng-Keller: «Imaginatives Erleben in Todesnähe. Ein Forschungs- und Diskussionsüberblick», in: ders. (Hg.): *Bildhaftes Erleben in Todesnähe. Hermeneutische Erkundungen einer heutigen ars moriendi*, Zürich: Theologischer Verlag, 2014, S. 19–43.
- 46 Christoph Boehinger: «Einleitung», in: ders., Martin Baumann et al. (Hg.): *Religionen, Staat und Gesellschaft. Die Schweiz zwischen Säkularisierung und religiöser Vielfalt*, Zürich: Verlag Neue Zürcher Zeitung, 2012, S. 12 ff.
- 47 Thomas Luckmann: *Die unsichtbare Religion*, Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 1991.
- 48 Douglas E. Cowan und Lorne L. Dawson: *Religion Online. Finding Faith on the Internet*, New York/London: Routledge, 2013, S. 120.
- 49 Francis Müller und Gaudenz Metzger: «Transzendente Erfahrungen rahmen», in: Corina Caduff, Minou Afzali, Francis Müller und Eva Soom Amman (Hg.): *Kontext Sterben*, Zürich: Scheidegger & Spiess, 2022, S. 156–165.
- 50 Anne Honer: *Kleine Leiblichkeiten. Erkundungen in Lebenswelten*, Wiesbaden: Springer VS, 2011, S. 41 ff.
- 51 Ebd., S. 41.
- 52 Robert Kozinets: *Nethnography. Doing Ethnographic Research Online*, Los Angeles/London/Washington, DC: Sage, 2010.

anderes als deviant gilt.⁵³ Diese normative Setzung ist in säkularen und individualistisch orientierten Gesellschaften kritisch zu hinterfragen.

Da die Feldzugänge aufgrund der sich verändernden Krankheitsmuster und des Wechsels von stabilen und instabilen Phasen der sterbenden Menschen erschwert waren, wurde meist mit der sogenannten «Short-Term Ethnography»⁵⁴ operiert. Ergänzend zu den Interviews mit sterbenden Menschen kam es zu informellen Begegnungen wie gemeinsamen Spaziergängen oder einem Essen in der Mensa. Häufig blieb es bei einer einzigen Begegnung. Mehr als die Hälfte der interviewten Personen starben wenige Tage oder Wochen danach. Viele Fragen, die in der Analyse der Gespräche aufkamen, konnten nicht mehr beantwortet werden.

Ethische Reflexionen zum Forschen in Sterbesettings

Im Folgenden greifen wir einige Aspekte des Projekts «Sterbesettings» auf, die aus forschungsethischer Sicht relevant sind: Umgang mit vulnerablen Personen und Situationen, Umgang mit Datenschutz, Beachtung des Prinzips «niemandem schaden» und Behinderung des Versorgungsauftrags.

Wir beginnen bei der Vulnerabilität, die dem Sterben eigen ist. Palliative-Care-Einrichtungen sind höchst sensible Orte für Feldforschung; die Sterbenden sowie ihre An- und Zugehörigen befinden sich in besonders vulnerablen Situationen. Dies kann jedoch kein Grund sein, auf Forschung in solchen Settings zu verzichten, denn gerade hier ist es wichtig, Wissen zu generieren, das der Verbesserung dient, und dieses Wissen bedarf des Einbezugs derjenigen, die sich dort in vulnerablen Situationen aufhalten. Zweifellos aber sind Forschende dabei zu besonderer Sensibilität aufgefordert. Zugleich betont Menzfeld, die Palliative-Care-Patient:innen über längere Zeit begleitet hat, dass Sterbende auch selbstbestimmte Individuen sind und die kommunikative Interaktion letztlich für beide Seiten einen Gewinn darstellt.⁵⁵ Wenn Forschungsvorhaben Sterbende involvieren wollen, dann ist dies, so auch unsere Erfahrung, durchaus möglich. Es verlangt aber ein grundsätzlich sensibles Vorgehen, behutsame Kontaktaufnahme und eine konsequente Anpassung an Befindlichkeiten und Bedingungen jener Personen, die eine Forschungsbeteiligung begrüssen. Qualitative Methoden, wie wir sie im Projekt «Sterbesettings» angewandt haben, zeichnen sich dadurch aus, dass sie methodologisch flexibel angelegt sind, im Gegensatz zu den üblicherweise in medizinisch-klinischer Forschung verwendeten Methoden, die sich durch eine formal rigorose Systematik auszeichnen, was Forschung in sensitiven Settings mit vulnerablen Patient:innen erschwert.⁵⁶ Die systematisch in den Prozess ein-

53 Monika Wohlrab-Sahr und Tom Kaden: «Struktur und Identität des Nicht-Religiösen. Relationen und soziale Normierungen», in: *Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie*, 2013, 53, 1, S. 183–209.

54 Sarah Pink und Jennie Morgan: «Short-Term Ethnography. Intense Routes to Knowing», in: *Symbolic Interaction*, 2013, 36, 3, S. 351–361.

55 Menzfeld: *Anthropology of Dying* (wie Anm. 28), S. 56.

56 Die forschungsethischen Regulatorien der Medizin reflektieren dies, indem sie der Forschung mit Patient:innen in vulnerablen Situationen sehr skeptisch gegenüberstehen und diese stark reglementieren.

geschriebene Reflexivität des iterativen Forschens und Analysierens geschieht in Interaktion mit dem Feld und seinen Akteur:innen. Diese Vorgehensweisen sind deshalb sehr adaptiv und gleichzeitig transparent, auch für Forschungsteilnehmende. Da solche Vorgehensweisen vulnerable Teilnehmende nicht kategorisch ausschliessen, sondern durch das interaktive, nicht nur verbale Aushandeln eines «ongoing consent»⁵⁷ prozesshaft flexibel ein- und ausschliessen und reflektiert mit den so gewonnenen Daten umgehen, eignen sie sich auch für sensitive Forschungsfelder wie beispielsweise Sterbesettings.

Die Problematik des Forschens mit Sterbenden bezieht sich auch auf den Umgang mit Daten. Abgesehen davon, dass Forschungsbeziehungen abrupt abbrechen können, wenn Sterbende nicht mehr in Forschungsinteraktionen involviert sein wollen oder können, stellt sich die Frage, wie mit den Daten und den darauf basierenden Ergebnissen umgegangen werden soll, wenn wir den Ansprüchen von Persönlichkeitsschutz einerseits und der Co-Produktion von Ergebnissen andererseits gerecht werden wollen. Dies führt auch zu Herausforderungen rund um Open Data – also der Forderung danach, dass mit Steuergeldern erhobene Forschungsdaten für wissenschaftliche Wiederverwendung zur Verfügung stehen sollen. Wie können wir mit Daten aus Sterbeforschungen umgehen, wenn diese nicht nur subjektiv, sensitiv und schwierig zu anonymisieren sind, sondern wenn auch die Möglichkeit ihrer Wiederverwendung ethisch problematisch ist?

Dellwing und Prus fordern in diesem Zusammenhang eine «Ethik der Stille», die darin besteht, nur das zu kommunizieren, was niemandem schadet, und die anderen Informationen geheim zu halten beziehungsweise entsprechende Daten nicht zugänglich zu machen.⁵⁸ Wir haben dementsprechend aus ethischen Gründen sämtliche Identitäten der sterbenden Menschen, die in unseren Publikationen als Individuen sichtbar werden, sorgfältig anonymisiert. Allerdings gibt es in der Literatur auch Gegenstimmen, zumal es Sterbende gibt, die in wissenschaftlichen Publikationen explizit genannt werden möchten, um sich selbst ein «Denkmal» zu setzen.⁵⁹ Auch die publizierte literarische Sterbeliteratur sowie weitere autobiografische künstlerische Artikulationen von Sterbeerfahrungen verweisen auf dieses Bedürfnis, die eigene Sterbeerfahrung öffentlich zu machen.⁶⁰ Allerdings erfordert dies im Falle der Feldforschung eine klare Thematisierung und, soweit möglich, eine Be-

Für eine Übersicht zur Forschung im Kontext des Schweizer Humanforschungsgesetzes, in den Grundzügen auch zu methodologischen Besonderheiten der qualitativen Forschung, siehe: SAMW: *Forschung mit Menschen. Ein Leitfaden für die Praxis*, Bern: Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW), 2. Auflage 2015, <https://www.samw.ch/de/Ethik/Themen-A-bis-Z/Forschung-mit-Menschen.html> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).

57 Für die Problematik des einmaligen Einholens einer informierten Einwilligungserklärung und die Notwendigkeit fortlaufender Auseinandersetzungen mit Fragen um die Einwilligung von Forschungsteilnehmenden siehe beispielsweise: SEG: «Eine Ethik-Charta für die Ethnologie? Stellungnahme der SEG», https://www.sagw.ch/fileadmin/redaktion_seg-sse/dokumente/AED_Stellungnahme_der_SEG.pdf (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).

58 Dellwing und Prus: *Einführung in die interaktionistische Ethnografie* (wie Anm. 29), S. 137 ff.

59 Jenny Hockey: «Closing in on death? Reflections on research and researchers in the field of death and dying», in: *Health Sociology Review*, 2007, 16, 5, S. 436–446, hier S. 443.

teilung der Sterbenden am Erstellen des publizierten Produkts, ein Mitgestalten oder zumindest ein Autorisieren der angestrebten Repräsentation.⁶¹ Ausschlaggebend aber ist stets das ethische Prinzip, niemandem zu schaden.⁶²

Obwohl Sterberäume in gewissem Sinne aussergewöhnliche und oft dem gesellschaftlichen Blick verborgene Räume sind, weisen sie eine gewisse Alltäglichkeit in ihrer Ausseralltäglichkeit auf – nicht zuletzt für die Pflegenden, die dort arbeiten.⁶³ Fokussiert die Forschung in Sterbesettings auf diese Aspekte, dann stehen die Sterbenden selbst weniger stark im Fokus, dafür aber die Akteur:innen um sie herum – An- und Zugehörige beispielsweise, Freiwillige, allen voran Professionelle – sowie die Organisationen, in denen sich die Praxis des professionellen Begleitens von Sterbeprozessen vollzieht. Selbstverständlich gilt auch hier das Prinzip, niemandem zu schaden, und es ist wichtig, sensitive und adaptive Forschungsmethoden anzuwenden, um Prozesse und Interaktionen möglichst wenig zu stören. So sind etwa Designinterventionen oder reflektierende Gespräche nur dann durchzuführen, wenn sie keine negativen Konsequenzen für die Erfüllung des Versorgungsauftrags haben.

Gemeinsam mehr sehen

Das Projekt «Sterbesettings» verfolgte die Absicht, bestehende Praktiken, Dinge und Narrative in Sterbesettings zu explorieren, zu beschreiben, diskursiv mit der Praxis zu interpretieren, zu reflektieren und gegebenenfalls auch zu hinterfragen, um daraus Impulse für wissenschaftliche wie praktische Weiterentwicklung abzuleiten. Insofern war das anwendungsorientierte und interdisziplinäre Projekt zwischen Wissenschaft und Praxis situiert. Wir haben einen multimethodischen Zugang zum Feld gewählt, weil mehr Perspektiven mehr sehen. Aus diesen verzweigten Explorationen von Sterbesettings ist nicht eine grosse zentrale Erkenntnis oder gar Theorie abgeleitet worden, sondern viele kleine Erkenntnisse, die durchaus auch auf einzelnen Beobachtungen basieren und folglich Singularitäten darstellen. Die verschiedenen Erkenntnisse werden in diesem Band miteinander in Dialog gebracht. Diese Ausschnitte und Singularitäten wiederum stehen als Mosaiksteine in einem grösseren Kontext – nämlich wie unsere Gesellschaft konkret mit dem Sterben umgeht und welche Alternativen es dazu gäbe. Damit verbunden stellen sich auch Fragen nach der Förderung eines weniger leidvollen Sterbens. Zu

diesen weiterhin gesellschaftlich relevanten Themen möchte das angewandte Forschungsprojekt «Sterbesettings» einen Beitrag leisten.

60 Vgl. Corina Caduff: «Veröffentlichte Sterbeerfahrung», in: Corina Caduff, Minou Afzali, Francis Müller und Eva Soom Ammann (Hg.): *Kontext Sterben*, Zürich: Scheidegger & Spiess, 2022, S. 32–48. / Caduff (Hg.): *Ein letztes Buch* (wie Anm. 15).

61 Auch hier gibt es Forschungsbeispiele, die diesem Aspekt explizit Rechnung tragen, siehe beispielsweise: Naomi Richards, Sam Quinn, Margaret Mitchell, Emma Carduff und Merryn Gott: «The viability and appropriateness of using visual methods in end of life research to foreground the experiences of people affected by financial hardship and deprivation», in: *Palliative Medicine*, 2023, 37, 4, S. 627–637.

62 So lautet auch das erste ethische Prinzip der American Anthropological Association: <http://ethics.americananthro.org/category/statement/> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).

63 Coenen et al.: «Forschen zum Lebensende» (wie Anm. 1), Art. 17 ff.

- Bánk, Zsuzsa: *Sterben im Sommer*, Frankfurt a. M.: Fischer, 2020.
- Berger, Peter L. und Thomas Luckmann: *The Social Construction of Reality. A Treatise in the Sociology of Knowledge*, Garden City, NY: Anchor Books, 1966.
- Blumer, Herbert: «Der methodologische Standort des Symbolischen Interaktionismus», in: Arbeitsgruppe Bielefelder Soziologen (Hg.): *Alltagswissen, Interaktion und gesellschaftliche Wirklichkeit 1. Symbolischer Interaktionismus und Ethnomethodologie*, Reinbek: Rowohlt, 1973, S. 80–101.
- Bochinger, Christoph: «Einleitung», in: ders., Martin Baumann, Irene Becci, Luzius Mader et al. (Hg.): *Religionen, Staat und Gesellschaft. Die Schweiz zwischen Säkularisierung und religiöser Vielfalt*, Zürich: Verlag Neue Zürcher Zeitung, 2012, S. 12–19.
- Brandes, Uta und Michael Erlhoff: *Non Intentional Design*, Köln: Daab, 2006.
- Breznik, Melitta: *Mutter. Chronik eines Abschieds*, München: Luchterhand, 2020.
- Bundesamt für Gesundheit BAG (Hg.): *Das interprofessionelle Team in der Palliative Care. Die Grundlage einer bedürfnisorientierten Betreuung und Behandlung am Lebensende*, Bern, 2016, <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/das-bag/publikationen/broschueren/publikationen-im-bereich-palliative-care/interprofessionelles-team-palliative-care-brosch.html> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
- Bundesamt für Gesundheit BAG und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK (Hg.): *Nationale Leitlinien Palliative Care*, Bern, 2011–2014, <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/das-bag/publikationen/broschueren/publikationen-im-bereich-palliative-care/nationale-leitlinien-palliative-care.html> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
- Caduff, Corina: «Veröffentlichte Sterbeerfahrung», in: Corina Caduff, Minou Afzali, Francis Müller und Eva Soom Ammann (Hg.): *Kontext Sterben*, Zürich: Scheidegger & Spiess, 2022, S. 32–48.
- Caduff, Corina: *Sterben und Tod öffentlich gestalten. Neue Praktiken und Diskurse in den Künsten der Gegenwart*, Paderborn: Brill, 2022.
- Caduff, Corina: *Ein letztes Buch. Autoren und Autorinnen schreiben über ihr Sterben*, Zürich: Rüflier & Rub, 2023.
- Charmaz, Kathy: *Constructing Grounded Theory. A Practical Guide through Qualitative Analysis*, London/Thousand Oaks, CA/New Delhi: Sage, 2014.
- Clarke, Adele J.: *Design Anthropology. Object Cultures in Transition*, London: Bloomsbury Academic, 2018.
- Coenen, Ekkehard und Matthias Meitzler: «Forschen zum Lebensende. Überlegungen zu einer qualitativen Thanatosoziologie», in: *Forum Qualitative Sozialforschung*, 2021, 22, 2, Art. 2, https://www.ssoar.info/ssoar/bitstream/handle/document/74612/74612_1.pdf?sequence=1 (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).

- Cowan, Douglas E. und Lorne L. Dawson: *Religion Online. Finding Faith on the Internet*, New York/London: Routledge, 2013.
- Dellwing, Michael und Robert Prus: *Einführung in die interaktionistische Ethnografie. Soziologie im Außendienst*, Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 2012.
- Diski, Jenny: *In Gratitude*, London: Bloomsbury, 2016.
- Domeisen Benedetti, Franzisca: *Kommunikation und Interaktion am Lebensende. Eine Betrachtung der institutionellen Palliative Care*, Zürich: ADAG Print, 2018.
- Dreßke, Stefan: *Sterben im Hospiz. Der Alltag in einer alternativen Pflegeeinrichtung*, Frankfurt a. M./New York: Campus, 2005.
- Eisewicht, Paul, Pao Nowodworski und Ronald Hitzler: «Ethnographische Forschung in Kontexten der Pflege», in: Sabine U. Nover und Brigit Panke-Kochinke (Hg.): *Qualitative Pflegeforschung. Eigensinn, Morphologie und Gegenstandsangemessenheit*, Baden-Baden: Nomos, 2021, S. 283–301.
- Emerson, Robert M., Rachel I. Fretz und Linda L. Shaw: «Participant Observation and Fieldnotes», in: Paul Atkinson, Amanda Coffey, Sara Delamont, John Lofland et al. (Hg.): *Handbook of Ethnography*, Los Angeles: Sage, 2013, S. 352–368.
- Esterházy, Péter: *Bauchspeicheldrüsentagebuch*, Berlin: Hanser, 2017.
- Gaver, Bill, Tony Dunne und Elena Pacenti: «Cultural Probes», in: *interactions*, 1999, 6, 1, S. 21–29.
- Grittmann, Elke: «Grounded Theory und qualitative Bildanalyse», in: Christian Pentzold, Andreas Bischof und Nele Heise (Hg.): *Praxis Grounded Theory*, Wiesbaden: Springer VS, 2018, S. 191–210.
- Hahn, Hans Peter: *Materielle Kultur. Eine Einführung*, Berlin: Dietrich Reimer, 2014.
- Haraway, Donna: «Situierendes Wissen. Die Wissensfrage im Feminismus und das Privileg einer partialen Perspektive», in: dies.: *Die Neuerfindung der Natur. Primaten, Cyborgs und Frauen*, Frankfurt a. M.: Campus, 1995, S. 73–97.
- Hillebrandt, Frank: *Soziologische Praxistheorien. Eine Einführung*, Wiesbaden: Springer VS, 2014.
- Hitchens, Christopher: *Endlich. Mein Sterben*, München: Pantheon, 2013.
- Hockey, Jenny: «Closing in on death? Reflections on research and researchers in the field of death and dying», in: *Health Sociology Review*, 2007, 16, 5, S. 436–446.
- Honer, Anne: *Kleine Leiblichkeiten. Erkundungen in Lebenswelten*, Wiesbaden: Springer VS, 2011.
- Kaufman, Sharon R.: *And a Time to Die. How American Hospitals Shape the End of Life*, Chicago: The University of Chicago Press, 2005.
- Kaufman, Sharon R.: *Ordinary Medicine. Extraordinary Treatments, Longer Lives, and Where to Draw the Line*, Durham: Duke University Press, 2015.
- Kellehear, Allan: *A Social History of Dying*, Cambridge: Cambridge University Press, 2007.

- Kellehear, Allan: «Current social trends and challenges for the dying person», in: Nina Jakoby und Michaela Thönnies (Hg.): *Zur Soziologie des Sterbens. Aktuelle theoretische und empirische Beiträge*, Wiesbaden: Springer VS, 2017, S. 11–27.
- Knorr Cetina, Karin: «Objectual Practice», in: Theodore R. Schatzki, Karin Knorr Cetina und Eike von Savigny (Hg.): *The Practice Turn in Contemporary Theory*, London/New York: Routledge, 2001, S. 184–197.
- Kozinets, Robert: *Nethnography. Doing Ethnographic Research Online*, Los Angeles/London/Washington, DC: Sage, 2010.
- Latour, Bruno: «Ein vorsichtiger Prometheus? Einige Schritte hin zu einer Philosophie des Designs, unter besonderer Berücksichtigung von Peter Sloterdijk», in: Marc Jongen, Sjoerd van Tuinen und Koenraad Hemelsoet (Hg.): *Die Vermessung des Ungeheuren. Philosophie nach Peter Sloterdijk*, München: Wilhelm Fink Verlag, 2009, S. 356–373.
- Luckmann, Thomas: *Die unsichtbare Religion*, Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 1991.
- Lueger, Manfred und Ulrike Froschauer: *Artefaktanalyse. Grundlagen und Verfahren*, Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 2018.
- Macho, Thomas und Kristin Marek (Hg.): *Die neue Sichtbarkeit des Todes*, München: Wilhelm Fink Verlag, 2007.
- Marcus, George E.: «Ethnography in/of the World System. The Emergence of Multi-Sited Ethnography», in: *Annual Review of Anthropology*, 1995, 24, S. 95–117.
- Maturana, Humberto R. und Francisco G. Varela: *El árbol del conocimiento. Las bases biológicas del entendimiento humano*, Buenos Aires: Lumen, 2003.
- Menzfeld, Mira: *Anthropology of Dying. A Participant Observation with Dying Persons in Germany*, Wiesbaden: Springer VS, 2018.
- Miller, Daniel (Hg.): *Stuff*, Cambridge UK: Polity Press, 2010.
- Miller, Daniel: *Der Trost der Dinge*, Berlin: Suhrkamp, 2010.
- Mol, Annemarie: *The Logic of Care. Health and the Problem of Patient Choice*, Milton Park: Routledge, 2008.
- Müller, Francis: *Design Ethnography. Epistemology and Methodology*, Cham: Springer Nature, 2021, DOI: 10.1007/978-3-030-60396-0 (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
- Müller, Francis und Gaudenz Metzger: «Transzendente Erfahrungen rahmen», in: Corina Caduff, Minou Afzali, Francis Müller und Eva Soom Ammann (Hg.): *Kontext Sterben*. Zürich: Scheidegger & Spiess, 2022, S. 156–165.
- Peng-Keller, Simon: «Imaginatives Erleben in Todesnähe. Ein Forschungs- und Diskussionsüberblick», in: ders. (Hg.): *Bildhaftes Erleben in Todesnähe. Hermeneutische Erkundungen einer heutigen ars moriendi*, Zürich: Theologischer Verlag, 2014, S. 19–43.
- Peng-Keller, Simon: *Klinikseelsorge als spezialisierte Spiritual Care. Der christliche Heilungsauftrag im Horizont globaler Gesundheit*, Göttingen: Vandenhoeck + Ruprecht, 2021.

- Pink, Sarah und Jennie Morgan: «Short-Term Ethnography. Intense Routes to Knowing», in: *Symbolic Interaction*, 2013, 36, 3, S. 351–361.
- Reckwitz, Andreas: «Grundelemente einer Theorie sozialer Praktiken. Eine sozialtheoretische Perspektive», in: *Zeitschrift für Soziologie*, 2003, 32, 4, S. 282–301.
- Recuber, Timothy: «Digital Afterlives. Learning from Blogs of the Terminally Ill», in: *Discover Society*, 2017, <https://archive.discoverociety.org/2017/01/03/digital-afterlives-learning-from-blogs-of-the-terminally-ill/> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
- Rehsmann, Julia und Veronika Siegl: «The Beginnings and Ends of Life as a Magnifying Glass for Ethnographic Research. Introduction to the Special Issue», in: *Curare*, 2022, 45, 2, S. 7–16.
- Richards, Naomi, Sam Quinn, Margaret Mitchell, Emma Carduff und Merryn Gott: «The viability and appropriateness of using visual methods in end of life research to foreground the experiences of people affected by financial hardship and deprivation», in: *Palliative Medicine*, 2023, 37, 4, S. 627–637.
- SAMW: *Forschung mit Menschen. Ein Leitfaden für die Praxis*, Bern: Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW), 2. Auflage 2015, <https://www.samw.ch/de/Ethik/Themen-A-bis-Z/Forschung-mit-Menschen.html> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
- Schäfer, Hilmar (Hg.): *Praxistheorie. Ein soziologisches Forschungsprogramm*, Bielefeld: Transcript, 2016.
- Schatzki, Theodore R., Karin Knorr Cetina und Eike von Savigny (Hg.): *The Practice Turn in Contemporary Theory*, London/New York: Routledge, 2001.
- Scheffer, Thomas: «Das Beobachten als sozialwissenschaftliche Methode – von den Grenzen der Beobachtbarkeit und ihrer methodischen Bearbeitung», in: Doris Schaeffer und Gabriele Müller-Mundt (Hg.): *Qualitative Gesundheits- und Pflegeforschung*, Bern: Huber, 2002, S. 351–374, <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0168-ssoar-5093> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
- Scheuermann, Arne: «Die rhetorische Designanalyse und Buchanan's «Design-Argument» – am Beispiel des Lego Star Wars AT-AT Walker 4483», in: Francesca Vidal (Hg.): *Rhetorik. Ein internationales Jahrbuch*, Berlin: De Gruyter, 2017, S.109–127.
- Schlingensief, Christoph: *So schön wie hier kanns im Himmel gar nicht sein! Tagebuch einer Krebserkrankung*, Köln: Kiepenheuer & Witsch, 2009.
- 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.
- Schneller, Annina: «Grafikdesign. Visuelle Überzeugungsarbeit zwischen digitaler Perfektion und dem Charme des Handgemachten», in: Arne Scheuermann und Francesca Vidal (Hg.): *Handbuch Medienrhetorik*, Berlin/Boston: De Gruyter, 2017, S. 331–357.

- Schütz, Alfred und Thomas Luckmann: *Strukturen der Lebenswelt*, Konstanz: UVK, 2004.
- Schwager, Susanna: *Lamento. Brief an den Vater*, Zürich: bilgerverlag, 2021.
- SEG: «Eine Ethik-Charta für die Ethnologie? Stellungnahme der SEG», https://www.sagw.ch/fileadmin/redaktion_seg-sse/dokumente/AED_Stellungnahme_der_SEG.pdf (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
- Soom Ammann, Eva und Karin van Holten: «Mit allen Sinnen ins Feld. Teilnehmende Beobachtung als Methode», in: *QuPuG Journal für Qualitative Forschung in Pflege- und Gesundheitswissenschaft*, 2017, 4, 1, S. 6–14.
- 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.
- Soom Ammann, Eva und Julia Rehsmann: «Tinkering am Lebensende. Wie die Pflege das Sterben in der Institution gestaltet», in: Corina Caduff, Minou Afzali, Francis Müller und Eva Soom Ammann (Hg.): *Kontext Sterben*, Zürich: Scheidegger & Spiess, 2022, S. 144–154.
- Soom Ammann, Eva: «Dying and death», in: Sandra Torres und Alistair Hunter (Hg.): *Handbook on Migration and Ageing*, Cheltenham: Edward Elgar Publishing, 2023, S. 118–127.
- Soom Ammann, Eva und Bitten Stetter: «Das Sterben gestalten. Wie die Pflege am Lebensende mit Dingen tinkert», in: *NovaCura*, 2023, 8, S. 20–22.
- Stiefel, Friedrich und Céline Bourquin: «Communication in oncology. Now we train – but how well?», in: *Annals of Oncology*, 2016, 27, 9, S. 1660–1663.
- Strauss, Anselm: *Spiegel und Masken. Die Suche nach Identität*, Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 1974.
- Taylor, Cory: *Sterben. Eine Erfahrung*, Berlin: Ullstein, 2016.
- Tilley, Christopher, Webb Keane, Susanne Küchler, Mike Rowlands et al. (Hg.): *Handbook of Material Culture*, Los Angeles/London/New Delhi: Sage, 2013.
- Vedder, Ulrike und Anna Katharina Neufeld: «An der Grenze: Sterben und Tod in der Gegenwartsliteratur», in: *Zeitschrift für Germanistik*, Neue Folge XXV, 2015, 3, S. 495–498.
- Walter, Tony: *Death in the Modern World*, London: Sage, 2020.
- West, Emily: «Invitation to Witness: The Role of Subjects in Documentary Representations of the End of Life», in: *International Journal of Communication*, 2018, 12, S. 1481–1500.

- Wind, Gitta: «Negotiated interactive observation. Doing fieldwork in hospital settings», in: *Anthropology & Medicine*, 2008, 15, 2, S. 79–89. DOI: 10.1080/13648470802127098 (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
- Wohlrab-Sahr, Monika und Tom Kaden: «Struktur und Identität des Nicht-Religiösen. Relationen und soziale Normierungen», in: *Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie*, 2013, 53, 1, S. 183–209.

Sterben ohne Gott?

Über Grenzen der Säkularisierung in Todesnähe

Corina Caduff
Francis Müller

«Manchmal wird behauptet, es sei der Vorgang des ‹Sterbens›, den wir in Wirklichkeit fürchteten», schreibt der Philosoph Thomas Nagel. «Aber im Prinzip hätte ich ja nichts am Sterben auszusetzen, wenn ihm nicht der Tod folgen würde.»¹ Während das Sterben bei anderen beobachtbar ist und eine imaginative Antizipation des eigenen Sterbens ermöglicht, bleibt der Tod ein verdunkelter Bereich, ein Mysterium. Aufgrund solch existenzieller Konfrontation mit dem Unbekannten haben Menschen Vorstellungen von postmortalen Welten geschaffen. Diese befinden sich jenseits unserer Welt, müssen aber mit ihr verbunden werden. Hierzu braucht es Rituale, die die ‹letzten Übergänge› zwischen immanenten (weltzugewandten) und transzendenten (weltabgewandten) Bereichen organisieren. Wie diese Übergänge und Rituale gestaltet werden, ist kulturell wie historisch variabel und von religiösen Vorstellungen und Werten abhängig. Aber Werte ändern sich: Die Säkularisierung hat unser Verhältnis zu Ritualen fundamental verändert.

Das Sterben findet heute oft in Gesundheitsinstitutionen beziehungsweise in institutionalisierten Kontexten oder auch zu Hause statt, womit die eigene Lebens- beziehungsweise Wohnwelt zu einer ‹Sterbewelt› wird.² In den institutionalisierten Orten des Sterbens – etwa in Palliative-Care-Abteilungen in Spitälern oder in Hospizen – widerspiegeln und materialisieren sich gesellschaftliche Werte. So sind in die Gestaltung des Sterbeprozesses nicht nur individuelle, sondern auch gesellschaftliche Vorstellungen eingeschrieben: Sterben passiert nicht in einem ‹neutralen› Raum, sondern wird durch soziale Interaktionen, Gemeinschaften und Institutionen und ihre Wertvorstellungen ‹gemacht›. Bei diesem ‹Sterben-Machen›³ findet seit einigen Dekaden ein Wandel statt, der unter anderem auf die Säkularisierung und Individualisierung zurückzuführen ist – und der zugleich die in westlichen Gesellschaften vertretene Idee relativiert, dass die Modernisierung per se zur Säkularisierung von Gesellschaften führt.⁴

Lange Zeit waren in Europa die Kirchen für Sterben und Tod zuständig. Sie verfügten über eine breit gefächerte Kosmologie, die über die diesseitige Welt hinausreichte, und sie konnten rituelle Ressourcen anbieten, um letzte Übergänge zu gestalten und symbolisch zu markieren. Im Spätmittelalter praktizierten die Kirchen eine ‹Ars moriendi›: eine Kunst des Sterbens beziehungsweise der Vorbereitung auf das Jenseits.⁵ Im Zuge der europäischen Modernisierung und der Dominanz der Naturwissenschaften erlitten die Kirchen einen tiefgreifenden gesellschaftlichen Bedeutungsverlust. Es kam zur Deins-

- 1 Thomas Nagel: *Letzte Fragen. Mortal Questions*, Hamburg: CEP Europäische Verlagsanstalt, 2012, S. 19.
- 2 Werner Schneider: ‹Sterbewelten. Ethnographische (und dispositivanalytische) Forschung zum Lebensende›, in: Martin W. Schnell, Werner Schneider und Harald Kolbe (Hg.): *Sterbewelten. Eine Ethnographie*, Wiesbaden: Springer VS, 2014, S. 51–138, hier S. 51 ff.
- 3 Ebd., S. 62.
- 4 Peter L. Berger: *Between Relativism and Fundamentalism. Religious Resources for a Middle Position*, Michigan/Cambridge (UK): William B. Eerdmans, 2010, S. 3.
- 5 Austra Reinis, Bernhard H. F. Taureck und Franz Josef Illhardt: ‹Ars moriendi›, in: Héctor Wittwer, Daniel Schäfer und Andreas Frewer (Hg.): *Sterben und Tod. Geschichte – Theorie – Ethik. Ein interdisziplinäres Handbuch*, Stuttgart: J. B. Metzler, 2010, S. 159–174.

titutionalisierung und Privatisierung der Religion und auch zu ihrer Verban-
nung aus den Gesundheitsinstitutionen.⁶ So mussten die Kirchen im Verlauf
des 19. und 20. Jahrhunderts ihre Hoheit über die Sterbebegleitung und To-
tenversorgung Schritt für Schritt an säkulare medizinische Einrichtungen
abtreten. Seit ein, zwei Jahrzehnten verlieren sie zunehmend auch ihr Mono-
pol bei Bestattungen, die immer häufiger durch die Hinterbliebenen gestaltet
werden.

Die Säkularisierung führt seit dem späteren 20. Jahrhundert zu einer
anhaltend hohen Anzahl von Kirchenaustritten. Im Jahr 2021 waren gemäss
dem Schweizerischen Bundesamt für Statistik 32,3 Prozent der Bevölkerung
konfessionslos, wobei der Verlust bei den evangelisch-reformierten Gemein-
den höher ist als bei den römisch-katholischen, die diesen aufgrund der Mi-
gration von Menschen aus Spanien, Italien und Portugal mit höherer Kir-
chenzugehörigkeit kompensieren konnten.⁷ Die Kirchen und ihre Hoheit
über die jenseitige Welt erhalten im Zuge dieser Entwicklung zunehmend
Konkurrenz von neuen – häufig spirituellen und therapeutischen – Akteur:in-
nen wie beispielsweise Ritualbegleiter:innen. Diese sind oftmals privatwirt-
schaftlich organisiert und bieten unter anderem Dienstleistungen an, die im
Kontext von Tod und Sterben die Hinterbliebenen bei der Trauerbewältigung
unterstützen.⁸

Die Kirchenaustritte dürften auch in Zukunft zunehmen, zumal in
westlichen Gesellschaften eine «Kohorten-Säkularisierung» stattfindet, in
deren Verlauf der Stellenwert der Religion über Generationen hinweg ab-
nimmt.⁹ Dieser Bedeutungsverlust der Kirchen führt zu neuen Vorstellungen
von Leben und Tod, die jedoch nicht gänzlich frei von Religiosität sind: «Der
Verlust kirchlich-religiöser Bindungen, die zunehmende Betonung der Indivi-
dualität der Entscheidung für religiöse Vorstellungen, die Diesseitsorientie-
rung und die Rezeption asiatischer Religionen führen zu neuen Vorstellungen
von Sterben und Tod.»¹⁰ Deshalb resultiert aus dem Bedeutungsverlust der
Kirchen nicht in erster Linie ein Verschwinden der Religion, sondern viel-
mehr deren «Transformation».

- 6 Thomas Luckmann: *Die unsichtbare Religion*, Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 1991, S. 117 ff.
7 Bundesamt für Statistik: «Religionen», <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/bevoelkerung/sprachen-religionen/religionen.html> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
8 Pierre Bourdieu: «Die Auflösung des Religiösen», in: Pierre Bourdieu (Hg.): *Rede und Antwort*,
Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 1992, S. 231–237, hier S. 234 ff.
9 Jörg Stolz und Jeremy Senn: «Generationen abnehmenden Glaubens. Religion und Säkularisierung
in der Schweiz 1930–2020», *Social Change in Switzerland*, 27, DOI: 10.22019/SC-2021-00006,
<https://www.socialchangeswitzerland.ch/?p=2410> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
10 Dorothea Lüdeckens, 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 67*, 2016, <http://www.nfp67.ch/SiteCollectionDocuments/lay-summary-final-report-lueddeckens.pdf> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).

«Durch die Betonung des Individuums, das selbstbestimmt sein Leben und
auch Sterben gestaltet, erfährt und reflektiert, entwickelte sich auch der Wert
bzw. Anspruch, das eigene Sterben «spirituell» zu bewältigen.»¹¹ Wie das neue
Genre der autobiografischen Sterbeliteratur zeigt, das sich seit den 2010er Jah-
ren herausbildet, stellt eine solche Bewältigung jedoch eine grosse Heraus-
forderung dar.¹² Schriftsteller:innen schreiben letzte Bücher über ihre tödlichen
Erkrankungen beziehungsweise die damit einhergehenden Sterbeprozesse.
Eine Besonderheit dieser Bücher besteht darin, dass sie von Personen verfasst
sind, die über professionelle Sprachkompetenzen verfügen und deren Schrei-
ben dementsprechend mit einer ausgeprägten Selbstreflexion einhergeht.

Die in diesen Büchern behandelte Problematik beginnt mit einer me-
dizinisch diagnostizierten limitierten Lebenserwartung und erstreckt sich
über die letzte Lebensphase. Manche Berichte umfassen ab dem Zeitpunkt der
Diagnose wenige Monate, andere mehrere Jahre. Ein zentrales Kennzeichen
dieser Literatur ist die existenzielle Veränderung der Wirklichkeitswahrneh-
mung, die sich gleichsam mit dem Zeitpunkt der Diagnose einstellt. Die auto-
biografische Sterbeliteratur befasst sich mit dem sterbenden, schmerzver-
ursachenden, leidvollen Körper, mit Pflegehandlungen und Therapiefragen,
denn die Autor:innen sind zumeist Langzeitpatient:innen und damit auch Ex-
pert:innen nicht nur des Sterbens, sondern auch des Gesundheitswesens so-
wie der spirituellen Dimension, die angesichts eines kurz bevorstehenden
Todes aufbricht. Tatsächlich gewinnen religiöse und spirituelle Themen in
diesen Büchern am Lebensende deutlich an Relevanz, wobei jedoch auf schmerz-
hafte Weise ein Sinnvakuum hervortritt. Das Nicht-Wissen über den Tod und
ein damit einhergehender spiritueller Mangel werden unter unterschiedli-
chen Gesichtspunkten beklagt:

«Wohin gehe ich? Das weiss niemand. Kann ich dich begleiten? Tschüss
und auf Wiedersehen. Da ist eine Art Aufregung. Etwas, was ich nie
gemacht habe oder das ich doch schon gemacht habe, aber früher ein-
mal, in anderer Form, dieses absolut Andere, dieses Nichts, dieses
Nichtwissen.»¹³

- 11 Ebd., S. 2.
12 Vgl. Corina Caduff (Hg.): *Ein letztes Buch. Autorinnen und Autoren schreiben über ihr Sterben*, Zürich:
ruffer & rub, 2023. Der Band enthält Passagen aus folgenden Büchern: Christoph Schlingensief: *So
schön wie hier kanns im Himmel gar nicht sein! Tagebuch einer Krebserkrankung* (2009) / Christopher
Hitchens: *Endlich. Mein Sterben* (engl. 2012, dt. 2013) / Cory Taylor: *Sterben. Eine Erfahrung* (engl. u.
dt. 2016) / Jenny Diski: *In Gratitude* (engl. 2016) / Péter Esterházy: *Bauchspeicheldrüsentagebuch*
(ungar. 2016, dt. 2017) / Michael Paul Gallagher: *Into Extra Time. Living Through the Final Stages of
Cancer and Jottings Along the Way* (engl. 2016) / Paul Kalanithi: *Bevor ich jetzt gehe* (engl. und dt.
2016) / Julie Yip-Williams: *Das Wunder vom Leben und Sterben. Ein bewegendes Memoir voller Hoffnung und
Kraft* (engl. 2019, dt. 2020) / Ruth Schweikert: *Tage wie Hunde* (2019).
13 Jenny Diski: *In Gratitude*, London/New York: Bloomsbury, 2016, S. 211. Übers. von Corina Caduff.

«Ich schrie und schleuderte Dinge durch die Gegend, nicht auf Josh oder die Mädchen, sondern auf die herzlosen Götter, die mir das antaten, und in Wut auf die Abwesenheit dieser Götter, auf die schmerzhaft ungerechte Grausamkeit, die ein fester Bestandteil der menschlichen Existenz ist. Warum ich?, fragte ich die Götter. Hatte ich nicht bereits meinen Anteil an Trübsal und Kümernissen ertragen müssen? Hatte ich nicht schon genug gelitten? Hatte ich nicht ein gutes und anständiges Leben geführt? Dass dem Chaos meiner Gedanken keine einzige göttliche Antwort zuteil wurde, machte mich noch verrückter.»¹⁴

«Nehmen wir an, dass dem tatsächlich so sei, das heisst, dass die Schöpfung nur so vollkommen sein kann. Dann aber stellt sich die Frage, warum das so kompliziert erfunden worden ist. Wir stehen erneut vor der Frage, wozu braucht der Schöpfer den Menschen. Darüber lese ich immer wieder etwas und immer wieder vergesse ich das Wesentliche daran. Das ich also immer wieder nicht verstehe.»¹⁵

Dort, wo früher die Religion moralische Perspektiven und Haltungen ermöglichte, wird der Mensch heute auf sich selbst zurückgeworfen, wobei die entsprechenden existenziellen Krisen im Falle der literarischen Sterbeberichte auch öffentlich gemacht und diese Gedanken so anderen zugänglich gemacht werden. Wie diese und andere Beispiele aus der autobiografischen Sterbeliteratur zum Ausdruck bringen, reichen psychologische und andere säkulare Deutungsmuster dabei in auffallend vielen Fällen nicht aus, um in dieser letzten Phase existenzielle Fragen autonom zu verhandeln. So wird hier oft auf religiöse und vor allem spirituelle Symbole und Deutungsmuster zurückgegriffen. Dies ist insofern gesellschaftlich relevant, als die entsprechenden Publikationen in bestimmten sozialen Milieus wahrgenommen, gelesen und diskutiert werden. So verbinden sie intrasubjektive Krisen mit religiösen und spirituellen Themen und machen dies zugleich einer mehr oder weniger unbestimmten Öffentlichkeit zugänglich.

Transformation. Subjektivierung der Religion

Wie Thomas Luckmann schon in den 1960er Jahren diagnostizierte, ist die moderne Gesellschaft nicht mehr unter einem «heiligen Kosmos» gesichert, sondern die Religion wird individualisiert, privatisiert und subjektiviert.¹⁶ Dies heisst aber auch, dass Kirchenaustritte nicht notwendig an eine atheistische Weltanschauung gebunden sind, sondern dass sie Individualisierung und Subjektivierung von Religion ausdrücken können. Gerade die Entfrem-

14 Julie Yip-Williams: *Das Wunder vom Leben und Sterben. Ein bewegendes Memoir voller Hoffnung und Kraft*, Kandern: Narayana, 2020, S. 171.

15 Péter Esterházy: *Bauchspeicheldrüsentagebuch*, Berlin: Hanser, 2017, S. 212.

16 Luckmann: *Die unsichtbare Religion* (wie Anm. 6), S. 97.

dung von institutionalisierten Religionen kann Affinitäten zur Spiritualität begünstigen. Denn während «Religion» eher die Institution mit ihren ausdifferenzierten sozialen Rollen und rituellen symbolischen Formen sowie die konfessionelle Zugehörigkeit beschreibt, ist «Spiritualität» stärker erfahrungsbasiert und subjektbezogen, weshalb das Konzept insbesondere in modernen, individualisierten Gesellschaften attraktiv wird. Dies führt beispielsweise das Sterbebuch von Julie Yip-Williams vor, in dem die subjektivierende Transformation des Glaubens wiederholt zum Ausdruck gebracht wird:

«Ich gehöre keiner institutionalisierten Religionsgemeinschaft an und habe keine Geduld, andere zu bekehren. Aber ich glaube sehr wohl an eine höhere Macht, jedenfalls meistens irgendwie. In diesen schwer fassbaren Momenten, in denen ich glaube, wenn ich allein und ruhig bin und mich niemand bittet, diesen Glauben in Worte zu fassen oder zu rechtfertigen, weiss ich mit einer Sicherheit, die ich niemals erklären könnte, dass Gottes Hand mein Leben berührt hat.»¹⁷

Becci und Dandarova sprechen in solchen Fällen von «nicht-religiösen Spirituellen», die sich zwar nicht an religiöse Institutionen binden, jedoch einer erfahrungsbasierten Spiritualität zuwenden.¹⁸ Dies ist bisweilen durch die schon länger zu beobachtende Dynamik bedingt, dass die herkömmlichen religiösen Institutionen und Rituale als einengend erfahren werden, was zwar auch auf die Individualisierung in der gegenwärtigen Gesellschaft zurückzuführen ist, seine historischen Wurzeln allerdings in der protestantischen Ritualkritik hat. Rituale erscheinen dann als «Ausdruck für leeren Konformismus» und «Formalismus», gegen die sich in modernen Gesellschaften eine «Revolte» anbahnt.¹⁹ Der Zusammenhang manifestiert sich etwa im Sterbebuch von Christoph Schlingensiefel, der sich vertieft mit Gott, Glauben und Kirche auseinandersetzt:

«Aber es lohnt sich nicht, große Töne zu spucken und über Gott und Jesus herzuziehen. Dass es dich gibt, Gott, dass es ein göttliches Prinzip gibt, das glaube ich schon. Trotzdem will ich im Moment in Ruhe gelassen werden, will wegkommen von diesem christlichen Schmier, den man mir beigebracht hat. Von diesem Dreck. Das ist nix. Das hat nichts mit dem göttlichen Prinzip zu tun.»²⁰

17 Yip-Williams: *Das Wunder vom Leben und Sterben* (wie Anm. 14), S. 111.

18 Irene Becci und Zhargalma Dandarova Robert: «Selbstbezeichnungen und ihre Bedeutungsnuancen. Zur kontextsensitiven Interpretation der Bezeichnungen <religiös> und <spirituell> in Umfragen», in: Jörg Stolz, Arnd Bünker, Antonius Liedhegener, Eva Baumann-Neuhaus u. a. (Hg.): *Religionstrends in der Schweiz. Religion, Spiritualität und Säkularität im gesellschaftlichen Wandel*, Wiesbaden: Springer VS, 2022, S. 33–64, hier S. 51 ff.

19 Mary Douglas: *Ritual, Tabu und Körpersymbolik*, Frankfurt a. M.: Fischer Taschenbuch, 2004, S. 11.

20 Christoph Schlingensiefel: *So schön wie hier kanns im Himmel gar nicht sein! Tagebuch einer Krebserkrankung*, Köln: Kiepenheuer und Witsch, 2009, S. 52 f.

Die australische Autorin Cory Taylor beispielsweise schildert in ihrem Buch *Sterben – eine Erfahrung* (2016), wie sie sich bei ihrer Suche nach spirituellen Anhaltspunkten, wenngleich nur vorübergehend, einer buddhistischen Nonne zuwandte, um deren Zugang zu einer jenseitigen Welt kennenzulernen. Dennoch hält Taylor später fest, dass für sie als Nicht-Gläubige das Sterben letztlich nichts anderes aufzeige als die Grenzen des Säkularismus.

In den westlichen Gesellschaften geht die subjektivierende Transformation des Glaubens mit einer Demokratisierung der einst einer Minorität vorbehaltenen esoterischen Spiritualität einher: «Die esoterische Kultur wird nun in verschiedensten Medien, in populären Fernsehsendungen, Filmen, Büchern und Buchserien einem breiten Publikum zugänglich gemacht und liefert damit wichtige Impulse für umfassende kulturelle und soziale Erneuerungsprozesse.»²¹ Diese Entwicklung eröffnet neue Räume für vielfältige spirituelle Erfahrungen und Subjektivität. Allerdings ist der Spiritualitätsbegriff aus zwei Gründen nicht unproblematisch: zum einen, weil er aktuell als popularisierter Modebegriff fungiert, und zum anderen, weil er eine klare Differenz und Distanz zur Religion suggeriert.²² Genauer betrachtet aber ist Spiritualität nicht gänzlich «frei» von Religion. Auch spirituelle Erfahrungen werden oftmals mit etablierten religiösen Symbolen kommuniziert und an sie zurückgebunden, zumal die Spiritualität historisch und kulturell eng mit der Religion verwoben ist.²³

Die Gemeinsamkeit von Religion und Spiritualität besteht darin, dass beide kommunikativ mit der Unterscheidung von Immanenz und Transzendenz operieren.²⁴ Beide thematisieren von einem innerweltlichen Standpunkt aus Ausserweltliches, Geheimnisvolles, Abwesendes, Jenseitiges, Transzendentes – und damit auch den Tod, der die Transzendenz schlechthin darstellt. Der Religionswissenschaftler Rudolph Otto spricht von einem erfahrungsbasierten «Gefühl des *mysterium tremendum*, des schauervollen Geheimnisses», das unter anderem durch die Imagination von Postmortalität evoziert werden kann.²⁵ Die «freie» Spiritualität soll eigentlich nicht in die Formen der etablierten Religion gedrängt werden, doch ist auch die Ablösung nicht vollständig möglich. Dies zeigt sich sehr deutlich in der Sterbeliteratur, in der die Autor:innen oftmals gerade versuchen, ihre Erfahrungen und Themen an etablierte religiöse Symbole und Narrative rückzubinden.

Die autobiografische Sterbeliteratur bringt die Subjektivierung im heutigen Zeitalter der Patchwork-Religion deutlich zum Ausdruck, indem sie Religionsbezüge subjektiviert und privatisiert – und zugleich doch einem Publikum zugänglich macht. Die Verwendung der Ich-Perspektive und der autobiografi-

21 Hubert Knoblauch: «Von New Age zur populären Spiritualität», in: Dorothea Lüddeckens und Rafael Walthert (Hg.): *Fluide Religion. Neue religiöse Bewegungen im Wandel. Theoretische und empirische Systematisierungen*, Bielefeld: Transcript, 2010, S. 149–174, hier S. 154.

22 Becci und Dandarova Robert: «Selbstbezeichnungen und ihre Bedeutungsnuancen» (wie Anm. 18), S. 38.

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

24 Niklas Luhmann: *Die Religion der Gesellschaft*, Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 2002, S. 77.

25 Rudolf Otto: *Das Heilige. Über das Irrationale in der Idee des Göttlichen und sein Verhältnis zum Rationalen*, München: C.H. Beck, 2004, S. 13.

schen Form sind hierfür charakteristisch. Allerdings findet das Ringen um die Subjektivierung des Sterbens und um die Spiritualität in den Büchern oft unter hohem Zeitdruck statt – es ist allgegenwärtig und führt doch kaum zu Auffassungen, die stabilen Halt gewähren. Und es findet bei Menschen statt, die sich oftmals in einem Kontext der Gesundheitsversorgung befinden, wo weitgehend eine säkulare Kultur gelebt wird und die Religion unsichtbar bleibt.

Ein verdunkelter Bereich

Die jahrhundertelange Erfahrung im Sepulkralbereich – also im Hinblick auf Grabstätten und Bestattungszereemonien –, die Thorsten Benkel den etablierten Religionen zuschreibt, zeigt ganz offensichtlich auch im prämortalen Bereich zumindest eine gewisse Wirksamkeit: Auch hier bietet sie symbolische und rituelle Ressourcen, die beim Sterben, also in der existenziell problematischsten aller Situationen, Sinnhorizonte eröffnen können.²⁶ Wer sich in Sterbephase für spirituelle Themen öffnet und dabei transzendente Erfahrungen macht, die ineffabel – also sprachlich nicht mitteilbar – sind, greift bei der Interpretation beziehungsweise bei der Kommunikation über diese oftmals auf etablierte religiöse Symbole zurück, zumal diese als «Träger» entsprechender Bedeutungen bereits etabliert und intersubjektiv anerkannt sind. Das kann auch dazu führen, dass Dinge an Präsenz gewinnen, die symbolisch auf Transzendenz verweisen beziehungsweise denen entsprechende Bedeutungen zugeschrieben werden. In diesem Kontext werden heute auch weltliche Alltagsgegenstände oder Erinnerungsobjekte spirituell aufgeladen und somit zu «letzten Dingen».²⁷ Mit deren ritueller Handhabung lässt sich an traditionelle Handlungen anschliessen, ohne dass die Gegenstände selbst dem religiösen Repertoire entnommen sind. Das kann, wie im Sterbebuch von Julie Yip-Williams, so weit gehen, dass der Tumor selbst zu einem spirituell aufgeladenen und zugleich dinghaften Objekt gemacht und damit vom (subjektiven) Selbst getrennt wird:

«Zurück zum Tumor. Ich spiele mit ihm, reibe ihn, stelle ihn mir vor, vermesse ihn. Ich bestimme mit meinem Daumen und meinem Zeigefinger seine Länge und halte sie dann an ein Lineal – ungefähr zwei Zentimeter, genauso, wie es im Bericht nach der letzten Aufnahme stand. Ich berühre den Tumor, tätschle ihn, verehere ihn, fast so, als wäre er ein Glücksbringer, eine Manifestation Gottes, den ich um Erlösung bitten kann. Manchmal fühlt es sich an, als ob der Tumor meine Gebete erhört, als ob er sich beruhigt hätte, ja, sogar geschrumpft wäre.»²⁸

26 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 unabweisbarer Gewissheiten und ihre gesellschaftlichen Wirkungen*, Wiesbaden: Springer VS, 2020, S. 259–277, hier S. 266.

27 Hartmut Böhme: *Fetischismus und Kultur. Eine andere Theorie der Moderne*, Reinbek: Rowohlt, 2012, S. 121 ff.

28 Yip-Williams: *Das Wunder vom Leben und Sterben* (wie Anm. 14), S. 293 f.

Das Bedürfnis nach Gebeten wird in der autobiografischen Sterbeliteratur oft ambivalent angesprochen, gleichsam als «Zuckung», als eine Geste, die man ausführen möchte, aber nicht kann, da eine Adressierung nicht möglich erscheint. Die Wahl des (tödlichen) Tumors als materialisierter Adressat lässt diese Spannung umso schärfer hervortreten. Der Dialog mit dem Tumor ist im Grunde ein Dialog mit dem Tod, der in Form des Tumors kommunikativ adressierbar wird.

Das absehbare Ende des eigenen Lebens wirft existenzielle Fragen auf, die wissenschaftlich nicht zu beantworten sind. Die Wissenschaften können sich zwar zum Sterben als einem psychischen und sozialen Prozess äussern, genauso wie zum biologisch-körperlichen Lebensende und zum Zerfall des Körpers – nicht aber zum Tod selbst oder zu spirituellen Dimensionen, die sich angesichts der Todesnähe eröffnen. Im Gegensatz zur Antimetaphysik der Wissenschaften, die ihre Fragen auf empirisch nachweisbare Sachverhalte reduziert, erheben Religion und Spiritualität den Anspruch, mysteriöse und verdunkelte Bereiche wie Sterben und Tod thematisieren zu können.²⁹ Sie tun dies, obwohl oder gerade weil man sich ihrer, wie Paul Kalanithi es formuliert, nicht nachweislich annehmen kann: «Man muss nach der Großen Wahrheit streben, aber wissen, dass man eine unlösbare Aufgabe vor sich hat, oder wenn eine richtige Antwort möglich ist, muss man wissen, dass eine Verifizierung ganz und gar unmöglich ist.»³⁰

Für dieses Thema bleiben neben der Religion die Künste und die Literatur zuständig, welche allerdings, wie die hier genannten Beispiele zeigen, häufig auf den gegebenen kulturellen religiösen Rahmen referenzieren, indem sie seinen Verlust beklagen. So verweist beispielsweise Cory Taylor ausdrücklich auf die verlorene Sprache des Sterbens – einen Verlust, der sich unweigerlich auch auf ihren eigenen Text auswirkt:

«Denn dies ist eine der beklagenswertesten Folgen, die unser Widerwillen, über den Tod zu sprechen, mit sich bringt. Wir haben unsere gemeinsamen Rituale und unsere gemeinsame Sprache des Sterbens verloren und müssen deshalb entweder improvisieren oder auf Traditionen zurückgreifen, denen wir äußerst zwiespältig gegenüberstehen. Damit meine ich besonders Menschen wie mich, die nicht gläubig sind. Für uns zeigt das Sterben wie nichts anderes die Grenzen des Säkularismus auf. Das habe ich vor allem zu spüren bekommen, als ich mich um psychologischen Rat bemühte.»³¹

Sterbende Literat:innen, die solche Gefühle kommunizieren und öffentlich machen, tragen zu einer Etablierung des Zweifels an einem rein materialistischen und atheistischen Weltbild bei. Sie tragen dazu bei, dass religiös-spi-

29 Auguste Comte: *Rede über den Geist des Positivismus*, Hamburg: Felix Meiner, 1994.

30 Paul Kalanithi: *Bevor ich jetzt gehe. Was am Ende wirklich zählt – Das Vermächtnis eines jungen Arztes*, München: Knaus, 2016, S. 161.

31 Cory Taylor: *Sterben. Eine Erfahrung*, Berlin: Ullstein, 2018, S. 29.

rituelle Aspekte – wenn auch in gänzlich neuen und höchst subjektivierten Formen – in unserer Gesellschaft wieder an Relevanz gewinnen, zumal (noch) keine valablen Ersatzreferenzen verfügbar sind. Julie Yip-Williams etwa bekennt unumwunden: «Mein Glaube daran, dass nach diesem Leben noch etwas kommt, ist viel stärker als mein Glaube an einen Gott. Ich weiss mit jeder Faser meines Seins, dass es ein Leben nach dem Tod gibt.»³² Und auch Christoph Schlingensiefel hält fest: «[...] eins ist klar: Ich bin kein Atheist.»³³ Und: «Wenn man in solchen Situationen [Diagnose einer tödlichen Erkrankung] steckt, ist es das größte Glück, Momente der Emotionalität und Spiritualität zu erleben.»³⁴

Verlust der binären Unterscheidung religiös/nichtreligiös

Genauso wie sich nichtreligiöse Menschen in Sterbephasen plötzlich für religiöse und spirituelle Fragen öffnen können, haben religiöse Menschen nicht unbedingt einen kontinuierlichen unerschütterlichen und krisenresistenten Glauben; auch sie können von Zweifeln heimgesucht werden – gerade in Sterbeprozessen. Meist sind religiöse Rituale wie das Beten nicht Ausdruck eines «verfestigten» Glaubens, sondern kontemplative Praktiken, die dazu dienen, den Glauben zu «verfestigen». Auch «Berichte über das innere Ringen mit Glaubenszweifeln sind selbst religiöse Kommunikation».³⁵

Ein Beispiel hierfür ist das Sterbebuch *Into Extra Time* (2016) des jesuitischen Theologen Michael Paul Gallagher (1939–2015). Der Dozent und Autor war aufgrund seiner regen Publikationstätigkeit eine bekannte Persönlichkeit des irischen Katholizismus; er verfasste rund ein Dutzend Bücher zu Fragen des Glaubens in der Moderne. Als er zu Beginn des Jahres 2015 an einem Harnblasenkarzinom erkrankte, begann er die Arbeit an seinem letzten Buch. Im Vorwort gibt er der Hoffnung Ausdruck, durch sein Schreiben auch anderen helfen zu können. Das Buch zeige, wie er als gläubige Person die Krebserkrankung bewältige, es könne im besten Fall «some spiritual light» für Betroffene bieten.³⁶

Im Unterschied zu den anderen Verfasser:innen von Sterbebüchern praktiziert Gallagher während seines Sterbens religiös motivierte rituelle Handlungen, die er ein Leben lang eingeübt hat: Er bittet Gott um Beistand, er betet, geht in den Andachtsraum des Krankenhauses, rezitiert Psalmen. Diese religiösen Praktiken haben stets auch einen Bezug zum Tod.

Einleitend schildert Gallagher, dass Gläubige keineswegs ein so stabiles und trostreiches religiöses Leben führten, wie sich das Nicht-Gläubige bisweilen vorstellten. Auch ohne grosse Lebenskrisen bewege sich der Glaube

32 Yip-Williams: *Das Wunder vom Leben und Sterben* (wie Anm. 14), S. 297.

33 Schlingensiefel: *So schön wie hier kanns im Himmel gar nicht sein!* (wie Anm. 20), S. 129.

34 Ebd., S. 168.

35 Niklas Luhmann: «Religion als Kommunikation», in: Hartmann Tyrell, Volkhard Krech und Hubert Knoblauch (Hg.): *Religion als Kommunikation*, Würzburg: Ergon, 1998, S. 135–146, hier S. 145.

36 Michael Paul Gallagher: *Into Extra Time. Living Through the Final Stages of Cancer and Jottings Along the Way*, London: Darton, Longman & Todd, 2016, S. 9.

beständig zwischen Dunkelheit und Licht, und sein eigener Glaube sei zeit seines Lebens durch stetigen Wechsel von «ups and downs» herausgefordert worden.³⁷ Bei einem Schock wie einer lebensbedrohlichen Krankheit erscheine seiner Erfahrung nach bisweilen die Dunkelheit noch dunkler und das Licht noch heller als sonst.³⁸ So versteht Gallagher den Glauben als einen Prozess, als einen Zustand in Bewegung, der nach verschiedenen Seiten ausschlagen kann. Auch im Hinblick auf Trost durch Gottes Präsenz weist Gallaghers Tagebuch Ambivalenzen auf. Mal bleibe Gott auf quälende Weise schweigsam und abwesend, mal sei er spürbar und bringe ihm Frieden. Mal findet der Autor Trost in Psalmen, dann wieder schreibt er, wie leer und lichtlos der Glaube sein könne («so blank and without light»),³⁹

Im Falle Gallaghers also gewährleistet auch eine grundsätzlich feste religiöse Überzeugung beim Sterben keine durchgehende innere Seelenruhe. Im Gegensatz zu Schriftsteller:innen jedoch, die sich ein Leben lang auf das Diesseits konzentriert und kaum mit Fragen der Transzendenz auseinandergesetzt haben, muss Gallagher aufgrund seiner lebenslangen theologischen Praxis angesichts des bevorstehenden Todes nicht unter grossem Zeitdruck sein ganzes Leben, Denken und Fühlen neu ausrichten. In seinen letzten Lebenstagen notiert er vermehrt, dass er sich von Gott getragen und begleitet fühle.

Das von Luhmann beschriebene «innere Ringen mit Glaubenszweifeln» findet sich in Sterbephase bei religiösen ebenso wie bei nichtreligiösen Menschen, was darauf hindeutet, dass die binäre Unterscheidung zwischen religiös und nichtreligiös unter den besonderen Umständen tendenziell an Relevanz verliert.⁴⁰ Die Ausgangslagen und die jeweilige Form der Hinwendung zu Spirituellem gestalten sich dabei aber unterschiedlich: Während sich bei Personen, die sich ein Leben lang kaum mit religiösen Fragen auseinandergesetzt haben, in der Sterbephase spirituelle Horizonte eröffnen, wenn gleich in den meisten Fällen auf «unfeste Weise» und mit vielen Fragezeichen, manifestieren sich bei gläubigen Autor:innen in der Sterbephase ihre eigenen religiösen Zweifel an einer jenseitigen Welt.

37 Ebd., S. 14 und 25.

38 Ebd., S. 14.

39 Ebd., S. 89, 92, 116 und 117.

40 Luhmann: «Religion als Kommunikation» (wie Anm. 35), S. 145.

- Becci, Irene und Zhargalma Dandarova Robert: «Selbstbezeichnungen und ihre Bedeutungsnuancen. Zur kontextsensitiven Interpretation der Bezeichnungen «religiös» und «spirituell» in Umfragen», in: Jörg Stolz et al. (Hg.): *Religionstrends in der Schweiz. Religion, Spiritualität und Säkularität im gesellschaftlichen Wandel*, Wiesbaden: Springer VS, 2022, S. 33–64.
- 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 unabweisbarer Gewissheiten und ihre gesellschaftlichen Wirkungen*, Wiesbaden: Springer VS, 2020, S. 259–277.
- Berger, Peter L.: *Between Relativism and Fundamentalism. Religious Resources for a Middle Position*, Michigan/Cambridge (UK): William B. Eerdmans, 2010.
- Böhme, Hartmut: *Fetischismus und Kultur. Eine andere Theorie der Moderne*, Reinbek: Rowohlt, 2012.
- Bourdieu, Pierre: «Die Auflösung des Religiösen», in: Pierre Bourdieu (Hg.): *Rede und Antwort*, Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 1992, S. 231–237.
- Bundesamt für Statistik: «Religionen», <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/bevoelkerung/sprachen-religionen/religionen.html> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
- Caduff, Corina (Hg.): *Ein letztes Buch. Autorinnen und Autoren schreiben über ihr Sterben*, Zürich: rüffer & rub, 2023.
- Comte, Auguste: *Rede über den Geist des Positivismus*, Hamburg: Felix Meiner, 1994.
- Diski, Jenny: *In Gratitude*, London/New York: Bloomsbury, 2016.
- Douglas, Mary: *Ritual, Tabu und Körpersymbolik. Sozialanthropologische Studien in Industriegesellschaft und Stammeskultur*, Frankfurt a. M.: Fischer, 2004.
- Esterházy, Péter: *Bauchspeicheldrüsentagebuch*, Berlin: Hanser, 2017.
- Gallagher, Michael Paul: *Into Extra Time. Living Through the Final Stages of Cancer and Jottings Along the Way*, London: Darton, Longman & Todd, 2016.
- Grimes, Ronald L.: *The Craft of Ritual Studies*, New York: Oxford University Press, 2014.
- Kalanithi, Paul: *Bevor ich jetzt gehe. Was am Ende wirklich zählt – Das Vermächtnis eines jungen Arztes*, München: Knaus, 2016.
- Knoblauch, Hubert: «Von New Age zur populären Spiritualität», in: Dorothea Lüddeckens und Rafael Walthert (Hg.): *Fluide Religion. Neue religiöse Bewegungen im Wandel. Theoretische und empirische Systematisierungen*, Bielefeld: Transcript, 2010, S. 149–174.
- Luckmann, Thomas: *Die unsichtbare Religion*, Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 1991.

- 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 67*, 2016, <http://www.nfp67.ch/SiteCollectionDocuments/lay-summary-final-report-lueddeckens.pdf> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
- Luhmann, Niklas: «Religion als Kommunikation», in: Hartmann Tyrell, Volkhard Krech und Hubert Knoblauch (Hg.): *Religion als Kommunikation*, Würzburg: Ergon, 1998, S. 135–146.
- Luhmann, Niklas: *Die Religion der Gesellschaft*, Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 2002.
- Nagel, Thomas: *Letzte Fragen. Mortal Questions*, Hamburg: CEP Europäische Verlagsanstalt, 2012.
- Otto, Rudolf: *Das Heilige. Über das Irrationale in der Idee des Göttlichen und sein Verhältnis zum Rationalen*, München: C.H. Beck, 2004.
- Reinis, Austra, Bernhard H. F. Taureck und Franz Josef Illhardt: «Ars moriendi», in: Héctor Wittwer, Daniel Schäfer und Andreas Frewer (Hg.): *Sterben und Tod. Geschichte – Theorie – Ethik. Ein interdisziplinäres Handbuch*, Stuttgart: J. B. Metzler, 2010, S. 159–174.
- Schlingensief, Christoph: *So schön wie hier kanns im Himmel gar nicht sein! Tagebuch einer Krebserkrankung*, Köln: Kiepenheuer und Witsch, 2009.
- Schneider, Werner: «Sterbewelten: Ethnographische (und dispositivanalytische) Forschung zum Lebensende», in: Martin W. Schnell, Werner Schneider und Harald Kolbe (Hg.): *Sterbewelten. Eine Ethnographie*, Wiesbaden: Springer VS, 2014, S. 51–138.
- Stolz, Jörg und Jeremy Senn: «Generationen abnehmenden Glaubens. Religion und Säkularisierung in der Schweiz 1930–2020», *Social Change in Switzerland*, 27, DOI: 10.22019/SC-2021-00006, <https://www.socialchangeswitzerland.ch/?p=2410> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
- Taylor, Cory: *Sterben. Eine Erfahrung*, Berlin: Ullstein, 2018.
- Yip-Williams, Julie: *Das Wunder vom Leben und Sterben. Ein bewegendes Memoir voller Hoffnung und Kraft*, Kandern: Narayana, 2020.

Last Flowers

6-Kanal-Video-
Installation, 2023

Eva Wandeler

DOI: 10.53788/STST0105

Blumen werden oft als Geste der Zuwendung verschenkt, können erste oder letzte Grüße sein und verweisen durch ihre Fragilität immer auch auf die Vergänglichkeit alles Lebendigen. Kerzen schenken Licht, brennen ab und erlöschen; durch ihre begrenzte Lebensdauer sind auch sie ein Symbol für Endlichkeit. So sind Blumen und Wachskerzen in Phasen der Trauer und des Abschieds oft verwendete materielle Objekte und Bildmotive am Lebensende.

In meinen ersten Recherchen zu *Last Flowers* stiess ich auf die Technik, Blumen in Wachs zu tauchen und dadurch haltbar zu machen.¹ Blumenbouquets oder Sträusse, denen eine emotionale Bedeutung zugeschrieben wird, werden auf diese Art und Weise konserviert, um sie als Grabschmuck zu verwenden oder als auratisch aufgeladenes Objekt aufzubewahren.² Dieses insbesondere im 19. Jahrhundert und teilweise auch noch heute angewandte Verfahren diente mir als Inspirationsquelle für die Entwicklung der Werkreihe *Last Flowers*.³ Im Kontext von Sterben setzt sie sich mit Vergänglichkeit, stofflichen Kreisläufen, Transformation und Konservierung auseinander und kreist um die Themenfelder «Blumen» und «Wachs».

In Absprache und mit Unterstützung der Pflegefachpersonen des Zentrums für Palliative Care des Stadtspitals Zürich Waid habe ich «letzte Blumensträusse», die nach dem Tod von Patient:innen in deren Zimmern stehen geblieben waren, an mich genommen, sie in meinem Atelier getrocknet, kopfüber von der Decke hängend fixiert und arrangiert, um sie anschliessend immer wieder in Wachs zu tauchen. Schicht für Schicht hielt ich filmisch fest, wie sich die Blumenarrangements transformierten und langsam zu körperhaft anmutenden Wachsobjekten mutierten. In den sich meditativ entwickelnden Objekten manifestierten sich nach und nach unterschiedliche Formen und Vexierbilder. Ähnlich wie bei unseren Körpern, die im Laufe des Lebens wachsen, sich verändern und auch nach dem Tod in ihrer Materialität transformieren, indem sie verwesen, wieder zu Erde werden und in den stofflichen Kreislauf zurückkehren.

Wachs existiert in unterschiedlichen Aggregatzuständen, es ist mal flüssig und heiss, mal fest und kalt. Bei Berührung wird es warm und weich, es lässt sich kneten und formen, seine Textur erinnert an Haut und Körper. Gleichzeitig macht Wachs Organisches haltbar, ist alterungsbeständig, wasserabweisend und brennbar und spendet in Form von Kerzen Licht. Das griechische Wort «keros» heisst nicht nur Wachs, sondern steht auch für Schicksal und Tod; der Wortstamm «ker» – im deutschen Wort Kerze enthalten – bedeutet auch Seele, Herz und Leben. Wachs vereint in sich Motive des Fragments, der Anatomie und der Vergänglichkeit und ist durch seine unterschiedlichen Nutzungen und magisch-religiösen Verwendungen voller Konnotationen

1 Mary Beth Shaddix: «The Easy Art of Waxing Flowers», 2018, <https://gardenandgun.com/articles/easy-art-waxing-flowers/> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).

2 FCF Yorkshire: «How to Preserve Funeral Flowers», <https://fullcirclefunerals.co.uk/blog/how-to-preserve-funeral-flowers/> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).

3 Ann B. Shteir: «Fac-Similes of Nature. Victorian Wax Flower Modelling», in: *Victorian Literature and Culture*, 2007, 35, 2, S. 649–661.

und symbolischer Bezüge. Aufgrund seiner körperhaften Qualitäten ist Wachs in der historischen Verwendung in Kult und Wissenschaft auch ein Substitut für den Leib: So wurde es zum Beispiel in Form von Moulagen, d. h. aus Wachs nachgeformten Körperteilen, für die Darstellung von medizinischen, oft dermatologischen Befunden und als Lehrmittel und Anschauungsmaterial verwendet.⁴ Im römischen Toten- und Ahnenkult fertigte man aus Wachs amorphe, weiche Abbilder wie Totenmasken oder kleinere Plastiken und Figuren.⁵ An besonderen Gedenktagen wurden diese in die Hände genommen oder auf das eigene Gesicht aufgelegt, um in Verbindung zu den Verstorbenen zu treten. In Anlehnung an diese Praxis können die Wachsobjekte von *Last Flowers* auch als Stellvertreterporträts für die Verstorbenen gelesen werden, in deren Zimmer diese letzten Blumen standen. Im Gedenken an sie ist im Titel der einzelnen Videos das jeweilige Sterbedatum festgehalten.

Leitend für den künstlerischen Prozess war die Wechselwirkung zwischen dem konstruierten Setting, der Unberechenbarkeit der Zufallsmomente und der Offenheit des Entstehungsprozesses. Die immergleiche kontemplative Handlung des «Kerzenziehens» verband sich mit dem Beobachten der sukzessive entstehenden Formen, die sich je nach Art und Arrangement der Blumen unterschiedlich entwickelten und immer wieder neue Bildassoziationen evozierten. In meiner künstlerischen Praxis arbeite ich oft mit One-Shot-Aufnahmen, d. h. die Videoaufnahmen können nicht wiederholt oder korrigiert werden. Kleinste Veränderungen des Settings – des Lichtes, der Kameraeinstellung oder der Position der Blumen – hätten die fließende Transformation der ineinandergemorphten Bildabfolgen und das langsame «Wachsen» der Blumen zerstört. Die unterschiedlichen Blumensträusse wurden mal in weisses, mal in schwarzes Bienenwachs getaucht und vor jeweils schwarzem oder weissem Hintergrund gefilmt. Schwarz und Weiss sind je nach Kulturkreis Farben des Todes, der Trauer oder der Transzendenz; sie können aber auch für das Magische, für Unendlichkeit, Unnahbarkeit oder Leere stehen.⁶ Die Wahl der Hintergrundfarben Schwarz und Weiss und die Inszenierung der Blumen verweisen auch auf das im Barock aufkommende wissenschaftliche Blumenbild, welches zwischen naturwissenschaftlicher Darstellung und bildender Kunst oszilliert. Die verwelkten Blumen erinnern zudem an Vanitasmotive des barocken Stilllebens. Sie sind oft verwendete Symbole für Vergänglichkeit und sollen die Betrachtenden an die Endlichkeit der eigenen Existenz erinnern. Da sich die Blumenarrangements durch das Anwachsen der einzelnen Wachsschichten und der daraus resultierenden fast unmerklichen Bewegung in den Videos aber stetig zu etwas Neuem entwickeln, verweisen sie auch auf Kreisläufe und Weiterentwicklung und führen die «Nature morte» ad absurdum.

4 Jessica Ullrich: *Wächserne Körper. Zeitgenössische Wachsplastik im kulturhistorischen Kontext*, Berlin: Dietrich Reimer Verlag, 2003, S. 67–72.

5 Ebd., S. 157–158.

6 Ingrid Riedel: *Farben. In Religion, Gesellschaft, Kunst und Psychotherapie*, Freiburg i. B.: Verlag Kreuz, 1983, S. 158–163 und 177–180.

Werden die Videos ausgestellt, sind sie als gerahmte Porträtbilder inszeniert, ähnlich Ahnenbildern, wie sie in Wohnzimmern, auf Kommoden oder in Bücherregalen zu finden sind. Lässt man in der Ausstellung das Auge zwischen den im Raum verteilten Monitoren hin und her schweifen, eröffnen sich zwischen den einzelnen Videosequenzen immer wieder neue Konstellationen und narrative Verbindungen, und man wird dazu angeregt, über Werden, Vergehen und die eigene Endlichkeit zu sinnieren.

Bibliografie

- FCF Yorkshire: «How to Preserve Funeral Flowers», <https://fullcirclefunerals.co.uk/blog/how-to-preserve-funeral-flowers/> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
- Riedel, Ingrid: *Farben. In Religion, Gesellschaft, Kunst und Psychotherapie*, Freiburg i. B.: Verlag Kreuz, 1983.
- Shaddix, Mary Beth: «The Easy Art of Waxing Flowers», 2018, <https://gardenandgun.com/articles/easy-art-waxing-flowers/> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
- Shteir, Ann B.: «Fac-Similes of Nature. Victorian Wax Flower Modelling», in: *Victorian Literature and Culture*, 2007, 35, 2, S. 649–661.
- Ullrich, Jessica: *Wächserne Körper. Zeitgenössische Wachsplastik im kulturhistorischen Kontext*, Berlin: Dietrich Reimer Verlag, 2003.

Video-Stills



Last Flowers #1 - 14.10.2022, 2023, Craspedia, gebleichtes Bienenwachs, Video HD, 5:06 min Loop, Monitor 22"



Eva Wandeler



Last Flowers #1



Eva Wandeler



Last Flowers #6 – 08.12.2022, 2023, Liebesperlenstrauch, Rosen, schwarzes Bienenwachs, Video HD, 6:09 min Loop, Monitor 22"



Eva Wandeler



Last Flowers #6



Eva Wandeler



Last Flowers #3 – 11.11.2022, 2023, Lisianthus, Wolfsmilch,
gebleichtes Bienenwachs, Video HD, 5:30 min Loop, Monitor 22"



Eva Wandeler



Last Flowers #3



Eva Wandeler



Last Flowers #4 – 14.11.2022, 2023, Rose, Schleierkraut, schwarzes
Bienenwachs, Video HD, 7:19 min Loop, Monitor 22"



Eva Wandeler



Last Flowers #4



Eva Wandeler



Last Flowers #2 – 19.10.2022, 2023, Chrysanthemen, Beeren, Astern,
gebleichtes Bienenwachs, Video HD, 5:40 min Loop, Monitor 22"



Eva Wandeler



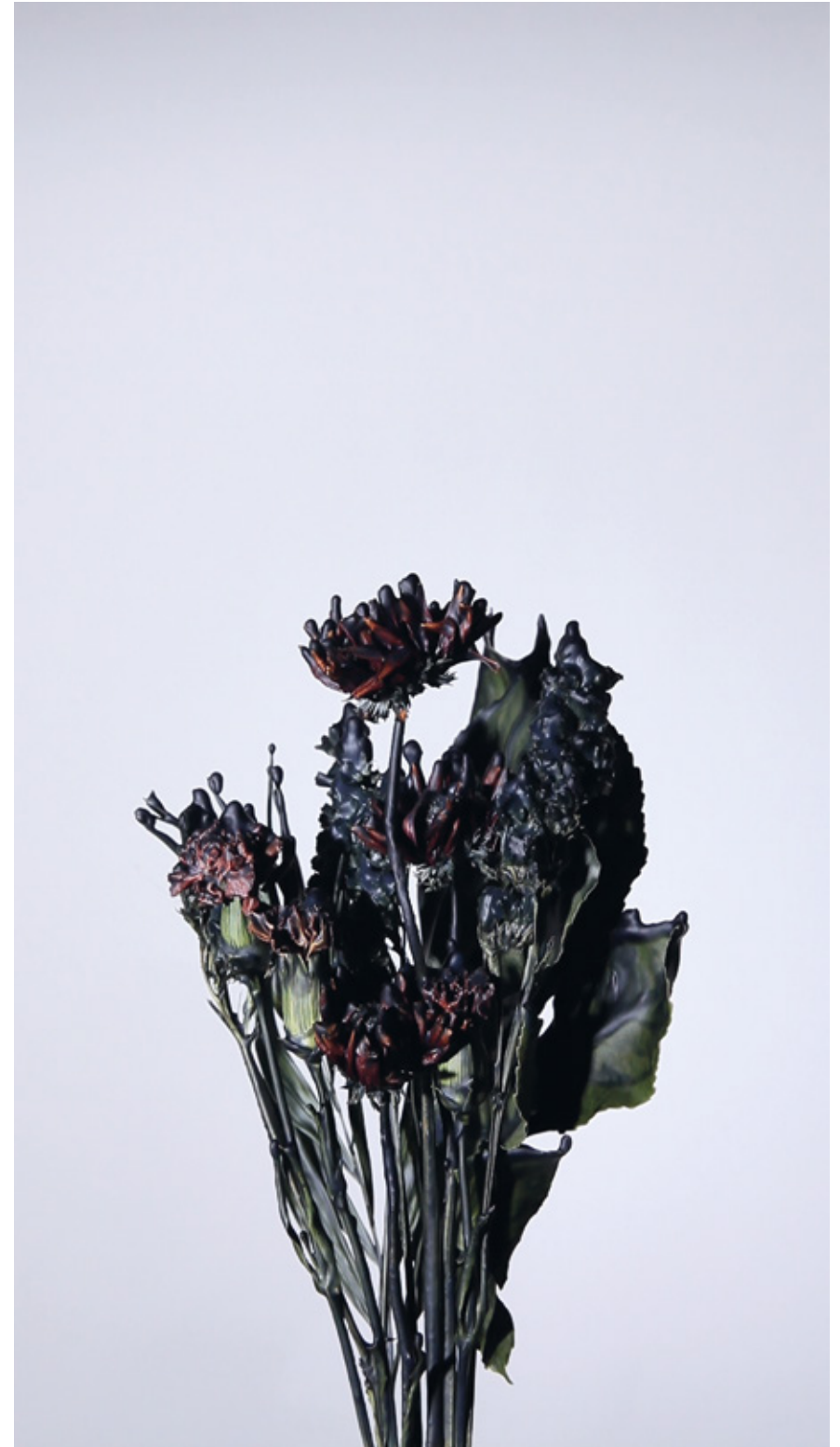
Last Flowers #2



Eva Wandeler



Last Flowers #5 – 19.11.2022, 2023, Astern, Nelken, Limanium, Feigenblatt, Palmblatt, schwarzes Bienenwachs, Video HD, 7:24 min Loop, Monitor 22"



Eva Wandeler



Last Flowers #5



Eva Wandeler



Last Flowers #1 – 14.10.2022, 2023, Craspedia, gebleichtes Bienenwachs, Video HD, 5:06 min Loop, Monitor 22"



Last Flowers #4 – 14.11.2022, 2023, Rose, Schleierkraut, schwarzes Bienenwachs, Video HD, 7:19 min Loop, Monitor 22"



Last Flowers #6 – 08.12.2022, 2023, Liebesperlenstrauch, Rosen, schwarzes Bienenwachs, Video HD, 6:09 min Loop, Monitor 22"



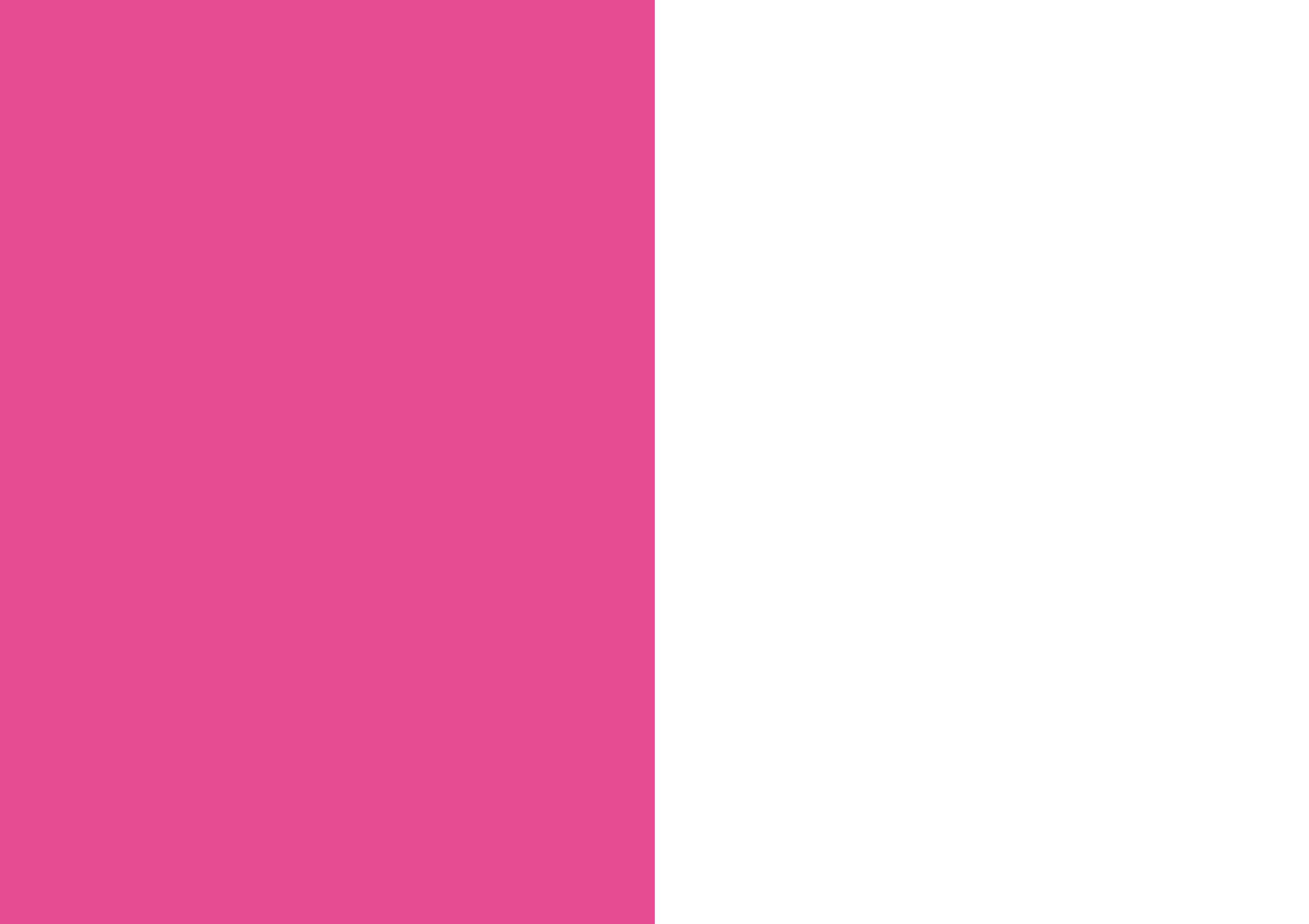
Last Flowers #2 – 19.10.2022, 2023, Chrysanthemen, Beeren, Astern, gebleichtes Bienenwachs, Video HD, 5:40 min Loop, Monitor 22"



Last Flowers #3 – 11.11.2022, 2023, Lisianthus, Wolfsmilch, gebleichtes Bienenwachs, Video HD, 5:30 min Loop, Monitor 22"



Last Flowers #5 – 19.11.2022, 2023, Astern, Nelken, Limanium, Feigenblatt, Palmblatt, schwarzes Bienenwachs, Video HD, 7:24 min Loop, Monitor 22"



Imaginierte Sterbewelten

Die visuelle Rhetorik von Stockbildern zum Thema «Palliative Care»

Gaudenz Metzger
Tina Braun

Seit den 1990er Jahren lässt sich beobachten, dass individuelle und kollektive Verhandlungen von Krankheit, Sterben und Tod in verschiedenen Medien und Formen der sprachlichen und visuellen Repräsentation wieder vermehrt in der Öffentlichkeit sichtbar sind.¹ Thomas Macho und Kristin Marek behandeln in ihrem einflussreichen Sammelband *Die neue Sichtbarkeit des Todes* die Frage, wie Medien und die Künste den modernen Verdrängungen des Todes entgegenwirken, wie sie diesen zu enttabuisieren versuchen und zu einem Gegenstand lebhafter gesellschaftlicher Debatten machen.² Andere Autor:innen haben gezeigt, wie die Digitalisierung den Umgang mit Krankheit, Verlust und Tod in den westlichen Gesellschaften verändert.³ In den letzten Jahren sind das Internet und die sozialen Medien zu wichtigen Bestandteilen einer neuen Kultur des Todes geworden, in der neben der verbalen Kommunikation vor allem Bilder als Träger von Bedeutung, Emotionen, Werten und Wissen zirkulieren. Krankenhäuser und Hospize sowie mobile palliative Dienste werben heutzutage in verschiedenen Medienkanälen mit Bildmaterial für ihre Behandlungen und Therapien. Die Sterbeforschung hat dem «Pictorial Turn», der sowohl die Praktiken von Trauernden und Sterbenden als auch die Kommunikation von Gesundheitsdienstleistern beeinflusst, bisher jedoch wenig Aufmerksamkeit geschenkt.⁴ Wir möchten einen Beitrag zu diesem neuen Forschungsgebiet leisten, indem wir kommerzielle Stockfotografien, die mit dem Stichwort «Palliative Care» versehen sind, aus den Online-Katalogen von vier grossen Bildagenturen analysieren. Diese Bilder zirkulieren weltweit im Internet und werden von zahlreichen Agenturen und Gestalter:innen beispielsweise auf Webseiten oder in Werbebroschüren für Hospiz- und Palliativversorgung eingesetzt.

Unsere Analyse der Bilder ist die erste dieser Art und zeigt, dass die Stockfotografien Wert- und Normvorstellungen einer humanen und patientenzentrierten Pflege am Lebensende artikulieren – ganz im Sinne der modernen

- 1 Dieser Beitrag beruht auf einer Übersetzung des Artikels «Imagined Worlds of Dying. The Visual Rhetoric of Stock Images Tagged with «Palliative Care»», der 2023 in der Zeitschrift *Omgea. Journal of Death and Dying* erschienen ist, DOI: 10.1177/00302228231184296 (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
- 2 Thomas Macho und Kristin Marek (Hg.): *Die neue Sichtbarkeit des Todes*, München: Wilhelm Fink, 2007.
- 3 Siehe exemplarisch: Yvonne Andersson: «Blogs and the Art of Dying. Blogging With, and About, Severe Cancer in Late Modern Swedish Society», in: *Omgea. Journal of Death and Dying*, 2019, 79, 4, S. 394–413 / Michael Arnold et al.: *Death and Digital Media*, New York: Routledge, 2017 / Corina Caduff: *Sterben und Tod öffentlich gestalten. Neue Praktiken und Diskurse in den Künsten der Gegenwart*, München: Wilhelm Fink, 2022 / Amanda Lagerkvist und Yvonne Andersson: «The Grand Interruption. Death Online and Mediated Lifelines of Shared Vulnerability», in: *Feminist Media Studies*, 2017, 17, 4, S. 550–564, DOI: 10.1080/14680777.2017.1326554 (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024) / Tony Walter et al.: «Does the Internet Change How We Die and Mourn? Overview and Analysis», in: *Omgea. Journal of Death and Dying*, 2012, 64, 4, S. 275–302, DOI: 10.2190/OM.64.4.a (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024) / Tony Walter: *Death in the Modern World*, London: Sage, 2020.
- 4 Siehe exemplarisch William J. T. Mitchell: «The Pictorial Turn», in: *Artforum*, März 1992, S. 89–94; Martin Gibbs et al.: «#Funeral and Instagram. Death, Social Media, and Platform Vernacular», in: *Information, Communication & Society*, 2015, 18, 3, S. 255–268, DOI: 10.1080/1369118X.2014.987152 (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024) / Gaudenz U. Metzger: «Draußen, die Vögel. Fotografie und Foto-Sharing im letzten Lebensabschnitt einer chronisch kranken Person», in: Thorsten Benkel und Matthias Meitzler (Hg.): *Jahrbuch für Tod und Gesellschaft 2*, Weinheim: Beltz Juventa, 2023, S. 69–89.

Hospizphilosophie, die körperliche, emotionale, spirituelle und soziale Bedürfnisse von Patient:innen auf einer ganzheitlichen Basis adressiert.⁵ Bereits Cicely Saunders, die Gründerfigur der heutigen Hospizbewegung, nutzte das Medium der Fotografie, um sowohl positive emotionale Zustände von sterbenden Patient:innen zu dokumentieren als auch die Ideale, Praktiken und Werte zu illustrieren, die ihr Konzept terminaler Pflege umfasste.⁶ Die religiöse Saunders kritisierte die Medikalisation des Todes und entwarf einen revolutionären medizinisch-pflegerischen Ansatz, um die existenziellen Erfahrungen von Sterben und Tod innerhalb einer neuen «psychologischen Landschaft»⁷ zu bearbeiten und zu transzendieren.⁸ Wir argumentieren, dass Palliative-Care-Stockfotografien diese Philosophie noch heute repräsentieren und viele von Saunders' Idealen der palliativen Pflege sowie ihre religiösen beziehungsweise spirituellen Vorstellungen vermitteln. Darüber hinaus reproduzieren die Bilder auch gesellschaftliche Narrative des gesunden Alters und Genderstereotype in der Care-Arbeit. Insgesamt können die Bildwelten als Indikator für den (spät)modernen westlichen Umgang mit Sterben und Tod gelten, und sie verweisen auf einige hierfür spezifische Diskurse wie etwa jenen der Spiritualität.⁹ Dabei zeigen sie aber ausschliesslich allgemeingültige Visionen eines «guten Todes», der als sanfter Abschied und Möglichkeit religiöser Transzendenz erscheint, während individuelle Nuancen und Erfahrungen des Sterbens ausgeblendet werden, insbesondere negative wie Trauer oder Verzweiflung.

Dies kann durchaus problematische Folgen haben, da bei Patient:innen und Angehörigen womöglich falsche Erwartungen an die letzte Lebensphase geweckt werden.

- 5 Siehe exemplarisch: David Clark: «Originating a movement. Cicely Saunders and the development of St Christopher's Hospice, 1957–1967», in: *Mortality*, 1998, 3, 1, S. 43–63; Vibeke Graven und Helle Timm: «Hospice Philosophy in Practice. Toward an Authentic Death», in: *Omega. Journal of Death and Dying*, 2021, 83, 2, S. 325–342, DOI: 10.1177/0030222819852850 (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024); Bethne Hart, Peter Sainsbury und Stephanie D. Short: «Whose dying? A sociological critique of the 'good death'», in: *Mortality*, 1998, 3, 1, S. 65–77; Gaudenz U. Metzger: «A shelter from the abyss. Exploring Cicely Saunders' vision of hospice care through the concept of worldview», in: *Palliative Care and Social Practice* 17, 2023, S. 1–11; Fiona Randall und R. S. Downie: *The Philosophy of Palliative Care. Critique and Reconstruction*, Oxford: Oxford University Press, 2006.
- 6 Cicely Saunders: «The Last Stages of Life», in: *American Journal of Nursing*, 1965, 65, 3, S. 70–75; Cicely Saunders: «A therapeutic community. St Christopher's Hospice», in: Bernard Schoenberg, Arthur C. Carr et al. (Hg.): *Psychosocial Aspects of Terminal Care*, New York: Columbia University Press, 1972, S. 275–289.
- 7 David Nash: *Christian Ideals in British Culture. Stories of Belief in the Twentieth Century*, Basingstoke/New York: Palgrave Macmillan, 2013, S. 129.
- 8 Der Prozess der Medikalisation, der vormals nicht unter der Ägide der Medizin stehende gesellschaftliche Bereiche dieser unterordnete (Peter Conrad: «Medicalization. Changing Contours, Characteristics, and Contexts», in: William C. Cockerham (Hg.): *Medical Sociology on the Move*, Dordrecht: Springer, 2013, S. 195–214), führte in der Moderne zu einer Auslagerung von Sterben und Tod in Kliniken und isolierte viele Sterbende (Norbert Elias: *Über die Einsamkeit der Sterbenden in unseren Tagen*, Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 1982).
- 9 Tony Walter: «Spirituality in Palliative Care. Opportunity or Burden?», in: *Palliative Medicine*, 2002, 16, 2, S. 133–139.

Unsere Analyse stützt sich auf einen grossen Korpus von Stockfotografien, die mit dem Schlagwort «Palliative Care» versehen sind und in den Online-Katalogen der Agenturen Gettyimages, shutterstock, iStock und Adobe Stock zu finden sind. Wir betrachten diese Fotografien als Artefakte, die «ein Vehikel zum Verständnis der sozialen Welt»¹⁰ bieten. Als Artefakte werden sämtliche Objekte verstanden, die als zwei- oder dreidimensionale Gegenstände in der materiellen Welt verankert sind und «die durch menschliche Eingriffe erzeugt, gehandhabt, modifiziert oder verwandelt wurden».¹¹ Bei unserem gesammelten Bildmaterial liegt der Fokus auf fotografischen Inszenierungen des Sterbens. Redaktionelle Stockfotografien mit dokumentarischem Charakter, die nicht für den kommerziellen Gebrauch freigegeben sind, liessen wir hingegen unberücksichtigt. Allgemein gesprochen bieten Fotografien und die mit ihnen verbundenen Darstellungsinteressen ein ausgezeichnetes Instrument, um Einblicke in Kultur und Geschichte einer Gesellschaft zu erhalten. Fotografische und andere Formen der visuellen Repräsentation bieten, bildtheoretisch ausgedrückt, eine «doppelte Sichtweise», indem sie Gegenstände oder Personen nicht bloss abbilden, sondern durch Gestaltung und Komposition eine kulturell geformte Sichtweise bieten.¹² Mit der digitalen Revolution hat sich in den letzten beiden Jahrzehnten nicht nur das Fotografieren enorm verbreitet, sondern auch das Teilen von Fotos.¹³ Die digitale Bildproduktion und -distribution macht für Forschende grosse Mengen von Datenmaterial leicht zugänglich und bietet neue Quellen, um Erkenntnisse über sozial relevante Themen wie Sterben und Tod zu erlangen. Diese Möglichkeiten machen wir uns zunutze, um anhand der Stockfotografien kulturelle Sicht- und Wahrnehmungsweisen von Palliative Care zu analysieren.

Stockfotos und ihre Produktionsweise

Stockfotos werden für redaktionelle und kommerzielle Nutzung hergestellt, von Agenturen in Datenbanken archiviert und über das Internet verkauft. Ihre Klassifizierung erfolgt nach einfachen Kategorien wie «Natur», «Freizeit» oder «Sport» sowie nach aktuellen Themen, beispielsweise «Portraits of Diversity» oder «Stand up for Pride». Bildagenturen gibt es seit Anfang des 20. Jahrhunderts; der Markt hat sich aber in den letzten Jahrzehnten aufgrund der Digitalisierung stark verändert.¹⁴ In den über das Internet zugänglichen Katalogen können digitale Bilder einfach recherchiert und angekauft werden.

- 10 Manfred Lueger und Ulrike Froschauer: *Artefaktanalyse. Grundlagen und Verfahren*, Wiesbaden: Springer VS, 2018, S. 47.
- 11 Ebd., S. 11.
- 12 Lambert Wiesing: «Zur Rhetorik des Bildes», in: Joachim Knape (Hg.): *Bildrhetorik*, Baden-Baden: Verlag Valentin Koerner, 2007, S. 37–48, hier S. 40.
- 13 Thomas Eberle: «Fotografie und Gesellschaft. Thematische Rahmung», in: ders. (Hg.): *Fotografie und Gesellschaft. Phänomenologische und wissenssoziologische Perspektiven*, Transcript: Bielefeld, 2017, S. 11–70.
- 14 Zur Geschichte der Bildagenturen und der Stockfotografie siehe Estelle Blaschke: *Banking on Images. The Bettmann Archive and Corbis*, Leipzig: Spector Books, 2016.

Wesentlich beteiligt an dieser Entwicklung waren die Investoren Bill Gates und Mark Getty. Gates gründete 1989 die Agentur Corbis, Getty 1995 Getty Images. Corbis besitzt unter anderem das wertvolle Bettmann-Archiv, eine einzigartige historische Sammlung mit rund elf Millionen Bildern. Sowohl Corbis als auch Getty Images kauften seit ihrer Gründung zahlreiche Archive und Agenturen auf, stellten Digitalisate von historischen Aufnahmen her und wurden zu Marktführern auf dem globalen Bildermarkt. Das erklärte Ziel von Gates und Getty war, strikt nachfrageorientiert zu produzieren und Bilder weltweit abzusetzen.¹⁵ Neben diesen grossen Anbietern sind im Internet heute auch zunehmend sogenannte Mikrostock-Agenturen aktiv, die primär von Amateur:innen beliefert werden und daher ein niedrigeres Preisniveau anbieten können.

Die Digitalisierung veränderte sowohl die Produktions- und Reproduktionsbedingungen von Fotografien als auch ihre Archivierungspraktiken und Rezeptionsweisen. Die technische Reproduzierbarkeit von Bildern, die durch das fotografische Verfahren ermöglicht wurde und die Wahrnehmungsordnung der modernen Kultur massgeblich prägte,¹⁶ wurde ab den 1980er Jahren durch digitale Methoden ergänzt, die es erlaubten, Fotografien mit ein paar wenigen Mausklicks zu vervielfältigen und in elektronischen Archiven zu speichern. Heutzutage können Fotografien mit Text, Grafik, Audio, Film usw. gemischt und die Metadaten direkt in den Bilddateien gespeichert werden.¹⁷ Die herkömmliche Funktion des Fotoarchivs, die darin besteht, das Spezifische und Idiosynkratische eines Fotos in das Typische und Emblematische zu verwandeln,¹⁸ bleibt dabei erhalten, doch sind heute im Gegensatz zu früher neben professionellen Katalogisierer:innen oft auch Laien und intelligente Maschinen, die mit algorithmischer Mustererkennung arbeiten, an der Produktion dieser Daten beteiligt. Sie alle tragen dazu bei, dass die im Internet zirkulierenden Bilder gelabelt, auffindbar gemacht und kulturell kodiert werden. Letztlich bestimmt dabei die Metadatenzuschreibung, was als typische visuelle Manifestation eines Phänomens gilt, etwa der Palliative Care oder des Sterbens. In Anlehnung an ein Konzept des französischen Philosophen Jacques Rancière argumentieren wir, dass Stockfotografien als hybride Text-Bild-Assemblagen eine «Aufteilung des Sinnlichen» etablieren, die beeinflusst, wie das gesellschaftliche Thema von Sterben und Tod erfahren wird und was darüber gesagt beziehungsweise nicht gesagt werden kann.¹⁹ Wie

- 15 Vgl. Wolfgang Ullrich: «Bilder zum Vergessen. Die globalisierte Industrie der <Stock Photography>», in: Elke Grittmann, Irene Neverla und Ilona Ammann (Hg.): *Global, lokal, digital. Fotojournalismus heute*, Köln: Herbert von Halem Verlag, 2008, S. 51–61, hier S. 52.
- 16 Walter Benjamin: *Das Kunstwerk im Zeitalter seiner technischen Reproduzierbarkeit. Drei Studien zur Kunstsoziologie*, Frankfurt a. M.: Suhrkamp, [1963] 1977.
- 17 Peter Lunenfeld: «Digitale Fotografie. Das dubitative Bild (2000)», in: Bernd Stiegler (Hg.): *Texte zur Theorie der Fotografie*, Stuttgart: Reclam, 2010, S. 344–361; Mitchell: «The Pictorial Turn» (wie Anm. 4).
- 18 Allan Sekula: «Der Körper und das Archiv», in: Herta Wolf (Hg.): *Diskurse der Fotografie. Fotokritik am Ende des fotografischen Zeitalters*, Frankfurt a. M.: Suhrkamp, [1986] 2003, S. 269–334.
- 19 Nach Rancière ist die «Aufteilung des Sinnlichen» ein System, das unsere Wahrnehmung steuert und festlegt, was in ihr präsent ist und was exklusiv bleibt. Vgl. Jacques Rancière: *Die Aufteilung des Sinnlichen. Die Politik der Kunst und ihre Paradoxien*, hg. u. übers. v. Maria Muhle, Berlin: b_books, 2006, S. 25.

wir zeigen werden, vermitteln Stockfotografien dabei eine durchaus stereotype Sichtweise des Lebensendes, die individuelle Nuancen und Erfahrungen des Sterbens ausblendet. Sie reduzieren das Thema auf ein paar wenige Motive und prägen damit die Vorstellungen davon in der Gesellschaft.

Ein entscheidender Faktor bei dieser Verengung liegt in der Produktionsökonomie der Bilder. Im Gegensatz zu dokumentarischen Fotografien, die Details einer Situation oder eines Ereignisses abbilden, sind Stockfotos darauf ausgelegt, möglichst unspezifisch zu sein. Dies hat mit der ökonomischen Prämisse ihrer Wiederverwertbarkeit zu tun, wie Wolfgang Ullrich festhält:

«Abgesehen von der Kontextoffenheit ist es für ein <Stock Photo> wichtig, dass es nichts zeigt, was genau datierbar ist und eventuell nur eine kurze Halbwertszeit besitzt. Saisonale Mode-Accessoires oder markante Frisuren sind also nicht erwünscht; das Design des Handys sollte am besten nicht genau erkennbar sein.»²⁰

Zudem, so Ullrich, dürfen in Stockfotos «keine Tabus der Kulturen verletzt werden, in denen es die grössten Märkte gibt (USA, Europa, Ostasien)».²¹ Tabus sind etwa Nacktheit oder bestimmte politische Gesten oder Themen. Wegen der ökonomischen Prämisse der Wiederverwertbarkeit, die oft mit Gestaltungsmitteln wie Unschärfe und Perspektive zu erreichen versucht wird, wirken Stockbilder oftmals generisch und identitätslos. Was aus ästhetischer Perspektive ein Mangel ist, ist aus ökonomischer ein Vorteil. Weltweit gut verkäuflich sind vor allem Bilder, die möglichst keine kulturellen Idiosynkrasien zum Ausdruck bringen.²² Aus diesem Grund bezeichnet Ullrich Stockbilder als «Bilder zum Vergessen», die wenig oder keinen persönlichen Bezug erlauben:

«Da ihnen [Stockbildern, Anm. d. Verf.] jegliche anekdotische Wirkung fehlt oder auch die Models danach ausgesucht werden, dass ihre Gesichter möglichst durchschnittlich und wenig markant sind, ist es dem Betrachter kaum möglich, <Stock Photos> mit eigenen Erfahrungen in Verbindung zu bringen und sie sich damit zu merken: Eine persönliche Beziehung erlauben diese Bilder nicht.»²³

Aufgrund der marktwirtschaftlichen Orientierung, die visuelle Idiosynkrasien verhindert, eignen sich Stockbilder besonders gut für Stereotypisierungen und Idealisierungen. Zwar müssen Stockfotos für ihre kommunikativen Zwecke einigermaßen realistisch wirken, letztlich betonen sie aber nicht den Abbildcharakter, der für die analoge Dokumentarfotografie und ihr Authen-

- 20 Ullrich: «Bilder zum Vergessen» (wie Anm. 15), S. 53.
- 21 Ebd.
- 22 Vgl. ebd., S. 54.
- 23 Ebd., S. 57.

tizitätsversprechen zentral ist.²⁴ Paul Frosh argumentiert, dass Stockbilder hauptsächlich im Register des Symbolischen und Rhetorischen operieren:

132

«[...] stock images are not usually governed by a rigorous realism and empiricist code that presume and emphasize their <truth value>, their fidelity to the depicted reality [...]. In other words, the modus operandi of stock images is overtly symbolic rather than documentary: their master discourse is rhetoric, not science.»²⁵

Die Einbettung von Stockbildern in Kommunikationskontexte kann ihre symbolische Bedeutung und rhetorische Funktion verstärken, die in unmittelbarer und affektiver Weise die Einstellungen und Überzeugungen der Betrachtenden beeinflussen soll.²⁶ Die Bilder mögen potenzielle Patient:innen und deren Angehörige davon überzeugen, dass man hier in guten Händen sterben kann und dass Sterbende nicht «hinter die Kulissen des gesellschaftlichen Lebens verlagert»²⁷ werden, wie es in der Kultur der Moderne, die den Tod verdrängte, oft der Fall war. Obwohl die moderne Hospizbewegung auf die gesellschaftliche Tabuisierung und die soziale und räumliche Abkapselung des Todes reagierte und versuchte, diese Probleme anzugehen, scheint diese Angst in den Köpfen der Menschen noch immer präsent zu sein.²⁸ In einer 2020 gemeinsam vom Berlin-Institut und der Körper-Stiftung durchgeführten Studie zum Umgang mit dem Tod in der heutigen Gesellschaft war ein zentrales Angstbild der Befragten, dass das Pflegepersonal zu wenig Zeit habe und man letztlich allein sterbe.²⁹ Solche grundlegenden Ängste in Bezug auf das Lebensende adressieren Stockbilder und versuchen sie aufzulösen, wie wir anschliessend zeigen werden.

- 24 Zum Realismus in der Fotografie siehe exemplarisch: Roland Barthes: *Die helle Kammer. Bemerkungen zur Fotografie*, übers. v. Dietrich Laube, Suhrkamp: Frankfurt a. M., [1980] 1985 / Kendall L. Walton: «Transparent Pictures. On the Nature of Photographic Realism», in: *Critical Inquiry*, 1984, 11, 2, S. 246–277, <http://www.jstor.org/stable/1343394> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024) / William H. F. Talbot: Auszug aus «Der Zeichenstift der Natur [1884]», in: Bernd Stiegler (Hg.): *Texte zur Theorie der Fotografie*, Stuttgart: Reclam, 2010, S. 161–167.
- 25 Paul Frosh: *The Image Factory. Consumer Culture, Photography and the Visual Content Industry*, Oxford/ New York: Berg, 2003, S. 99.
- 26 Klaus Sachs-Hombach und Maic Masuch: «Können Bilder uns überzeugen?», in: Joachim Knappe (Hg.): *Bildrhetorik*, Baden-Baden: Verlag Valentin Koerner, 2007, S. 49–70.
- 27 Elias: *Über die Einsamkeit der Sterbenden in unseren Tagen* (wie Anm. 8), S. 22.
- 28 Lisbeth Thoresen: «A reflection on Cicely Saunders' views on a good death through the philosophy of Charles Taylor», in: *International Journal of Palliative Nursing*, 2003, 9, 1, S. 19–23.
- 29 Adrián Carrasco Heiermann, Tanja Kiziak und Catherina Hinz: *Auf ein Sterbenswort. Wie die alternde Gesellschaft dem Tod begegnen will*, Studie vom Berlin-Institut in Zusammenarbeit mit der Körper-Stiftung und der Software AG-Stiftung, Berlin: Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung, 2020.

Bildkorpus und Zugang zum Thema

133

Unsere Analyse stützt sich auf einen Bildkorpus von 618 Stockfotos. Um einen umfassenden Überblick über die vorhandenen Stockbilder zu erhalten, durchsuchten wir die vier grossen Stockagenturen Gettyimages, shutterstock, iStock und Adobe Stock mit dem Schlagwort «Palliative Care». Ähnliche Suchbegriffe wie «Pflege am Lebensende», «Lebensende», «Sterben» wurden ausgeschlossen, um einen möglichst konzentrierten Blick auf die Ergebnisse der Suche «Palliative Care» zu erhalten. Beim Sammeln von Bildmaterial legten wir den Fokus auf fotografische Darstellungen, die Situationen am Lebensende und im Sterben nachstellen beziehungsweise inszenieren. Dokumentarisches Bildmaterial von Sterbesettings, redaktionelle Stockfotografien sowie Illustrationen und Piktogramme wurden nicht in die Materialsammlung aufgenommen. Unser Forschungsinteresse galt der Frage, wie fotografische Praktiken als Mittel zur Gestaltung fiktiver Palliative-Care-Realitäten eingesetzt werden, die kulturelle Vorstellungen und Normen transportieren. Innerhalb dieses thematischen Rahmens und mit der Fokussierung auf inszenierte Fotografie strebten wir eine gewisse Vollständigkeit und Repräsentativität an, jedoch kamen kleine und insbesondere auch spezifisch dokumentarische Stockagenturen nicht in Betracht.³⁰

Visual Grounded Theory

Die Analyse des Bildmaterials erfolgte gemäss dem methodischen Verfahren der Visual Grounded Theory. Elke Grittmann bezeichnet die von Barney Glaser und Anselm Strauss entwickelte Methode der «Grounded Theory»³¹ als «eine der grundlegenden qualitativen Methoden», die «spezifische methodologische Prinzipien, Erhebungs- und Auswertungsverfahren» bietet, «um auf der Grundlage unterschiedlicher Daten und komplexer Phänomene gegenstandsbezogene Theorien entwickeln zu können».³² Mit der offenen Kodiermethode lassen sich soziale Kontexte, Interaktionen, Handlungen, Narrative und kulturelle Vorstellungen untersuchen, die durch Körper, Sprache und Artefakte vermittelt werden. Wir fragten danach, wie Vorstellungen und Ideale der Pflegeversorgung am Lebensende, die mit dem holistischen Modell der Palliative Care in Verbindung stehen, in Stockbildern durch unterschiedliche

- 30 Die Grenzen zwischen inszenierter und dokumentarischer Fotografie sind fließend. Abigail Solomon-Godeau weist zu Recht darauf hin, dass das Dokumentarische eine historische und keine ontologische Kategorie darstellt («Wer spricht so? Einige Gedanken zur Dokumentarfotografie», übers. v. Wilfried Prantner, in: Herta Wolf (Hg.): *Diskurse der Fotografie. Fotokritik am Ende des fotografischen Zeitalters*, Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 2003, S. 53–74, hier S. 54). Trotzdem ist die Kategorie nützlich, um zwischen verschiedenen Verwendungsweisen der Fotografie zu differenzieren.
- 31 Barney G. Glaser und Anselm L. Strauss: *The Discovery of Grounded Theory. Strategies for Qualitative Research*, New York: Aldine Pub. Co, 1967.
- 32 Elke Grittmann: «Grounded Theory und qualitative Bildanalyse», in: Christian Pentzold, Andreas Bischof und Nele Heise (Hg.): *Praxis Grounded Theory. Theoriegenerierendes empirisches Forschen in medienbezogenen Lebenswelten. Ein Lehr- und Arbeitsbuch*, Wiesbaden: Springer VS, 2018, S. 191–210, hier S. 196.

Bildtypen repräsentiert werden. Grittmann bezeichnet als Bildtypus wiederkehrende, einander ähnliche Bildmotive und -narrative, die Aufschluss über kulturelle Konstruktionen (wie Geschlecht, Identität, religiöse Vorstellungen etc.) geben und anhand des Kodiervorgangs der Grounded Theory im ständigen Vergleichen und Gruppieren der Daten erkannt werden können.³³ Der Vorteil solcher Bildtypen ist, dass sie Zusammenhänge zwischen «Bedingungen und «Phänomenen» der Darstellung»³⁴ aufzudecken erlauben. Das heisst, die medialen Repräsentationen können in Bezug zu den kulturellen Mustern, Ideen, Akteur:innen, Technologien etc. gesetzt werden, von denen sie hervorgebracht wurden.

In einem ersten Schritt sichteteten wir das Bildmaterial³⁵ in unterschiedlichen Auslegeordnungen, indem wir nach thematischen Ähnlichkeiten in den Bildern suchten, und kodierten es in Anlehnung an Grounded Theory.³⁶ Unsere Analyse begann mit offenem Kodieren, das Akteur:innen, Interaktionen und Phänomene in den Stockbildern identifizierte. Dafür druckten wir die Fotos als Miniaturen aus und legten sie auf Tischen aus. Im iterativen Kodierprozess, in welchem Auswahl, Analyse und Auswertung miteinander verbunden sind, wurden anschliessend durch axiales und selektives Kodieren ähnliche Konzepte zu Kategorien gruppiert, verdichtet und unter übergeordneten Begriffen zusammengefasst. Dies ermöglichte es, Praktiken und kulturelle Vorstellungen im Material zu entdecken, die als typische Repräsentationen von Palliative-Care-Situationen in Stockbildern angesehen werden können, und daraus Themen zu entwickeln. Insgesamt identifizierten wir in unserem Datenmaterial vier Themenfelder, die wir mit folgenden Kategorien bezeichneten: 1) Dasein; 2) Gelassenheit; 3) Empathie; 4) Transzendenz. Die Analyse ist nach diesen vier Begriffen geordnet. Zu beachten ist jedoch, dass sich diese Kategorien überschneiden und ihre Grenzen nicht immer klar gezogen sind.

Pflege- und Sterberealitäten in Stockbildern

Im Folgenden stellen wir die vier Kategorien der Repräsentation von Palliative Care in den Stockfotografien anhand von exemplarischen Bildtableaus und Bildbeschreibungen vor, welche die in den Fotografien verwendeten rhetorischen und stilistischen Mittel beleuchten.³⁷ Zu den Stilmitteln gehören zum Beispiel Farbstimmungen, Perspektive, Ausschnitt und Schärfe/Unschärfe.

33 Vgl. ebd., S. 197.

34 Ebd.

35 Einen weiteren Einblick in das untersuchte Bildmaterial ergibt der Suchbegriff «Palliative Care» unter folgenden Links:

Adobe Stock: https://stock.adobe.com/ch_de/search?load_type=search&is_recent_search=1&search_type=recentsearch&k=Palliative+Care&native_visual_search=&similar_content_id=

Getty Images: <https://www.gettyimages.ch/search/2/image?family=creative&phrase=palliative%20care>

iStock: <https://www.istockphoto.com/de/search/2/image-film?family=creative&phrase=palliative%20care>

shutterstock: <https://www.shutterstock.com/de/search/palliative-care>

36 Glaser und Strauss: *The Discovery of Grounded Theory* (wie Anm. 31).

37 Aufgrund der Bildrechte werden im Folgenden zwei Bilder pro Kategorie gezeigt, die stellvertretend für eine Vielzahl von Bildern dieser Kategorie stehen.



Abb. 1



Abb. 2

Dasein

Das Bildsujet, das in unserer Bildsammlung am weitaus häufigsten auftaucht, ist «Händehalten» [Abb. 1]. Der Ausschnitt dieser Fotografien ist eng gewählt. Der Fokus liegt auf ineinander verschränkten Händen und Fingern, gelegentlich ist auch ein Teil eines Armes sichtbar. Die Patient:innen sind anhand von Details wie Kanülen und Pflastern am Arm erkennbar, während das Pflegepersonal unter anderem durch Kleidung (Kittel) und medizinische Instrumente (Stethoskop) markiert wird [Abb. 2]. Oft sind diese Details aufgrund der geringen Tiefenschärfe und entsprechend der oben erwähnten Ökonomie der auf ein Minimum reduzierten Produktion nur angedeutet. Gesichter werden nicht gezeigt. Der Kontext «Krankheit/Sterben» erschliesst sich visuell durch Bettlaken und Decken sowie knapp sichtbare Teile von Bettgestellen, Armgriffen oder Rollstühlen. Je nach Aufnahme lassen die Fotografien auch Rückschlüsse auf die Personenkonstellation vor Ort zu, zum Beispiel wenn jemand auf einem Stuhl neben einer Patientin sitzt und deren Hand hält. Die Bilder, die das Motiv des Händehaltens immer in ähnlicher Form abbilden, suggerieren, dass man nicht allein stirbt und im wohl schwierigsten Moment des Lebens jemand für einen da ist. Dieser Wunsch wird rhetorisch durch den eng gewählten Bildausschnitt unterstützt, der den Blick der Betrachtenden auf eng umschlungene Finger lenkt, die menschliche Verbundenheit, Wärme und Präsenz am Lebensende symbolisieren. Ein weiteres rhetorisches Mittel dieser Fotografien liegt in ihrer stofflichen Substanz. Weiche Materialien wie Frottiertücher und Bettdecken, auf denen die Hände ruhen, betonen Geborgenheit und Aufgehoben-Sein. Das Zusammenspiel zwischen Perspektive, Stofflichkeit und dem Motiv des Händehaltens konstruiert eine Fantasie, die dem Lebensende und dem Tod durch die starke Akzentuierung enger körperlicher Verbundenheit eine geborgene Atmosphäre verleiht. Diese Vorstellung fassen wir in der Kategorie «Dasein».



Abb. 3

Gelassenheit

Das zweite von uns identifizierte Thema ist «Gelassenheit». Zahlreiche Fotografien zeigen Porträts von zufriedenen, entspannten und lächelnden Patient:innen, die von Angehörigen oder Pflegepersonal liebevoll umsorgt werden.



Abb. 1



Abb. 2

Dargestellte Handlungen sind etwa das Reichen eines Tees oder das Umhängen einer Wolldecke. Während dieser Tätigkeiten tauschen die Pflegenden und die Kranken, deren Augen Dankbarkeit auszudrücken scheinen, freundliche Blicke aus. Alle Akteur:innen haben ein strahlendes Lächeln im Gesicht [Abb. 3]. Themen wie Trauer, Angst und Verzweiflung als Teil von Sterbeprozessen werden auf diesen Bildern ausgeklammert. Das Verlangen nach einer humanen Pflegeversorgung im Sterben, die zu einem schmerzfreien, sozial aufgehobenen und zufriedenen Abschied vom Leben führen soll, wird in diesen Bildern durch das Gestaltungselement des Lichts unterstrichen: Die warme Farbtonung, zum Beispiel ein Sonnenuntergang im Hintergrund, betont die intendierte Bildwirkung, die die Betrachter:innen von der liebevollen und fürsorglichen Atmosphäre in Palliative-Care-Settings überzeugen möchte. Zudem sind die Inszenierungen hell ausgeleuchtet, was dem gesellschaftlich negativ konnotierten Thema Sterben und Tod den Schrecken nimmt. Dunkle und kalte, durch blaue Farbtöne erzeugte Lichtstimmungen, die bei der Darstellung von chirurgischen und medizinischen Praktiken häufig eingesetzt werden, existieren in diesen Bildern nicht. Darüber hinaus wird die intendierte Bildaussage ähnlich wie in den oben besprochenen Fotografien durch die stoffliche Beschaffenheit der dargestellten Materialien unterstrichen. Die Patient:innen sind in strahlend weiße Decken gehüllt und tragen feine Hemden, T-Shirts oder Blusen. Der medizinische Versorgungskontext wird dezent gehalten. Die Pflegeszenen sind häufig in naturnahen Settings wie einem Garten oder einem makellosen Zuhause inszeniert. Dies verhindert, dass beim Betrachten der Fotografien Vorstellungen aufkeimen, die den Tod mit Maschinen und der kühlen Rationalität der modernen Medizin in Verbindung bringen. Es wird suggeriert, dass das Sterben ein friedvoller und schmerzloser Prozess in ästhetischen Umgebungen ist, in welchen man dem Tod gelassen entgegnen kann.



Abb. 4

Empathie

Das dritte Themenfeld, das wir «Empathie» nennen, konstruiert die typische Pflegefachperson der Palliative Care mit wiederkehrenden Bildmotiven, die Interaktionen, Handlungen und Gesten zeigen. Der Fokus liegt hier ganz auf den Patient:innen als Individuen, die von überwiegend jungen, schlanken und gut aussehenden Frauen umsorgt werden. Dagegen sind die Patient:innen ältere Personen, die am Lebensende angekommen sind [Abb. 4]. Durch den Kontrast zwischen Alt und Jung wird suggeriert, dass Sterbende primär Menschen im fortgeschrittenen Lebensalter sind. Zudem werden sie nicht in schlechter, von schwerer Krankheit gezeichneter körperlicher Verfassung gezeigt, sondern wirken wohlhaft und gesund. Damit wird die gesellschaftlich

verankerte Vorstellung vom erfolgreichen Altern fortgesetzt. Die Pflegefachpersonen üben medizinische Tätigkeiten aus (Puls messen, Aufnahmegespräche, Anamnese etc.) und sind durch empathische körperliche Gesten und Handlungen charakterisiert. Ein wichtiges rhetorisches Mittel ist wiederum der gewählte Bildausschnitt, der den Blick auf die Interaktion zwischen Pflegenden und Patient:innen lenkt. Im Gegensatz zu den oben diskutierten Nahaufnahmen von Händen wird hier der Handlungsraum der Szene offengelegt, was dem Betrachtenden eine Orientierung im Raum ermöglicht und die dargestellten Motive kontextualisiert. Man erkennt das medizinische Setting, zum Beispiel ein Kranken- oder Gesprächszimmer, in dem sich die Interaktionen zwischen den Personen abspielen. Auffallend an den Darstellungen ist, dass die Pflegenden während der ausgeführten Handlungen häufig ihren Arm um die Schultern der Patient:innen legen. Diese fürsorgliche Geste deutet an, dass die Care-Arbeit nicht nur als professionelle medizinische Tätigkeit, sondern als ethische Aufgabe verstanden wird, die mit menschlicher Sensibilität und Anteilnahme verbunden ist. In diesen Stockfotografien werden die typischen Pflegefachpersonen in der Palliative Care als zutiefst empathische Personen konstruiert, die mit Geduld, Verständnis und Feingefühl auf die Situationen und Bedürfnisse der Patient:innen reagieren.



Abb. 5

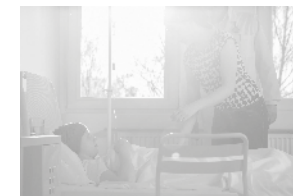


Abb. 6

Transzendenz

In der vierten von uns analysierten Bildordnung sehen wir das Thema «Transzendenz» verdichtet. Diese Fotografien zeigen Menschen, die mit geschlossenen Augen im Bett liegen oder in einem Rollstuhl sitzen und aus dem Fenster schauen, den Betrachter:innen den Rücken zukehrend. Die Patient:innen werden in ihrer schwierigen Situation unterstützt von Pflegenden oder Angehörigen, die oft fürsorglich ihre Hände halten [Abb. 5]. Ein zentrales Stilmittel dieser Bilder ist die Verwendung von hellem Licht, welches die dargestellten Personen in eine friedliche und kontemplative Atmosphäre hüllt [Abb. 6]. Die schräg von oben in die Bilder einfallenden Lichtstrahlen zeichnen einen sanften Ausdruck auf die Gesichter der Sterbenden, die sich bereits in der Transition in eine andere Sphäre zu befinden scheinen. Auch warmes Licht im Hintergrund, das bei den Nahaufnahmen von Händen verwendet wird, unterstützt diese Aussage und unterstreicht den Moment eines Übergangs. Weitere Gestaltungselemente, die diese Vorstellung bekräftigen, sind die leichte Unschärfe sowie weiße Farbverläufe, die über die Fotografien gelegt sind. In der Kombination konstruieren diese stilistischen Mittel zusammen mit den gewählten Bildmotiven den Tod als einen Moment transzendenter Erfahrung und des Übergangs ins Leben in einer anderen Welt. Hier wird angedeutet, dass der Tod allenfalls nicht die endgültige Auslöschung



Abb. 3



Abb. 4



Abb. 5



Abb. 6

der Existenz ist, sondern eine Möglichkeit der Überschreitung und Vollen- dung des menschlichen Lebens. Speziell die dargestellten Rückenfiguren und der wiederkehrende Fensterblick, der in der Romantik den Topos der Seh- sucht und die metaphorische Schwelle zwischen Innen und Aussen, Fassbarem und Unfassbarem, Endlichkeit und Unendlichkeit andeutet, erzeugen eine Vorstellung des Lebensendes, die mit Unterscheidungen wie Immanenz/Tran- szendenz operiert.³⁸ Die Stockfotografien zeichnen auf diese Weise ein religiö- ses Bild von Sterben und Tod; durch Lichtmetaphorik und -symbolik deuten sie Auratisches, Mystisches, Transzendentes und Göttliches an.

Diskussion und Fazit

In den analysierten Stockfotografien sehen wir Sterbende, Angehörige sowie Pflegende, die fern von einem schmerzvollen, traurigen und anstrengenden Palliativ-Care-Alltag agieren.

Die präsentierten Themen geben einen Einblick in vorgestellte pal- liative Situationen, in denen übergeordnete kulturelle Narrative des Lebens- endes wie das Sterben innerhalb des Familienkreises oder der schmerzfreie Tod im Zentrum stehen. Vergleicht man diese Narrationen mit jenen, die in der umfangreichen Forschung zum Lebensende vorkommen – Ungewissheit, Angst vor Sterben und Tod, Einsamkeit, Lebensrückschau, der kranke Kör- per und die Beziehung zu Gesundheitsinstitutionen –, so fällt auf, dass viele zentrale Themenbereiche, die das Sterben betreffen, ausgeblendet werden.³⁹ Die untersuchten Stockfotos setzen westliche Narrative eines «guten Todes» und die Ideologie eines gesunden Alterns fort, «welche die vorherrschende Ideologie von Gesundheitsfachkräften ist»,⁴⁰ und reproduzieren Geschlechter- stereotypen in der Pflegearbeit. Sie stellen werbetaugliche Palliativpflegesit- uationen dar, in denen das Sterben verdrängt wird, was konträr zur Vorstel- lung der modernen Hospizbewegung steht, den Tod als natürlichen Prozess und Tatsache zu akzeptieren.⁴¹ Die institutionellen Settings werden in den Bildwelten als gut funktionierende Einrichtungen und blitzblanke Pflegeorte präsentiert, in denen sich junge und vornehmlich weibliche Pflegende mit Aufopferung und Hingabe um die Patient:innen kümmern. Ängste, Unsicher- heiten und Probleme von Sterbenden spielen in den Bildwelten eine unterge-

38 Sergej Rickenbacher: *Wissen um Stimmung. Diskurs und Poetik in Robert Musils «Die Verwirrungen des Zöglings Törleß» und «Vereinigungen»*, Paderborn: Wilhelm Fink, 2015.

39 Siehe exemplarisch: Caduff, *Sterben und Tod öffentlich gestalten* (wie Anm. 3) / Allan Kellehear: *Dying of Cancer. The Final Year of Life*, Chur u. a.: Harwood Academic Publishers, 1990 / Allan Kellehear: *The Inner Life of the Dying Person*, New York: Columbia University Press, 2014 / Julia Lawton: *The Dying Process. Patient's Experiences of Palliative Care*, London/New York: Routledge, 2000 / Mira Menzfeld: *Anthropology of Dying. A Participant Observation with Dying Persons in Germany*, Wiesbaden: Springer VS, 2018 / Gaudenz U. Metzger: «Dreaming On. Dying Behaviour and the Romantic-Individualist Ethos», in: *Secularism & Nonreligion*, 2023, 12, 1, S. 1–13.

40 Ekkehard Coenen und Miriam Sitter: «The dying person is an endangered species. An Interview with Allan Kellehear», in: Thorsten Benkel und Matthias Meitzler (Hg.): *Jahrbuch für Tod und Gesellschaft 2*, Weinheim: Beltz Juventa, 2023, S. 134–156, hier S. 145.

41 Hart, Sainsbury und Short: «Whose dying?» (wie Anm. 5).

ordnete Rolle. Die rhetorischen und stilistischen Mittel, die in den Bildern verwendet werden, helfen den Betrachter:innen, Gefühle von Angst und Un- sicherheit zu verdrängen, die in der Konfrontation mit Krankheit und Tod aufkommen können. Dies geschieht vor allem durch die generische Visuali- sierung der Schauplätze und der Protagonist:innen, die nicht Kranke und Ster- bende repräsentieren, sondern den Wunsch erfolgreichen Alterns. Darüber hinaus unterstützen die rhetorischen Mittel die Wiederverwendbarkeit der Bilder, indem sie durch selektive Ausschnitte auf Details fokussieren, die so wenig Kontext wie möglich zeigen. Die dargestellten Handlungen sind ähn- lich unspezifisch. Dies hat zum Zweck, dass die Bilder von anderen Gesund- heitsdienstleistern benutzt werden können, die nicht auf Palliativmedizin spezialisiert sind, aber ebenfalls zu den potenziellen Käufer:innen der Foto- grafien gehören.

Die Vorstellung von einem «guten Tod», welche die Bilder fördern, ist eng mit den Werten, Überzeugungen und Praktiken der modernen Hospizphilo- sophie verbunden, wie sie ursprünglich durch Saunders' Arbeit mit unheilbar kranken Menschen in den 1960er und 1970er Jahren im St Christopher's Hos- pice in London entwickelt wurde. Saunders' «wirkungsvolle Mischung aus weltlicher Hilfe und spirituellem Trost»⁴² zielte darauf ab, Patient:innen zu helfen, diese schwierige Situation zu überstehen und am Ende des Lebens schliesslich Erfüllung und Katharsis zu erfahren. Wie wir eingangs erwähnt haben, veröffentlichte Saunders selbst zahlreiche Fotos und Skizzen, um dieses Ideal in der Öffentlichkeit bekannt zu machen. Unsere Analyse ergab, dass die untersuchten Stockfotografien dasselbe Ideal vermitteln, indem sie Patient:in- nen als Personen zeigen, die Trauer und Angst verarbeitet zu haben scheinen und dem bevorstehenden Tod mit Gelassenheit und Zufriedenheit begegnen.

Eine weitere Beziehung zwischen den entwickelten Themen und den Prinzipien der modernen Hospizphilosophie lässt sich anhand der Kategorien «Dasein» und «Empathie» aufzeigen. Um Menschen in der existenziellen Si- tuation des Sterbens beizustehen und vor Sinnverlust und Verzweiflung zu schüt- zen, entwickelte Saunders das Konzept «Watch with me». Dieses verbindet Mitgefühl und körperliche Präsenz mit analytischer Beobachtung und kann als zentraler Grundpfeiler der modernen Hospizpflege angesehen werden.⁴³ Für Saunders beruht die Pflege von Kranken und Sterbenden im Grundsatz auf der Vorstellung, dass Menschen von Natur aus reaktions- und beziehung- fähige Wesen sind, eine Prämisse, die ihre Arbeit mit der feministischen Mo- ralphilosophie «care ethics» teilt.⁴⁴ Wie wir gezeigt haben, sind Einfühlungs- vermögen und Mitgefühl gegenüber den Patient:innen in den untersuchten Stockbildern zentrale visuelle Botschaften. Sie stellen die Palliativpflege nicht in erster Linie als medizinische Tätigkeit dar, sondern positionieren sie als eine genuin menschliche Aufgabe und Berufung, die von der Möglichkeit und

42 Nash: *Christian Ideals in British Culture* (wie Anm. 7), S. 130.

43 David Clark: «Foreword», in: Cicely Saunders: *Watch with Me. An Inspiration for a Life in Hospice Care*, Lancaster: Observatory Publications, 2005, S. vii–xii.

44 Metzger: «A shelter from the abyss» (wie Anm. 5).

Bereitschaft des Pflegepersonals abhängt, eine emotionale Bindung zu den Sterbenden aufzubauen.

Darüber hinaus zeigt unsere Analyse, dass die Stockfotos eine religiös-spirituelle Vorstellung von Sterben und Tod konstruieren, die entlang der Unterscheidung von Immanenz und Transzendenz funktioniert. Seit dem Aufkommen humanistischer Werte in der Renaissance – und insbesondere seit der Säkularisierung und Modernisierung der westlichen Gesellschaften – haben sich die Praktiken im Umgang mit Sterben und Tod stark individualisiert, während kollektive christliche Rituale zurückgingen.⁴⁵ In der Palliativmedizin führte diese Entwicklung zu einer Bevorzugung subjektorientierter Spiritualitätskonzepte gegenüber traditionellen Formen der Religion.⁴⁶ Die untersuchten Bilder lassen allerdings unterschiedliche Lesarten von Transzendenz zu: sowohl Selbsttranszendenz im Sinne von spirituellem Wachstum und Heilung am Ende des Lebens als auch Transzendenz als Weg zu einer postphysischen Existenz. In jedem Fall wird das Thema der Transzendenz in den Bildern durch die Metapher und die Symbolik des Lichts angedeutet. Der Grund für die Wahl dieses Stilmittels scheint darin zu liegen, dass Stockfotografien, um weltweit verbreitet und in verschiedenen Kulturen eingesetzt zu werden, keine spezifischen religiösen Symbole wie etwa Kreuzfixe zeigen dürfen. Stattdessen wird das Mystische, Transzendente und Göttliche visuell durch das Element Licht angedeutet, das ein in vielen Religionen verbreitetes Medium und Symbol ist.⁴⁷ Die Lichtmetaphern und das Fenstermotiv, das in der romantischen Ästhetik die metaphorische Schwelle zwischen dem Inneren und dem Äusseren, dem Greifbaren und dem Ungreifbaren, dem Endlichen und dem Unendlichen bezeichnet, schaffen eine konventionalisierte Vorstellung von Sterben und Tod als religiösem oder spirituellem Moment der Transformation, die auf einer polaren Aufteilung der Welt in die gegensätzlichen Bereiche des Profanen und des Heiligen beruht.⁴⁸

Abschliessend möchten wir hervorheben, dass die analysierten Stockfotografien ein stark idealisiertes und beschönigendes Bild von Sterben und Tod zeichnen. Die stereotype Verengung der Bilder auf wenige Motive wie «Händehalten» oder «Gelassenheit» führt dazu, dass die individuellen Nuancen und Erfahrungen des Sterbens ausgeblendet werden, insbesondere die negativen wie Trauer oder Verzweiflung. Diese Bilder suggerieren, dass die letzte Phase des Lebens und Sterbens etwas Friedliches und Unproblematisches ist. Dies kann bei Patient:innen und Angehörigen möglicherweise falsche Erwartungen und Hoffnungen wecken und in der Folge auch Konflikte mit Institutionen und Mitarbeiter:innen auslösen, wenn der Sterbeprozess nicht nach diesem Ideal verläuft. Wie diese Bilder von Betroffenen wahrge-

45 Elias: *Über die Einsamkeit der Sterbenden in unseren Tagen* (wie Anm. 8); Anthony Giddens: *Modernity and Self-Identity. Self and Society in Late Modern Age*, Cambridge: Polity Press, 1991; Philip A. Mellor und Chris Shilling: «Modernity, Self-Identity and the Sequestration of Death», in: *Sociology*, 1993, 27, 3, S. 411–431.

46 Walter: «Spirituality in Palliative Care» (wie Anm. 9).

47 Hubert Mohr: «Licht/Erleuchtung», in: Christoph Auffarth, Jutta Bernard und Hubert Mohr (Hg.): *Metzler Lexikon Religion*, Stuttgart: J. B. Metzler, 1999, S. 332–336.

48 Rickenbacher: *Wissen um Stimmung* (wie Anm. 36).

nommen werden und welche Vorstellungen über das Sterben und den Aufenthalt in einem Krankenhaus oder Hospiz sie bei ihnen hervorrufen, wissen wir allerdings nicht – dies bedürfte weiterer empirischer Forschung. In Gesprächen mit Palliativpflegefachpersonen haben wir jedoch erfahren, dass sie der Darstellung ihrer Arbeit in diesen Bildern sehr kritisch gegenüberstehen und sich eine vielseitigere und realitätsnähere Darstellung der Palliativversorgung wünschen würden. Für sie stellen die Bilder ein unerreichbares Ideal der Pflege dar, das mit dem Alltag und der Arbeit in der Klinik kollidiert. Unseres Erachtens sind die Stockfotografien deshalb als versuchte «Zähmung des Todes» einzustufen, die bestrebt ist, das schwierige Thema durch Stereotypisierung und Beschönigung werbetauglich zu machen.⁴⁹ Die «Aufteilung des Sinnlichen», welche die Stockbilder zum Thema «Palliativmedizin» etablieren, ist unserer Meinung nach daher äusserst kritisch zu betrachten. Die Bilder provozieren und erschrecken nicht, wie es dokumentarische Darstellungen von Sterben und Tod vielleicht tun. Ihre Gefahr liegt woanders – nämlich in der Evokation illusorischer Vorstellungen über die letzte Lebensphase und über die Möglichkeiten einer palliativmedizinischen Behandlung.

49 In seiner romantisierenden Darstellung der Geschichte des Todes benutzte der Historiker Philippe Ariès diese Formulierung, um zwischen einem vormodernen «gezähmten» und einem «wild» gewordenen modernen Tod zu unterscheiden (*Geschichte des Todes*, übers. von Hans-Horst Henschen und Una Pfau, München: dtv Verlagsgesellschaft [1977] 2005). «Wild» ist der Tod in der Moderne Ariès zufolge deshalb, weil er aus der Gesellschaft ausgegrenzt und zum Gegenstand der akademischen Medizin wird. Dabei lässt er aber die Frage unbeantwortet, weshalb die soziale Einbettung in eine Gemeinschaft oder in religiöse Rituale das Sterben zwangsläufig erleichtern sollen, während moderne Formen der Bewältigung dieses Prozesses die Möglichkeit auf einen «guten Tod» angeblich generell gefährden.

- Andersson, Yvonne: «Blogs and the Art of Dying. Blogging With, and About, Severe Cancer in Late Modern Swedish Society», in: *Omega. Journal of Death and Dying*, 2019, 79, 4, S. 394–413.
- Ariès, Philippe: *Geschichte des Todes*, übers. von Hans-Horst Henschen und Una Pfau, München: dtv Verlagsgesellschaft, [1977] 2005.
- Arnold, Michael, Martin Gibbs, Tamara Kohn et al.: *Death and Digital Media*, New York: Routledge, 2017.
- Barthes, Roland: *Die helle Kammer. Bemerkungen zur Fotografie*, übers. v. Dietrich Laube, Suhrkamp: Frankfurt a. M., [1980] 1985.
- Benjamin, Walter: *Das Kunstwerk im Zeitalter seiner technischen Reproduzierbarkeit. Drei Studien zur Kunstsoziologie*, Frankfurt a. M.: Suhrkamp, [1963] 1977.
- Blaschke, Estelle: *Banking on Images. The Bettmann Archive and Corbis*, Leipzig: Spector Books, 2016.
- Caduff, Corina: *Sterben und Tod öffentlich gestalten. Neue Praktiken und Diskurse in den Künsten der Gegenwart*, München: Wilhelm Fink, 2022.
- Carrasco Heiermann, Adrián, Tanja Kiziak und Catherina Hinz: *Auf ein Sterbenswort. Wie die alternde Gesellschaft dem Tod begegnen will*, Studie vom Berlin-Institut in Zusammenarbeit mit der Körper-Stiftung und der Software AG-Stiftung, Berlin: Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung, 2020.
- Clark, David: «Originating a movement. Cicely Saunders and the development of St Christopher's Hospice, 1957–1967», in: *Mortality*, 1998, 3, 1, S. 43–63.
- Clark, David: «Foreword», in: Cicely Saunders: *Watch with Me. An Inspiration for a Life in Hospice Care*, Lancaster: Observatory Publications, 2005, S. vii–xii.
- Coenen, Ekkehard und Miriam Sitter: «The dying person is an endangered species. An Interview with Allan Kellehear», in: Thorsten Benkel und Matthias Meitzler (Hg.): *Jahrbuch für Tod und Gesellschaft 2*, Weinheim: Beltz Juventa, 2023, S. 134–156.
- Conrad, Peter: «Medicalization. Changing Contours, Characteristics, and Contexts», in: William C. Cockerham (Hg.): *Medical Sociology on the Move*, Dordrecht: Springer, 2013, S. 195–214.
- Eberle, Thomas: «Fotografie und Gesellschaft. Thematische Rahmung», in: ders. (Hg.): *Fotografie und Gesellschaft. Phänomenologische und wissenschaftliche Perspektiven*, Transcript: Bielefeld, 2017, S. 11–70.
- Elias, Norbert: *Über die Einsamkeit der Sterbenden in unseren Tagen*, Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 1982.
- Frosh, Paul: *The Image Factory. Consumer Culture, Photography and the Visual Content Industry*, Oxford/New York: Berg, 2003.

- Gibbs, Martin, James Meese, Michael Arnold und Marcus Carter: «#Funeral and Instagram. Death, Social Media, and Platform Vernacular», in: *Information, Communication & Society*, 2015, 18, 3, S. 255–268, DOI: 10.1080/1369118X.2014.987152 (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
- Giddens, Anthony: *Modernity and Self-Identity. Self and Society in Late Modern Age*, Cambridge: Polity Press, 1991.
- Glaser, Barney G. und Anselm L. Strauss: *The Discovery of Grounded Theory. Strategies for Qualitative Research*, New York: Aldine Pub. Co, 1967.
- Graven, Vibeke und Helle Timm: «Hospice Philosophy in Practice. Toward an Authentic Death», in: *Omega. Journal of Death and Dying*, 2021, 83, 2, S. 325–342, DOI: 10.1177/0030222819852850 (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
- Grittmann, Elke: «Grounded Theory und qualitative Bildanalyse», in: Christian Pentzold, Andreas Bischof und Nele Heise (Hg.): *Praxis Grounded Theory. Theoriegenerierendes empirisches Forschen in medienbezogenen Lebenswelten. Ein Lehr- und Arbeitsbuch*, Wiesbaden: Springer VS, 2018, S. 191–210.
- Hart, Bethne, Peter Sainsbury und Stephanie D. Short: «Whose dying? A sociological critique of the 'good death'», in: *Mortality*, 1998, 3, 1, S. 65–77.
- Kellehear, Allan: *Dying of Cancer. The Final Year of Life*, Chur u. a.: Harwood Academic Publishers, 1990.
- Kellehear, Allan: *The Inner Life of the Dying Person*, New York: Columbia University Press, 2014.
- Lagerkvist, Amanda und Yvonne Andersson: «The Grand Interruption. Death Online and Mediated Lifelines of Shared Vulnerability», in: *Feminist Media Studies*, 2017, 17, 4, S. 550–564, DOI: 10.1080/14680777.2017.1326554 (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
- Lawton, Julia: *The Dying Process. Patient's Experiences of Palliative Care*, London/New York: Routledge, 2000.
- Lueger, Manfred und Ulrike Froschauer: *Artefaktanalyse. Grundlagen und Verfahren*, Wiesbaden: Springer VS, 2018.
- Lunefeld, Peter: «Digitale Fotografie. Das dubitative Bild (2000)», in: Bernd Stiegler (Hg.): *Texte zur Theorie der Fotografie*, Stuttgart: Reclam, 2010, S. 344–361.
- Macho, Thomas und Kristin Marek (Hg.): *Die neue Sichtbarkeit des Todes*, München: Wilhelm Fink, 2007.
- Mellor, Philip A. und Chris Shilling: «Modernity, Self-Identity and the Sequestration of Death», in: *Sociology*, 1993, 27, 3, S. 411–431, <https://www.jstor.org/stable/42855231> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
- Menzfeld, Mira: *Anthropology of Dying. A Participant Observation with Dying Persons in Germany*, Wiesbaden: Springer VS, 2018.
- Metzger, Gaudenz U.: «Draußen, die Vögel. Fotografie und Foto-Sharing im letzten Lebensabschnitt einer chronisch kranken Person», in: Thorsten Benkel und Matthias Meitzler (Hg.): *Jahrbuch für Tod und Gesellschaft 2*, Weinheim: Beltz Juventa, 2023, S. 69–89.

- Metzger, Gaudenz U.: «A shelter from the abyss. Exploring Cicely Saunders' vision of hospice care through the concept of worldview», in: *Palliative Care and Social Practice*, 17, 2023, S. 1–11.
- Metzger, Gaudenz U.: «Dreaming On. Dying Behaviour and the Romantic-Individualist Ethos», in: *Secularism & Nonreligion*, 2023, 12, 1, S. 1–13.
- Mitchell, William J. T.: «The Pictorial Turn», in: *Artforum*, März 1992, S. 89–94.
- Mohr, Hubert: «Licht/Erleuchtung», in: Christoph Auffarth, Jutta Bernard und Hubert Mohr (Hg.): *Metzler Lexikon Religion*, Stuttgart: J. B. Metzler, 1999, S. 332–336.
- Nash, David: *Christian Ideals in British Culture. Stories of Belief in the Twentieth Century*, Basingstoke/New York: Palgrave Macmillan, 2013.
- Rancière, Jacques: *Die Aufteilung des Sinnlichen. Die Politik der Kunst und ihre Paradoxien*, hg. u. übers. v. Maria Muhle, Berlin: b_books, 2006.
- Randall, Fiona und R. S. Downie: *The Philosophy of Palliative Care. Critique and Reconstruction*, Oxford: Oxford University Press, 2006.
- Rickenbacher, Sergej: *Wissen um Stimmung. Diskurs und Poetik in Robert Musils «Die Verwirrungen des Zöglings Törleß» und «Vereinigungen»*, Paderborn: Wilhelm Fink, 2015.
- Sachs-Hombach, Klaus und Maic Masuch: «Können Bilder uns überzeugen?», in: Joachim Knape (Hg.): *Bildrhetorik*, Baden-Baden: Verlag Valentin Koerner, 2007, S. 49–70.
- Saunders, Cicely: «The Last Stages of Life», in: *American Journal of Nursing*, 1965, 65, 3, S. 70–75.
- Saunders, Cicely: «A therapeutic community. St Christopher's Hospice», in: Bernard Schoenberg et al. (Hg.): *Psychosocial Aspects of Terminal Care*, New York: Columbia University Press, 1972, S. 275–289.
- Saunders, Cicely: *Watch with Me. An Inspiration for a Life in Hospice Care*, Lancaster: Observatory Publications, 2003.
- Sekula, Allan: «Der Körper und das Archiv», in: Herta Wolf (Hg.): *Diskurse der Fotografie. Fotokritik am Ende des fotografischen Zeitalters*, Frankfurt a. M.: Suhrkamp, [1986] 2003, S. 269–334.
- Solomon-Godeau, Abigail: «Wer spricht so? Einige Gedanken zur Dokumentarfotografie», übers. v. Wilfried Prantner, in: Herta Wolf (Hg.): *Diskurse der Fotografie. Fotokritik am Ende des fotografischen Zeitalters*, Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 2003, S. 53–74.
- Talbot, William H. F.: Auszug aus «Der Zeichenstift der Natur [1884]», in: Bernd Stiegler (Hg.): *Texte zur Theorie der Fotografie*, Stuttgart: Reclam, 2010, S. 161–167.
- Thoresen, Lisbeth: «A reflection on Cicely Saunders' views on a good death through the philosophy of Charles Taylor», in: *International Journal of Palliative Nursing*, 2003, 9, 1, S. 19–23.

- Ullrich, Wolfgang: «Bilder zum Vergessen. Die globalisierte Industrie der <Stock Photography>», in: Elke Grittmann, Irene Neverla und Ilona Ammann (Hg.): *Global, lokal, digital. Fotojournalismus heute*, Köln: Herbert von Halem Verlag, 2008, S. 51–61.
- Walter, Tony: «Spirituality in Palliative Care. Opportunity or Burden?», in: *Palliative Medicine*, 2002, 16, 2, S. 133–139.
- Walter, Tony et al.: «Does the Internet Change How We Die and Mourn? Overview and Analysis», in: *Omega. Journal of Death and Dying*, 2012, 64, 4, S. 275–302, DOI: 10.2190/OM.64.4.a (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
- Walter, Tony: *Death in the Modern World*, London: Sage, 2020.
- Walton, Kendall L.: «Transparent Pictures. On the Nature of Photographic Realism», in: *Critical Inquiry*, 1984, 11, 2, S. 246–277, <http://www.jstor.org/stable/1343394> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
- Wiesing, Lambert: «Zur Rhetorik des Bildes», in: Joachim Knape (Hg.): *Bildrhetorik*, Baden-Baden: Verlag Valentin Koerner, 2007, S. 37–48.

Abbildungen

- Abb. 1: Beispielbild zur Kategorie «Dasein»
© Adobe Stock/Photographee.eu – stock.adobe.com
- Abb. 2: Beispielbild zur Kategorie «Dasein»
© Adobe Stock/Photographee.eu – stock.adobe.com
- Abb. 3: Beispielbild zur Kategorie «Gelassenheit»
© Adobe Stock/Peakstock – stock.adobe.com
- Abb. 4: Beispielbild zur Kategorie «Empathie»
© iStock/AndreyPopov – istockphoto.com
- Abb. 5: Beispielbild zur Kategorie «Transzendenz»
© Adobe Stock/Khunatorn – stock.adobe.com
- Abb. 6: Beispielbild zur Kategorie «Transzendenz»
© Adobe Stock/Photographee.eu – stock.adobe.com

Gestaltete Vorstellungen vom Lebensende

Über die Neukonzeption von Palliative-Care- Bildwelten

Tina Braun

Einzelne Bilder oder auch umfangreichere Bildwelten gehören zu den zentralen Bestandteilen eines «Corporate Designs»¹ – sei es für kommerzielle oder nichtkommerzielle Unternehmungen und Institutionen. Bilder vermitteln dabei bestimmte Themen an die adressierten Zielgruppen und kommunizieren oftmals Inhalte, die schwer in Worte zu fassen sind. Auch Palliative-Care-Einrichtungen benutzen solche Bilder in unterschiedlichen Kommunikationsformaten, um deutlich zu machen, was eine Einrichtung leisten kann oder worin sie ihre Expertise sieht. Zugleich sollen die Palliative-Care-Bildwelten die schwierigen Themen Sterben und Lebensende auf eine angemessene Art und Weise kommunizieren.

Bisher sind die Bildwelten der Palliative Care weder in ihrer Wirkungsweise noch in ihrer Neugestaltung eingehend erforscht worden. Der vorliegende Beitrag soll deshalb aufzeigen, wie auf Basis von zwei umfangreichen Analysen vorhandener Bildmaterialien neue Bilder für die Palliative Care entstanden sind und welche Faktoren eine wichtige Rolle in der Neugestaltung spielten. Mittels dieser neu gestalteten Bildwelten wird untersucht, welche visuellen Erzählungen neue Zugänge zum Sterben und Lebensende eröffnen können.

Zur Einführung soll im Folgenden die allgemeine Verwendung von Bildern in Visueller Kommunikation und besonders in der Palliative Care kurz beleuchtet werden. Nach der Erläuterung der verwendeten Analysemethoden – «Visual Grounded Theory» und «rhetorische Designanalyse» – und der Befunde folgen Einblicke in die neu entwickelten Bildwelten. Es wird aufgezeigt, wie die Bildwelten in einer interdisziplinären Zusammenarbeit mit Fotograf:innen entstanden sind. Abschliessend wird dargelegt, wie die durch den Entstehungsprozess gewonnenen Erkenntnisse in die weitere Ausarbeitung der Bildwelten einfließen können.

Visuelle Kommunikation und deren Anwendungsbereiche in der Palliative Care

Unter dem Begriff «Visuelle Kommunikation» versteht man die Herstellung und Manipulation visueller Artefakte zum Zweck der Kommunikation.² Annina Schneller definiert «Visuelle Kommunikation», «Grafikdesign» oder «Kommunikationsdesign» nicht als Medien im engeren Sinn, sondern als den einzelnen Medien übergeordnete Tätigkeiten der grafischen Formgebung.³ Gemäss Schneller bezeichnet etwa «Visuelle Kommunikation» einen vermittelnden

- 1 Ein Corporate Design umfasst die visuelle und sprachliche Inszenierung einer Marke oder einer Institution und dient dazu, deren Identität und Werte sichtbar zu machen. Es ist neben der Corporate Identity und den Corporate Communications Teil eines Corporate Branding. Mit den Begriffen «Corporate Design» oder «Erscheinungsbild» ist im Bereich der Visuellen Kommunikation oftmals dasselbe gemeint.
- 2 Vgl. Annina Schneller: «Grafikdesign. Visuelle Überzeugungsarbeit zwischen digitaler Perfektion und dem Charme des Handgemachten», in: Arne Scheuermann und Francesca Vidal (Hg.): *Handbuch Medienrhetorik*, Berlin/Boston: De Gruyter 2017, S. 331–358.
- 3 Ebd., S. 334.

materiellen Gegenstand zwischen Gestalter:innen beziehungsweise Auftraggeber:innen und Betrachter:innen oder Nutzer:innen, der sich medial aber ganz unterschiedlich ausprägen kann: als Werbeplakat, Magazin, Informationsbroschüre, Visitenkarte, Wegweiser, Anzeigetafel, Buch oder auch Corporate Design. Diese Artefakte dienen der Vermittlung eines durch Auftraggeber:innen definierten Inhaltes. Der Inhalt kann auch die Visualisierung von Provokationen, Emotionen, Empfindungen, Stimmungen und Meinungen umfassen.⁴

Als «Visuelle Kommunikation» im Bereich von Palliative Care werden im Folgenden verschiedene Kommunikationsmaterialien wie Informationsbroschüren für Patient:innen und An- und Zugehörige, Webseiten, Visitenkarten oder Briefbögen bezeichnet. Diese Kommunikationsmaterialien, die entweder vor Ort bei den Einrichtungen erhältlich sind oder im Download-Bereich der Webseite der jeweiligen Institution zur Verfügung stehen, dienen der Information und Werbung für Hospiz- und Palliativversorgung. Die Gestaltung erfolgt bei grösseren Institutionen meist im Rahmen eines Corporate Designs. Das bedeutet, dass für die Institution ein Gestaltungssystem entwickelt wird, nach dessen Richtlinien die Grundlagen wie Typografie, Farben, ein Gestaltungsraster und Bildwelten für alle Kommunikationsanwendungen definiert werden. Gestalter:innen müssen sich bei der Entwicklung eines neuen Kommunikationsformats an diesen Richtlinien, die in einem Gestaltungsmanual festgelegt werden, orientieren. Dies soll die Wiedererkennbarkeit einer Institution gewährleisten, sodass Nutzer:innen der Kommunikationsmittel sofort die Absender:innen erkennen. Während grössere Institutionen oftmals solche Gestaltungsmanuals besitzen, kann es bei kleineren Einrichtungen im Bereich Palliative Care wie bei Hospizen oder ambulanten Palliativangeboten vorkommen, dass kein Gestaltungsrahmen für die Anwendungen definiert ist. Dann werden die Kommunikationsmaterialien ohne Vorgaben gestaltet.⁵ Ein typisches Anzeichen dafür ist beispielsweise, wenn sehr viele unterschiedliche Schriften verwendet werden oder wenn kein sichtlich erkennbares Gestaltungsraster zum Einsatz kommt. Dies kann dazu führen, dass die gewünschte Wiedererkennbarkeit nicht erreicht wird und keine benutzerfreundliche Leseführung der Informationen gewährleistet ist.

Auch bei der Verwendung von Bildwelten wird oftmals schnell deutlich, wenn sie willkürlich und nicht anhand eines Bildkonzepts entwickelt werden. Die möglichen Konsequenzen solcher heterogenen Bildwelten auf die Aussage von Kommunikationsmaterialien im Bereich Palliative Care werden im Folgenden diskutiert. Vorab soll kurz etwas Allgemeines zum Zweck von Bildwelten in der Visuellen Kommunikation gesagt werden.

4 Ebd.

5 Dies ist keine Besonderheit von Palliative-Care-Einrichtungen, sondern ist auch in anderen Gesundheitseinrichtungen häufig der Fall.

Martin Scholz betrachtet Bilder⁶ im Kontext von Visueller Kommunikation als Teil einer grösseren Gestaltungsaufgabe.⁷ In diesem Bezugsrahmen tragen Bilder oder Bildwelten zur Vermittlung von Inhalten bei und insbesondere zur möglichst fehlerfreien Kommunikation zwischen Auftraggeber:innen und Betrachter:innen. Sie sind «einzigartige – Kopieren ist verpönt – visuelle Äusserungen des Gestalters, der einen vom Auftraggeber definierten Inhalt dem Betrachter visuell vermitteln soll. Insofern sind diese Bilder notwendigerweise immer konkret (für einen Anlass), immer bestimmt (durch einen inhaltlich vorgegebenen Zweck) und immer überprüfbar (im Rahmen der Visuellen Kommunikation)».⁸ Ein geglücktes Bild überträgt für Scholz einen intellektuellen oder emotionalen Inhalt in eine zweidimensionale Form und ermöglicht eine betrachtungssubjektive und dem Thema zuträgliche Empfindung.⁹ Hierbei interpretiert die Bildgestaltung den Inhalt in bestimmter Weise, denn gestaltete Bilder zeigen Teile eines Themas und betonen ihre Relevanz. Zudem führt die Gestaltung nach Scholz emotionale Aspekte in die Betrachtungssituation ein, sodass die Rezipient:innen die Informationen nicht als Aussenstehende erhalten, sondern in das Bildgeschehen mit einbezogen werden.¹⁰

Bildwelten im Kontext von Palliative Care

Betrachtet man mit dieser Definition von Martin Scholz die Verwendung von Bildern oder Bildwelten im Kontext von Palliative Care, so wird deutlich, dass deren Zweck nicht in der reinen Information liegt, sondern dass sie eigens für die betroffenen Zielgruppen konzipiert und gestaltet wurden. Problematisch wird der Einsatz der Bildwelten jedoch, wenn sie nicht auf ihre rhetorischen Aussagen und Wirkungen untersucht werden – wie es oftmals bei Institutionen ohne gestalterische Vorgaben der Fall ist –, was zu konzeptlosen oder gar willkürlichen Verwendungen führen kann.

6 Im Rahmen dieser Untersuchung beziehe ich mich auf Martin Scholz und sehe das Bild im Sinne der Definition von Klaus Sachs-Hombach als eine «zeichenartige, materielle, artifizielle, relativ dauerhafte und visuelle Veranschaulichung eines (realen oder virtuellen) Sachverhaltes». Vgl. Martin Scholz: «Kommunikationsdesign», in: Klaus Sachs-Hombach (Hg.): *Bildwissenschaft. Disziplinen, Themen, Methoden*, Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 2005, S. 335–348, hier S. 337. Zu dieser Definition möchte ich das Bildverständnis von William J. T. Mitchell ergänzen, der in der englischen Übersetzung des Begriffs «Bild» zwischen «picture» und «image» unterscheidet. Unter «picture» versteht er materielle Objekte, die man auch zerbrechen oder verbrennen könnte. Unter «image» versteht er etwas, das in einem «picture» erscheint und auch nach dessen Zerstörung weiterbestehen würde – im Gedächtnis, im Narrativ, in Kopien und als Spur in anderen Medien. Nach dieser Definition von Mitchell sehe ich Bilder in Bezug auf meine Analysen und in der Neugestaltung als «images». Vgl. William J. T. Mitchell: «Vier Grundbegriffe der Bildwissenschaft», in: Klaus Sachs-Hombach (Hg.): *Bildtheorien. Anthropologische und kulturelle Grundlagen des Visualistic Turn*, Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 2009, S. 319–327, hier S. 322.

7 Vgl. Scholz: «Kommunikationsdesign» (wie Anm. 6), S. 337.

8 Ebd., S. 340.

9 Ebd.

10 Ebd.

Wenn eine Bildwelt ohne klare Richtlinien entwickelt wurde, ist dies z. B. an einer heterogenen Zusammenstellung von Bildern zu erkennen, die nicht aufeinander abgestimmt sind. Bilder mit unterschiedlichen Bildsprachen und Bildinhalten kommen zum Einsatz, die zwar wichtige Inhalte der Institution visuell vermitteln, jedoch keine klaren Absender:innen erkennen lassen.¹¹ Eine solche heterogene Verwendung von Bildern könnte etwa mit einem Text verglichen werden, der von mehreren Autor:innen geschrieben wurde, ohne dass noch klar ersichtlich ist, wer welche Teile verantwortet hat. So, wie ein solcher Text Verwirrung bei Leser:innen stiften würde, verhält es sich auch bei den Bildwelten: Ohne eine klare Zuordnung zu einer intendierten Aussage, deren Herkunft oder Absender:innen erkennbar sind, wird es schwierig, sensible Themen und Inhalte zu vermitteln.

Allerdings ist zu betonen, dass ein Gestaltungsmanual an sich noch keine ausreichende Voraussetzung für eine gelungene Bildwelt bietet. Auch wenn eine Institution in einem Bildkonzept wichtige Richtlinien wie Farbigkeit und Bildsprache der Bilder, fotografische Perspektiven, Verwendung von Schärfe und Unschärfe klar definiert, ist nicht immer gewährleistet, dass die Bilder ohne inhaltliche Zielkonflikte kommunizieren. Gerade bei Bildwelten zu den Themen Sterben und Lebensende braucht es, wie nun erläutert werden soll, eine intensivere Auseinandersetzung im Prozess der Gestaltung, um allfällige Problemstellen und Wirkungskonflikte zu vermeiden. Die Grundlage für die Neugestaltung von Palliative-Care-Bildwelten, die im Rahmen des Forschungsprojekts «Sterbesettings» entstanden sind, bildeten deshalb zwei umfangreiche Analysen zu vorhandenen Bildern aus diesem Bereich: einerseits zu einem Korpus von Stockfotografien und andererseits zu Bildern, die in Kommunikationsmaterialien von Palliative-Care-Einrichtungen Verwendung finden.

Bildanalyse von Palliative-Care-Stockfotografien mittels Visual Grounded Theory

Die erste Analyse war der Konstruktion von Sterberealtäten in Stockfotografien gewidmet, die mit dem Schlagwort «Palliative Care» versehen sind (siehe den gemeinsam mit Gaudenz Metzger verfassten Beitrag «Imaginierte Sterbewelten: Die visuelle Rhetorik von Stockbildern zum Thema «Palliative Care»», S. 126–151 in diesem Band). Der Bildkorpus umfasste 618 Stockfotografien, die in Online-Katalogen von vier grossen Bildagenturen gefunden

11 «Bildsprache» ist u. a. ein Begriff aus der Fotografie. Unter Bildsprache versteht man den Ausdruck eines Bildes im Kontext einer einheitlichen, konsequenten Sprache von Bilderserien, denen ein einzelnes Bild zugeordnet werden kann. Dies sind meistens Bilder im Sinne der konzeptionellen Fotografie, die anhand von durchgängigen Codes und Bezugsrahmen gestaltet sind. Um von einer «fotografischen Bildsprache» zu sprechen, bedarf es Serien von mehr als einem Bild. Eine einzelne Fotografie kann zwar zu einer Bildsprache gehören, nie aber eine eigene Bildsprache sein.

wurden. Dem methodischen Verfahren der «Visual Grounded Theory»¹² folgend, wurden die vier Bildthemen «Dasein», «Gelassenheit», «Empathie» und «Transzendenz» definiert, um darzulegen, wie Stockbilder Palliative-Care-Situationen idealisieren und eine werbetaugliche Vorstellung eines «gezähmten Todes» entwerfen.

Aus dieser Analyse ergaben sich folgende Erkenntnisse und Ansatzpunkte für die Neukonzeption und -gestaltung von Palliative-Care-Bildwelten: Die Themen Trauer, Angst und Verzweiflung als Teil von Sterbeprozessen werden kaum behandelt. Gezeigt wird primär ein Sterben im Beisein von Zu- und Angehörigen. Bilder, die z. B. das Motiv des Händehaltens in immer ähnlicher Form abbilden, suggerieren, dass niemand allein stirbt und jemand im wohl schwierigsten Moment des Lebens für einen da ist.

Die rhetorischen und stilistischen Mittel, die in den Bildern verwendet werden, helfen den Betrachter:innen, Gefühle von Angst und Unsicherheit zu verdrängen, die in der Konfrontation mit Krankheit und Tod aufkommen können. Dies geschieht vor allem durch die generische Visualisierung der Schauplätze und Protagonist:innen, die ohne wirkliche Identität dargestellt werden. Die Bilder lassen dadurch keine Identifikation bei den Betrachter:innen zu und geben kaum realistische Einblicke in die Umstände, die sowohl Patient:innen am Lebensende als auch ihre Zu- und Angehörigen erwarten.

Die Bilder reproduzieren gesellschaftliche Narrative des gesunden Alterns und Genderstereotype in der Care-Arbeit. Bei Pflegenden im Bereich Palliative Care können die Bilder den Eindruck erwecken, dass sie ihre Arbeit nicht optimal erfüllen, wenn sie nicht wie die Protagonist:innen in den Bildwelten stets lächelnd, emphatisch und gut gelaunt sind.

Die Stockfotografien zeigen Visionen eines «guten Todes», in welchen der Tod als sanfter Abschied und Möglichkeit religiöser Transzendenz erscheint, während individuelle Nuancen und Erfahrungen des Sterbens ausgeblendet werden, insbesondere negative wie Trauer oder Verzweiflung.

Bildanalyse von Palliative-Care-Bildwelten mittels rhetorischer Designanalyse

Die zweite Analyse befasste sich mit Kommunikationsmaterialien von Palliative-Care-Institutionen. Der Datenkorpus umfasste Beispiele aus über 60 Institutionen und Einrichtungen in der Schweiz, darunter drei Dutzend Webseiten, über 120 digitale und etwa 50 gedruckte Dokumente. Neben den Internetauftritten mit allgemeinen Informationen zur Palliativversorgung wurden Informationsbroschüren und Flyer für Patient:innen und Angehörige, Palliativversorgungskonzepte, Anmeldeformulare, Patientenverfügungen, Trauerbroschüren und Nachlassunterlagen berücksichtigt. Daraus ergaben sich über 200 Bilder.

12 Elke Grittmann: «Grounded Theory und qualitative Bildanalyse», in: Christian Pentzold, Andreas Bischof und Nele Heise (Hg.): *Praxis Grounded Theory. Theoriegenerierendes empirisches Forschen in medienbezogenen Lebenswelten. Ein Lehr- und Arbeitsbuch*, Wiesbaden: Springer VS, 2018, S. 191–210.

Das Forschungsinteresse richtete sich auf weitere gestalterische rhetorische Elemente wie Typografie und Farben, mit denen die Palliative-Care-Institutionen ihre Inhalte vermitteln. Das Vorgehen orientierte sich an der Methode der rhetorischen Designanalyse nach dem Berner Modell.¹³ Dieses vierstufige Verfahren zur Bewertung gestalteter Artefakte macht sich die Tatsache zunutze, dass Design rhetorisch konstituiert und intentional ist, sodass rückblickend die verschiedenen Stilmittel der Arbeit bestimmt und gegenläufige Mittel aufgedeckt werden können. Die vier Stufen der Analyse sind:

- Formale Analyse: detaillierte Beschreibung der Materialien.
- Angenommene Kommunikationsziele: Überprüfung der Absicht des Kommunikationsmaterials.
- Zielkonflikte (Widersprüche): Aufzeigen von Aspekten, bei denen die Absicht der Kommunikation mit der Art und Weise, wie sie umgesetzt wird, in Konflikt steht.
- Rebriefing: Vorschläge, die die konzeptionelle Grundlage für eine Neugestaltung bilden.

Ein wichtiges Merkmal der rhetorischen Designanalyse besteht darin, dass sie nicht in erster Linie «gutes» oder «schlechtes» Design bewertet, sondern vielmehr untersucht, ob die Gestaltung in sich konsistent ist, ob sie die intendierten Wirkziele erreicht, ob sie rhetorisch angemessen kommuniziert und ob sie damit erfolgreich ist. Die Analyse erfolgt aufgrund der wahrnehmbaren Faktoren eines Artefakts beziehungsweise aufgrund des intersubjektiv feststellbaren visuellen (haptischen, olfaktorischen, akustischen) Eindrucks, den die Gestaltung bei Betrachter:innen oder Anwender:innen hinterlässt.¹⁴ Diese Methode wurde seit 2005 am Institute of Design Research der Hochschule der Künste Bern (HKB) entwickelt und verfeinert. Ihre Anwendung ist abhängig vom Wissen der Designpraktiker:innen und von den Kontextualisierungsfähigkeiten der Designwissenschaftler:innen.

Bei der Analyse der Bilder liess sich eine Reihe von Bildthemen identifizieren, die wiederkehrend auftreten. Dazu gehörten Pflanzen, Bäume, Seen und Flüsse; Pustebumen; Blüten und Schmetterlinge; Stege, die in einen See oder ins Meer führen; Leuchttürme; gestapelte Steine; Darstellungen von Mitarbeiter:innen im Feld, Pflegenden, Ärzt:innen sowie Sterbende und deren Angehörige; Abbildungen vom Händehalten; Sonnenuntergänge; Himmeldarstellungen, mit oder ohne Wolken; aufwärts führende Treppen; Wegweiser; Koffer.

Diese Bildthemen wurden in Folge von Tests mit unterschiedlichen Auslegeordnungen in drei übergeordnete Kategorien von Erzählungen zusam-

¹³ Vgl. Arne Scheuermann: «Die rhetorische Designanalyse und Buchanans «Design-Argument» – am Beispiel des Lego Star Wars AT-AT Walker 4483», in: *Rhetorik. Ein internationales Jahrbuch*, 2017, 36, 1, S. 109–128.

¹⁴ Annina Schneller: *Perfekt unperfekt. Elaboration und Imperfektion in der Rhetorik des Designs*, Berlin/Boston: De Gruyter, 2022, S. 261.

mengefasst, welche sich als Kommunikationsziele der jeweiligen Bilder identifizieren lassen:

- Kategorie 1: Naturbezogene Erzählungen
- Kategorie 2: Reisebezogene Erzählungen
- Kategorie 3: Menschenbezogene Erzählungen

Wie die später folgenden Beschreibungen der neu gestalteten Bilder zeigen werden, konnten die drei Narrative für die neuen Konzepte von Palliative-Care-Bildwelten nutzbar gemacht werden. Zuerst galt es aber, die Wirkungskonflikte im bestehenden Material zu analysieren. Dies geschah im punktuellen Austausch mit verschiedenen Designexpert:innen aus dem Umfeld der HKB und ergab u. a. folgende Befunde:

Die im medizinischen Kontext häufige Verwendung von kühleren Farben wie Grün, Blau und Grau kann als unterkühlt, trist und «businessmässig» wahrgenommen werden. Die Farbgebung weckte bei den an der Analyse Beteiligten verschiedentlich Assoziationen zu Begriffen wie «Bank», «Geld» oder «Kosten». Die Darstellungen von Reisetemen können bei den Betrachter:innen Verwirrung stiften, da sie teilweise wie Bestandteile von Urlaubsbroschüren wirken. Die dargestellten Beziehungen zwischen Patient:innen, Angehörigen und dem Pflegepersonal sind ähnlich wie bei den Stockfotografien stark inszeniert, wobei beim Thema Empathie auch wiederholt das Bild vom Händehalten erscheint. Erneut bleiben Themen wie Angst oder einsames Sterben ausgeklammert.

Auffallend ist die Heterogenität der Bilder zu den Themen Sterben und Lebensende. Manche setzen auf abstrakte Visualisierungen (Naturbilder), andere rücken den Fokus nah an den Menschen heran, und wieder andere versuchen mit Metaphern zu arbeiten (Treppen, Stege ins Wasser, jemand beleuchtet das Universum). Einzelne Bilder von Menschen, die einsam und verlassen in Naturkontexten gezeigt werden, können missverständlich im Sinne von Suiziddarstellungen aufgefasst werden (z. B. Fussspuren im Sand, eine Rollstuhlfahrerin am Steg). Die Palliative Care erscheint dann als selbst gewählter Weg in den Tod, sodass die intendierte beruhigende Wirkung von Naturbildern aufgelöst wird.

Zielsetzung der Neugestaltung von Palliative-Care-Bildwelten

Das übergeordnete Ziel der Neuentwürfe von Palliative-Care-Bildwelten war es, einerseits die Themen, die in den Analysen als fehlend identifiziert wurden, zu visualisieren, andererseits die Bilder, die Zielkonflikte gegenüber den gewünschten Aussagen darstellen, neu zu gestalten. Zudem war es bei der Neugestaltung der Bilder ein wichtiger Aspekt zu überprüfen, wie durch eine interdisziplinäre Zusammenarbeit von Visueller Kommunikation und Fotografie neue Zugänge zu den Themen Sterben und Lebensende geschaffen werden können und welche Ausgangslagen es dafür benötigt.

Aus den Befunden der zwei Bestandsanalysen ergaben sich für die Neugestaltung der Bildwelten eine Reihe von Zielsetzungen, um visuelle Alternativen für die identifizierten Lücken und Blind Spots der existierenden Bildwelten zu finden (z. B. Schmerzen, Angst, einsames Sterben). Diese sollten den identitätslosen und generischen Darstellungen von Stockfotografien zum Lebensende entgegenwirken. Die neu gestalteten Bilder sollten etwa persönlichere Erzählungen darstellen, mit denen sich die Betrachter:innen identifizieren können, und diese als Teil ihres eigenen (Lebens-)Alltags interpretieren. Ausserdem sollten die neuen Darstellungen weniger Angst vor dem Tod schüren und es allen Stakeholder:innen erlauben, eine persönliche Auseinandersetzung mit dem Thema zu führen. Für die bestehenden Themen der Palliative-Care-Bildwelten wie Natur- oder Reisedarstellungen galt es, eine neue Bildsprache zu finden, sodass aus dem bisher sehr heterogenen Bildmaterial, das Palliative-Care-Institutionen für ihre Kommunikationsmaterialien verwenden, stärker einheitliche oder ganz neue Erzählungen entstehen. In einer Testreihe wurde zusätzlich untersucht, welchen Effekt die Sichtbarkeit des Settings einer Palliative-Care-Einrichtung oder eines Hospizes auf die Aussagen der Fotografien hat, und wie dies die Wirkung der Fotografien und die Wahrnehmung zum Thema Sterben beeinflusst.

Interdisziplinärer Bildfindungsprozess an der Schnittstelle von Visueller Kommunikation und Fotografie

Die neuen Bildwelten entstanden seit 2021 in Zusammenarbeit mit den Fotografinnen Désirée Good, Sara Spirig und Mina Monsef. Neben den beiden Analysen und der daraus abgeleiteten Zielsetzung kam auch eine Bildsammlung zum Einsatz, die über eineinhalb Jahre hinweg angelegt worden war, um als visuelle Vorlage zu dienen. Diese Sammlung enthielt sowohl bestehende Bilder als auch neu mit den Fotografinnen erstellte. Durch Letztere sollten die Bilder einen Grad an Professionalität erhalten, der für ihre spätere Verwendung in prototypischen Anwendungen nötig ist.

Im Zuge der Erarbeitung der neuen Bildwelten fand ein intensiver Austausch mit den Fotografinnen statt. Hierbei dienten die beschriebenen Analysen, die Zielsetzung und die Bildersammlung als Grundlage für die Gespräche, in welchen mit den Fotografinnen die Herangehensweise an die neuen Bildwelten festgelegt wurde.

In dieser Konzeptphase wurde auch diskutiert, an welchem Ort die Bildsujets fotografiert werden sollten und wer als mögliche Models für die Fotoshootings infrage kommen könnte. Geklärt wurde dabei ebenfalls die Aufteilung der organisatorischen Arbeit, wie z. B. die Buchung eines Hotelzimmers, das als Setting für das Fotoshooting dienen sollte, die Beschaffung einer Rauchmaschine oder die Organisation des Materials für die Bildsujets, wie z. B. Blumen, die in verwelktem Zustand fotografiert werden sollten.

Ein wichtiger Punkt in diesen Besprechungen war, dass sie auch Raum für die Ideen der Fotografinnen zuliessen und der Bildfindungsprozess in Diskussionen geschärft wurde. In dieser Arbeitsphase war der interdisziplinäre

Austausch besonders fruchtbar, um die Konzepte und Ideen der Bilder in die bestmögliche Visualisierung zu übersetzen. Für die Präzisierung der Themen dienten unter anderem Moodboards¹⁵ als visuelle Vorlage, mit denen die geplanten Bilder antizipiert und als mögliche Ausgangslage definiert werden konnten.

An den Shooting-Tagen waren Zeit, Ort, Models, Licht und die Bildidee zu organisieren. Trotzdem wurde an diesen Tagen der weitere Bildfindungsprozess in den Vordergrund gestellt, um auch hier Raum für Experimente und Zufall zu lassen. So entstanden in den Fotoshootings oftmals neue Bildideen, die weder durch die Diskussion der Analysen noch das bestehende Bildmaterial aus den Kommunikationsmaterialien hätten vorhergesehen werden können. Diese Ideen waren insofern das Resultat eines interdisziplinären Gestaltungsprozesses zwischen der Autorin, den Fotograf:innen und den beteiligten Models.

Konzeption und Entwurf der neuen Bildwelten

Die konzeptionelle Herleitung der Bildwelten orientierte sich an den drei bereits erläuterten Kategorien «Natur», «Reise» und «Mensch». Zahlreiche einzelne Motive wie «Sterben zu Hause», «Trauer» oder «Übergänge» – die in den Analysen als Blind Spots oder neu zu gestaltende Bildsujets identifiziert wurden – wurden nun in ihren fotografischen Umsetzungsmöglichkeiten und ihrer potenziellen Bildsprache eingehender diskutiert. Aus insgesamt zehn Fotoshootings resultierten schliesslich rund 300 Bilder. Einige der Motive, die unter den drei Kategorien näher fokussiert wurden, sollen nun erläutert werden.

Natur

«Blumen» (Abb. 1, S. 173)

Ein häufig gewähltes Bildsujet in Kommunikationsmitteln von Palliative-Care-Einrichtungen sind Blumen, die Trauer und Abschied visualisieren. Die analysierten Bilder und Materialien zeigen dabei meistens einzelne Blumen vor dunklem Hintergrund oder einen in eine Vase gestellten Blumenstrauss, wodurch Assoziationen zu Beerdigungen und Trauerfeiern ausgelöst werden. In der Neuinterpretation sollten die Themen Abschied und Trauer aufgenommen, jedoch der Kontext eines möglichen Sterbe- oder Trauersettings weggelassen werden. Das Konzept, ein Teil der Natur zu sein, kann auch so interpretiert werden, dass man sich noch als Teil des stattfindenden Lebens sieht. In den Bildern sollten somit die Konnotationen zur postmortalen Phase weniger explizit ersichtlich sein. Dazu wurden die Blumen vor farbigen Hintergründen fotografiert, und unterschiedliche Lichtfilter erlaubten es, vielfälti-

¹⁵ Unter einem Moodboard wird eine visuelle Vorlage verstanden, anhand derer man mit bestehendem Bildmaterial (Fotografien, Illustrationen o. Ä.) versucht, so nah wie möglich an die gewünschte Umsetzung eines Vorhabens zu kommen. Ein Moodboard ist demnach ein Stimmungsbild, das vorgeben kann, in welche Richtung sich eine visuelle Umsetzung entwickeln soll.

ge Atmosphären zu schaffen, die nicht direkt an Abschiedszeremonien erinnern. Durch den Einsatz verwelkter Blumen wurden Bedeutungsaspekte wie Übergang, Zerfall, Fragilität und Brüche visualisiert.

162

«Schmerz» (Abb. 2–3, S. 174–175)

Wie erwähnt verzichten die meisten Palliative-Care-Broschüren auf die Visualisierung von Schmerzen. Die Institutionen versuchen in ihren Kommunikationsmitteln vor allem das Versprechen auf Linderung von Schmerzen darzustellen. In Ergänzung dazu wurden Bilder konzipiert, die das Thema Schmerz auf eine abstrakte Art und Weise veranschaulichen. Die Bilder sollen es den Betrachtenden erleichtern, sich auf das Schmerzthema einzulassen, um Betroffene (Sterbende) besser in ihrer Situation verstehen zu können. Das Bild einer Person unter Wasser soll auf abstrakte Weise darstellen: «Unter Wasser sein» ist gemeint im Sinne von «Untertauchen», da man nicht weiss, wie man die Schmerzen erträgt. Das Bild kann aber auch als eine Darstellung von «im Schmerz ersticken» gelesen werden. Das Bild der Hand, die sich im Kissen vergräbt, zeigt wiederum eine direktere Übersetzung einer Situation, wenn man Schmerzen nicht mehr erträgt: Es ist gemeint im Sinne von «Halt suchen» oder auch «sich im Schmerz vergraben».

«Wieder ein Teil der Natur werden» (Abb. 4–5, S. 176–177)

Viele Kommunikationsbroschüren zum Thema Palliative Care beinhalten Naturdarstellungen wie z. B. Seen, Flüsse, Wälder oder Pflanzen. Diese machen den Bezug zur Palliative Care nicht immer auf den ersten Blick ersichtlich. Die Neuinterpretationen versuchen deshalb, das Sterbethema durch die Integration von Protagonist:innen zu visualisieren, um aufzuzeigen, was es bedeutet, sich selbst als Teil eines natürlichen Kreislaufs zu verstehen.

Reise

«Ungewissheit» (Abb. 6–7, S. 178–179)

Die Ungewissheit am Lebensende bildete ebenfalls eine Lücke in den analysierten Bildwelten. Dass Ungewissheit jedoch im Stationsalltag sehr präsent ist, zeigten Gespräche mit Pflegeexpert:innen und Stationsleitenden. Die Idee der Portraits war, das Thema «Ungewissheit» in Rauch zu übersetzen, als würden die Protagonist:innen in einem Nebel stecken, der sie nicht in die Weite blicken lässt. Auch diese Bilder sollen als Türöffner für Gespräche dienen, in denen sowohl Betroffene als auch deren An- und Zugehörige ausdrücken können, wie es ihnen geht und wie sie mit der Ungewissheit in ihrer Lebenssituation zurechtkommen.

«Das Leben als Reise betrachten» (Abb. 8–9, S. 180–181)

Die Erzählung «Das Leben als Reise betrachten» wird in den bestehenden Bildwelten von Palliative-Care-Kommunikationsmitteln oft verwendet. Dort wird diese Erzählung visuell jedoch meistens als Fussspuren im Sand oder mit einem Spaziergang auf einsamen Wegen übersetzt. Dies erinnert, wie er-

wähnt, nicht selten an Reisebroschüren und kann im Einzelfall auch Assoziationen von Suizid auslösen. Dagegen versuchen die neu konzipierten Bilder die Reise als Momentaufnahmen von alltäglichen Tätigkeiten zu zeigen. Sie sollen die Betrachter:innen dazu anregen, ihr eigenes Leben als Reise zu reflektieren.

163

«Übergänge» (Abb. 10–11, S. 182–183)

In den analysierten Kommunikationsmaterialien und in den Stockbildern werden Übergänge häufig als Situationen visualisiert, z. B. als Treppensteigen oder als Blick in den Himmel. Oftmals sind es sehr bekannte, klischierte Darstellungen. Die Idee der neuen Bildserie war es, den Übergang anhand von Nahaufnahmen unterschiedlicher Lebensmomente zu visualisieren, die ein Teil unserer Lebenswelt und in ihrer Darstellung auch einladend sein können.

Mensch

«Dasein» (Abb. 12–13, S. 184–185)

Das «Dasein» der Sterbenden wird im untersuchten Material meist im medizinischen Kontext einer Palliative-Care-Station gezeigt. Die Bilder machen in erster Linie spürbar, dass die Patient:innen nicht alleine sterben und jemand für sie da ist. Zugleich betont die Darstellung von Kanülen oder anderen medizinischen Geräten die Versorgung und macht den Kontext deutlich: Man ist nicht zu Hause. In der Neuinterpretation wird das Gesundheitssetting nur angedeutet, um zu zeigen, dass Sterbesettings auch im eigenen Zuhause oder in einem Hospiz gegeben sind.

«Alleine Sterben» (Abb. 14–15, S. 186–187)

Während die Kommunikationsbroschüren die Möglichkeit des einsamen Sterbens meist ignorieren, soll die Bilderserie zeigen, dass auch allein Sterbende im Umfeld einer Palliative-Care-Station gut versorgt sind. Die Bilder sollen den Betrachtenden die Angst vor der Einsamkeit nehmen und die Möglichkeit annehmbar machen, dass jemand allein sterben könnte.

«Auf der Station» (Abb. 16–17, S. 188–189)

Für die Bildserie «Auf der Station» war es ausschlaggebend, dass der räumliche Kontext, der bei solchen Bildern meist durch die Darstellung von Kanülen oder anderen medizinischen Gerätschaften sichtbar wird, in den Hintergrund tritt. Der Fokus wird auf die Protagonist:innen gelegt, indem nähere Ausschnitte in den Fotografien gewählt wurden und der Hintergrund bewusst ausgeblendet wurde.

«Verletzlichkeit und Fragilität» (Abb. 18–19, S. 190–191)

Die Themen «Verletzlichkeit und Fragilität» werden in den bestehenden Palliative-Care-Bildwelten kaum visualisiert. Die neue Bildserie geht auf Betroffene ein, die am Lebensende durch starke Schmerzen, aber auch eine verminderte Nahrungsaufnahme oftmals sehr geschwächt sind. Gegenüber

Stockfotografien zu Palliative Care, in denen die Patient:innen auf manchen Bildern noch mit einem Lächeln gezeigt werden, versuchen diese Bilder Aspekte der Lebenssituation von Betroffenen zu visualisieren, die am Lebensende als normal gelten sollten: Es ist normal, sich schwach zu fühlen und die Aufmerksamkeit des Umfeldes zu brauchen. Dabei werden die Protagonist:innen nie direkt gezeigt, um den Betrachter:innen dieser Bilder den Interpretationsspielraum offen zu lassen und die Möglichkeit zu geben, die Bilder auf ihre eigene Lebenssituation zu übertragen.

Kritische Reflexion der entstandenen Bilder

Die neuen Bilder sollen aufzeigen, wie Bildwelten zum Thema Lebensende und Sterben näher an der tatsächlichen Lebenswelt gestaltet werden können. Sie bieten erste mögliche Prototypen und werden in einem iterativen Designprozess – entsprechend «Research through Design»¹⁶ – im Feld weiterentwickelt und ergänzt. Für die weitere Ausarbeitung ist in diesem Prozess eine kritische Reflexion der Bilder ein wichtiger Schritt, um Hindernisse und noch nicht gelöste Zielkonflikte zu identifizieren. Hierzu sollen an dieser Stelle einige Ambivalenzen beleuchtet werden, die in der ersten Phase der Ausgestaltung noch nicht vollumfänglich gelöst werden konnten.

Ähnliche Bildwelten bei Gesundheitsinstitutionen

Die Fotografin Désirée Good resümierte im Verlauf der Arbeit, «dass es in dem Sinne keine stereotypischen Bilder vom Tod gibt. Man stellt sich in erster Linie vielleicht die Farbe Schwarz vor, wenn man an den Tod denkt, obwohl das eigentlich total irritierend ist. Und wenn man sich ein bisschen länger mit dem Thema beschäftigt, dann merkt man ja eigentlich, dass «Sterben» nicht unbedingt mit dem Tod, sondern auch mit dem Leben zu tun hat. Und da fächert sich dann eine «ganz grosse bildliche Welt» auf, die sich in jegliche

16 Die Methode «Research through Design» (RtD, dt. «Forschung durch Design») ist ein Forschungsansatz, der Designpraktiken und -methodologien mit traditionellen Forschungsmethoden verbindet. Der Schwerpunkt liegt auf der Schaffung von greifbaren Artefakten, Prototypen oder Designinterventionen als Mittel zur Gewinnung von Wissen und Erkenntnissen (Christopher Frayling: *Research in Art and Design*, 1993, 1, 1, London: Royal College of Art Research Papers, S. 1–5. / Alain Findeli: «Die projektgeleitete Forschung. Eine Methode der Designforschung», in: *Swiss Design Network Symposium*, HGK Basel, 2004, S. 41–51. / Wolfgang Jonas: «Research through DESIGN through research. A cybernetic model of designing design foundations», in: *Kybernetes*, 2007, 36, 9, S. 1362–1380. / Rosan Chow: «What Should be Done with the Different Versions of Research Through Design?», in: Claudia Mareis, Gesche Joost und Kora Kimpel (Hg.): *Entwerfen. Wissen. Produzieren. Designforschung im Anwendungskontext*, Bielefeld: Transcript, 2010, S. 145–158. / Klaus Krippendorf: *Die semantische Wende. Eine neue Grundlage für Design*, Basel: Birkhäuser, 2013. / Francis Müller: *Designethnografie. Methodologie und Praxisbeispiele*, Wiesbaden: Springer Fachmedien, 2018. Die meisten Definitionen der Methode haben gemeinsam, dass sie Design als Prozess verstehen, in dem die Verbindung von Theorie und Praxis stattfindet. Die Methode «Research through Design» überbrückt die Kluft zwischen Theorie und Praxis durch die Integration von Designaktivitäten und wissenschaftlicher Forschung. Sie ermöglicht Designer:innen, theoretische Konzepte in realen Kontexten zu erforschen und zu testen und so empirische Beweise und Einsichten zu liefern, die sowohl die Designpraxis als auch die Theorie informieren.

Richtungen öffnen kann.» Good arbeitet seit mehreren Jahren als Fotografin für Gesundheitsinstitutionen. Zwar geht es bei vielen dieser Auftragsarbeiten nicht direkt um das Sterben, dennoch beobachtet Good, dass viele Gesundheitsorganisationen mit ähnlichen Bildwelten arbeiten und sich Briefings und Konzeptionen oft ähneln:

«Diese Gesundheitsorganisationen, die haben natürlich eine Marketingabteilung, und diese ist sehr stark verbunden mit verschiedenen Stationen im Spital. Und ich glaube, die Problematik ist eigentlich, dass diese Marketingabteilung wieder auf diese Kund:innen – im Sinne von Stationen – eingehen muss. Und jede dieser Stationen hat eine klare Vorstellung, was jetzt in diesen Bildern gezeigt werden muss oder sollte. Aber ich denke, oft haben diese Leute gar keine Erfahrung dazu, und das stellt vielleicht auch die Marketingabteilung in eine schwierige Situation. Für mich als Fotografin ist es ein Spagat, weil man verschiedene Themen abdecken und das in eine Bildsprache verpacken muss, die irgendwo in sich stimmig ist. Es geht dann auch viel um Informationen, Räume, Personen, Abläufe, die für mich in ihrer Aussage als Bild nicht unbedingt aufschlussreich sind. Ich denke, im Grossen und Ganzen bräuchte es viel mehr Zeit, um eine Bildwelt zu entwickeln.»¹⁷

«Narben ja, aber bitte nicht krank»

Im Gespräch mit der Studiomanagerin eines Labels für Pflegeprodukte zum Lebensende kommt eine Frage auf, die im bisherigen Prozess immer wieder im Raum stand, aber offen geblieben ist: Wie dürfen oder müssen Sterbende repräsentiert werden? «Was wir immer zu hören bekommen ist: Die Leute dürfen verlebt aussehen, aber nicht krank. Narben und Zeichnungen des Lebens sind kein Problem. Aber «krank» auszusehen, das geht gar nicht. Alt, aber hübsch. Wir haben mal die Kritik bekommen, dass die Models in unseren Bildern zu krank und nicht gesund aussehen. Zu jung dürfen sie auch nicht aussehen. Kinder dürfen nicht dargestellt werden.»¹⁸ Die Frage der angemessenen Repräsentation von Sterbenden ist weiterhin ein offener Punkt, der in der weiteren Bearbeitung der Bildwelten berücksichtigt werden muss. Hierfür müssen Lösungen erprobt und unterschiedliche Palliative-Care-Stakeholder:innen befragt werden, um Bilder zu finden, mit denen sich sowohl Sterbende als auch die Betrachter:innen identifizieren können.

17 Désirée Good, Fotografin der Bildwelten, Juni 2023.

18 Studiomanagerin eines Labels für Pflegeprodukte, Februar 2023.

Ein übergeordnetes Problem aller im Projekt neu erstellten Bildwelten war die oftmals fehlende Diversität. Der Grund hierfür lag in dem limitierten Budget, das für diese Arbeit zur Verfügung stand. Als Models agierten bisher Statist:innen aus dem persönlichen Umfeld der Beteiligten, denn die Buchung eines professionellen Models hätte circa 1000 Schweizer Franken pro Shooting gekostet, wobei die Nutzungsrechte zeitlicher und räumlicher Art nicht inbegriffen sind. Die gewünschte Diversität der abgebildeten Personen konnte deshalb auch bei den neu gestalteten Bildern noch nicht erreicht werden.

Diskussion und Ausblick

Die Neugestaltung von Palliative-Care-Bildwelten hat bisher wichtige Erkenntnisse geliefert. Zum einen hat sie dazu beigetragen, den Blick für die Problemstellen der Bilder zu schärfen und die damit verbundenen Herausforderungen zu identifizieren. Durch die neuen Bilder wurde aber auch sichtbar, dass schwierige Fragen wie z. B. die Darstellung von Sterbenden durch einen Neuentwurf von bestehenden Bildnarrativen und -motiven nicht vollständig gelöst werden konnten.

Bevor diese Bilder weiter ausgearbeitet werden können, ist deshalb eine intensive Befragung im Forschungsfeld nötig. Die bisherige Neugestaltung der Bildwelten ist ein Zwischenschritt, der nun verstärkt in Wechselwirkung mit der Rezeption aufseiten von Palliative-Care-Stakeholder:innen treten muss. Hierzu werden Interviews mit Palliative-Care-Expert:innen, Designer:innen, Kommunikationsbeauftragten und weiteren relevanten Personengruppen durchgeführt. Es gilt zu überprüfen, ob die geschilderten intendierten Bildaussagen in der Praxis funktionieren und wie die neuen Bildsprachen aufgenommen werden. Bei der weiterführenden Evaluation mit Palliative-Care-Expert:innen soll insbesondere auch untersucht werden, wie Bilder wirken, die mit verstärkter Abstraktion arbeiten und das Setting von Gesundheitsinstitutionen weniger explizit darstellen.

Nach Abschluss der Expert:innenbefragung wird der interdisziplinäre Ansatz an der Schnittstelle von Visueller Kommunikation und Fotografie weitergeführt. Die Aufgabe der zweiten Bearbeitungsphase wird darin liegen, die durch die Befragung definierten Problemstellen durch eine weitere gestalterische Überarbeitung in Form von weiteren Fotoshootings zu klären. Das Ziel bleibt die Entwicklung neuer Bildwelten für Palliative-Care-Einrichtungen, die in enger Zusammenarbeit mit Expert:innen entstehen und neue Zugänge zum Lebensende schaffen.

- Chow, Rosan: «What Should be Done with the Different Versions of Research Through Design?», in: Claudia Mareis, Gesche Joost und Kora Kimpel (Hg.): *Entwerfen. Wissen. Produzieren. Designforschung im Anwendungskontext*, Bielefeld: Transcript, 2010, S. 145–158.
- Clark-Ibáñez, Marisol: «Framing the Social World With Photo-Elicitation Interviews», in: *American Behavioral Scientist*, 2004, 47, 12, S. 1507–1527, DOI: 10.1177/0002764204266236 (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
- Collier, John Jr.: «Photography in Anthropology. A Report on Two Experiments», in: *American Anthropologist*, 1957, 59, 5, S. 843–859.
- Findeli, Alain: «Die projektgeleitete Forschung. Eine Methode der Designforschung», in: *Swiss Design Network Symposium*, HGK Basel, 2004, S. 41–51, https://swissdesignnetwork.ch/media/erstesdesignforschungssymposium_2004.pdf (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
- Frayling, Christopher: *Research in Art and Design*, 1993, 1, 1, London: Royal College of Art Research Papers.
- Grittmann, Elke: «Grounded Theory und qualitative Bildanalyse», in: Christian Pentzold, Andreas Bischof und Nele Heise (Hg.): *Praxis Grounded Theory. Theoriegenerierendes empirisches Forschen in medienbezogenen Lebenswelten. Ein Lehr- und Arbeitsbuch*, Wiesbaden: Springer VS, 2018, S. 191–210.
- Harper, Douglas: «Talking about pictures. A case for photo elicitation», in: *Visual Studies*, 2002, 17, 1, S. 13–26, DOI: 10.1080/14725860220137345 (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
- Jonas, Wolfgang: «Research through DESIGN through research. A cybernetic model of designing design foundations», in: *Kybernetes*, 2007, 36, 9, S. 1362–1380, DOI: 10.1108/03684920710827355 (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
- Krippendorff, Klaus: *Die semantische Wende. Eine neue Grundlage für Design*, Basel: Birkhäuser, 2013.
- Mitchell, William J. T.: «Vier Grundbegriffe der Bildwissenschaft», in: Klaus Sachs-Hombach (Hg.): *Bildtheorien. Anthropologische und kulturelle Grundlagen des Visualistic Turn*, Frankfurt a. M.: Suhrkamp 2009, S. 319–327.
- Müller, Francis: *Designethnografie. Methodologie und Praxisbeispiele*, Wiesbaden: Springer Fachmedien, 2018.
- Prosser, Jon (Hg.): *Image-based Research. A Sourcebook for Qualitative Researchers*, London: Routledge, 1998, DOI: 10.4324/9780203980330 (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
- Scheuermann, Arne: «Die rhetorische Designanalyse und Buchanans <Design-Argument> – am Beispiel des Lego Star Wars AT-AT Walker 4483», in: *Rhetorik. Ein internationales Jahrbuch*, 2017, 36, 1, S. 109–128.

- Schneller, Annina: «Grafikdesign. Visuelle Überzeugungsarbeit zwischen digitaler Perfektion und dem Charme des Handgemachten», in: Arne Scheuermann und Francesca Vidal (Hg.): *Handbuch Medienrhetorik*, Berlin/Boston: De Gruyter, 2017, S. 331–358.
- Schneller, Annina: *Perfekt unperfekt. Elaboration und Imperfektion in der Rhetorik des Designs*, Berlin/Boston: De Gruyter, 2022, DOI: 10.48350/164545 (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
- Scholz, Martin: «Kommunikationsdesign», in: Klaus Sachs-Hombach (Hg.): *Bildwissenschaft. Disziplinen, Themen, Methoden*, Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 2005, S. 335–348.

A solid pink vertical bar runs along the left edge of the page.

Gestaltete Vorstellungen vom Lebensende

Tina Braun

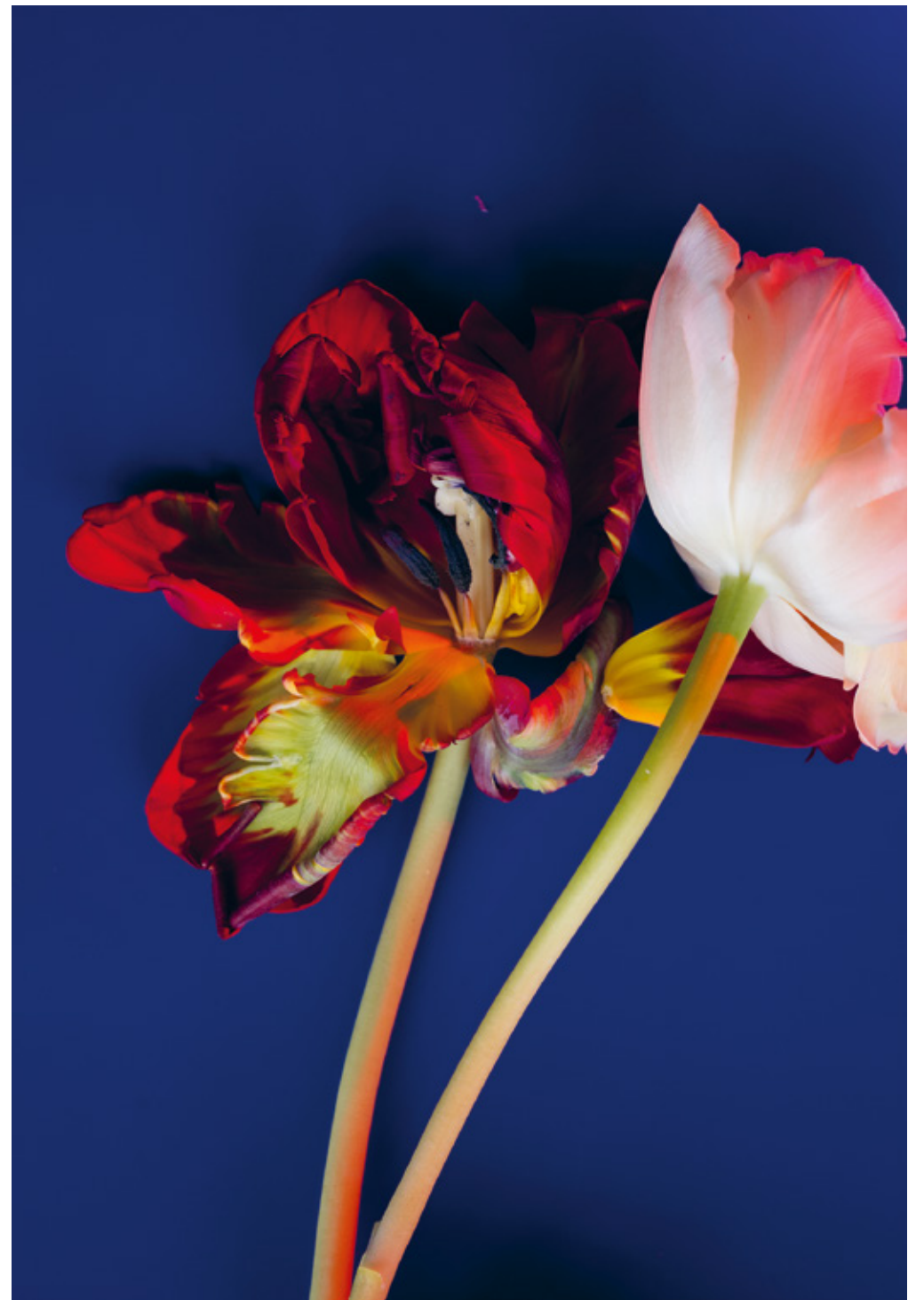


Abb. 1



Abb. 2



Abb. 3



Abb. 4

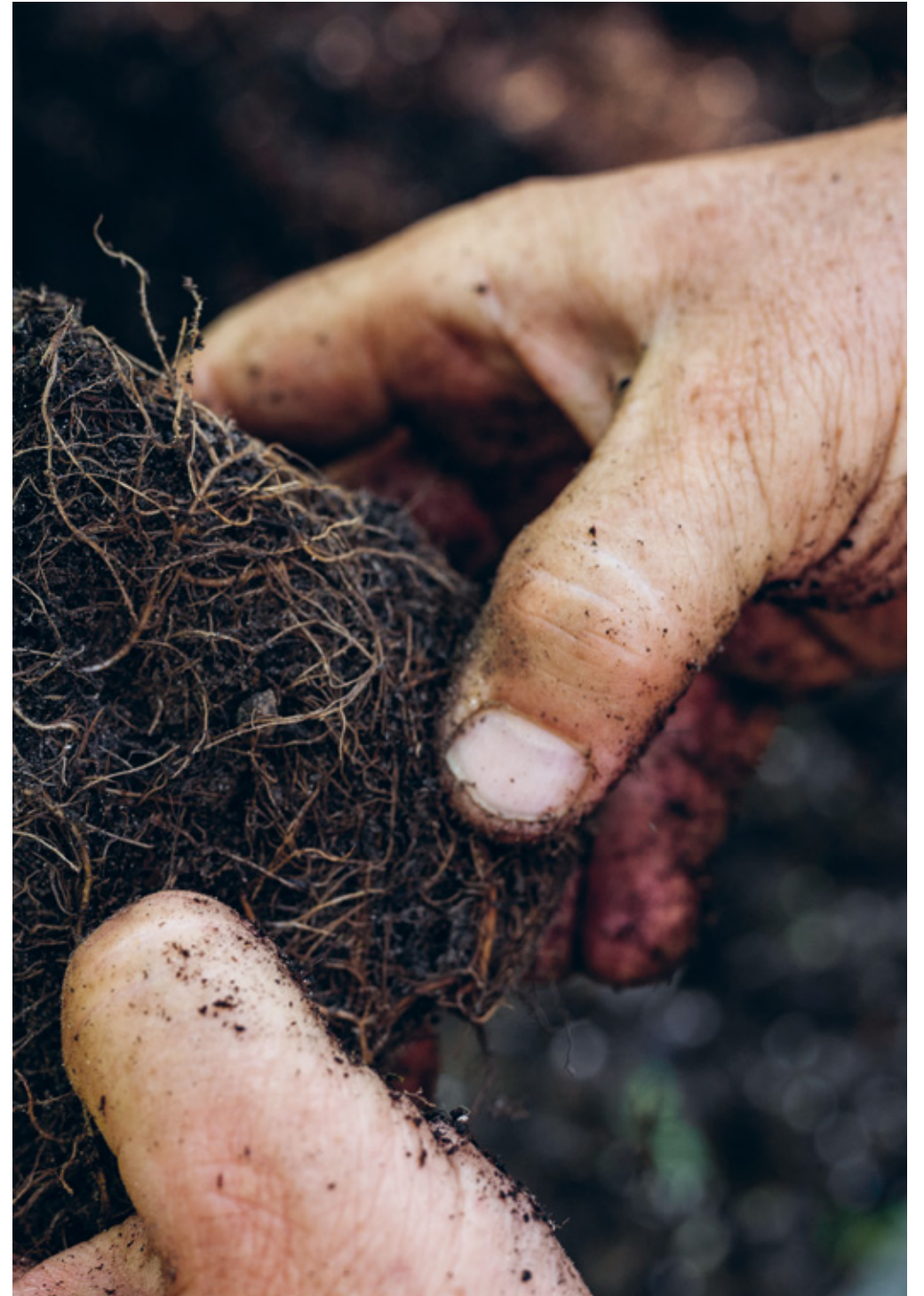


Abb. 5



Abb. 6

Gestaltete Vorstellungen vom Lebensende



Abb. 7

Tina Braun



Abb. 8



Abb. 9

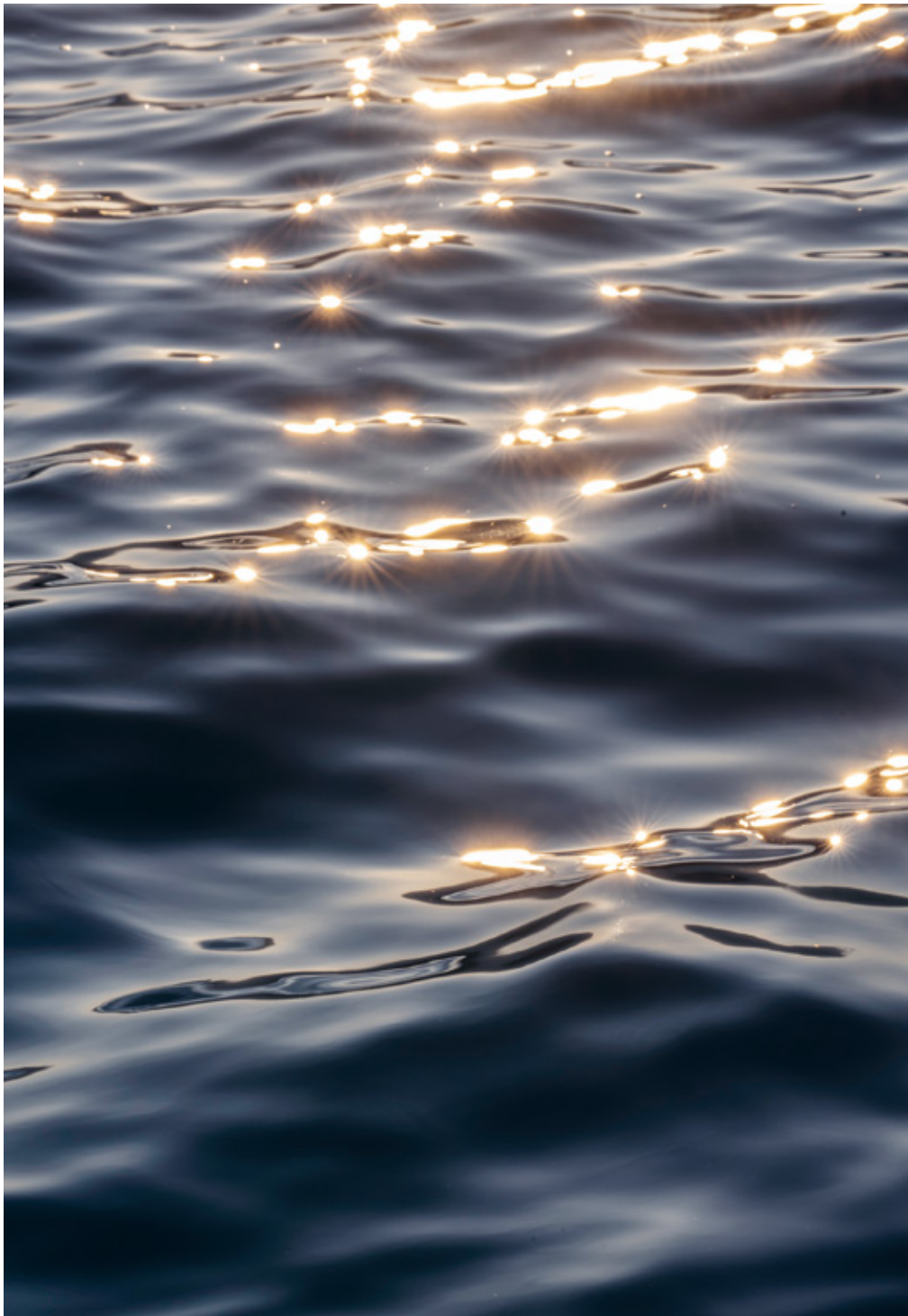


Abb. 10

Gestaltete Vorstellungen vom Lebensende



Abb. 11

Tina Braun



Abb. 12

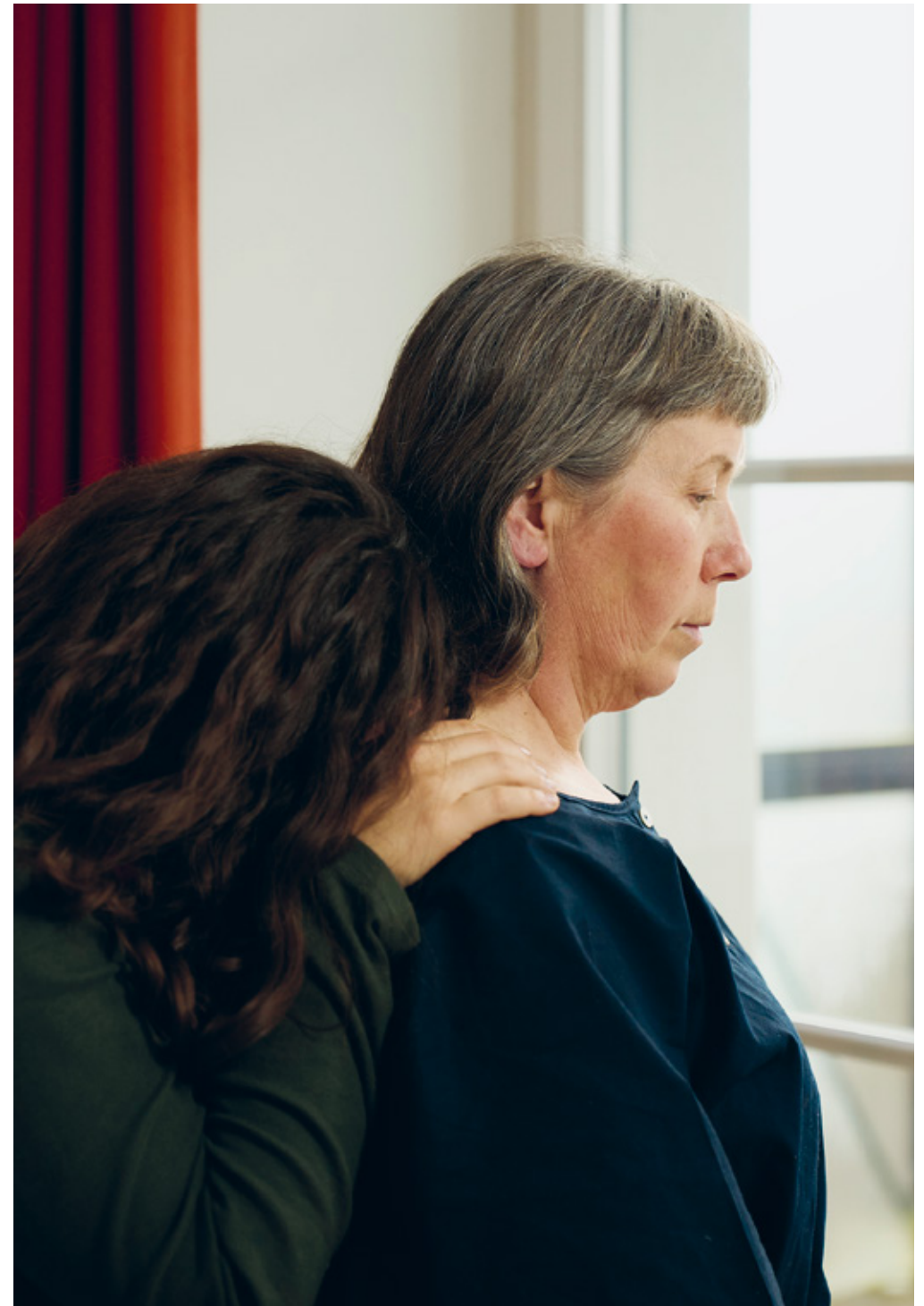


Abb. 13



Abb. 14



Abb. 15



Abb. 16

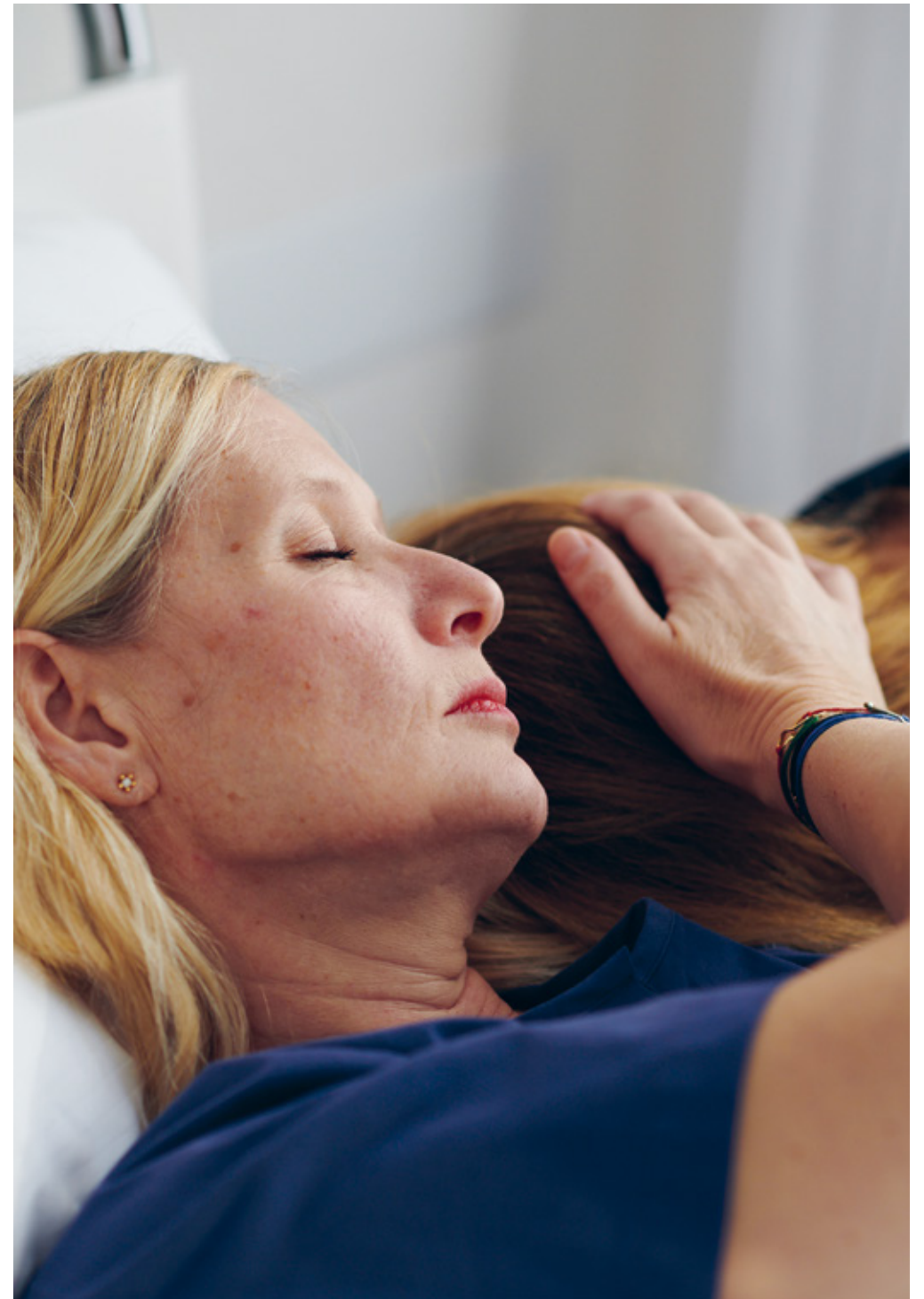


Abb. 17



Abb. 18

Gestaltete Vorstellungen vom Lebensende

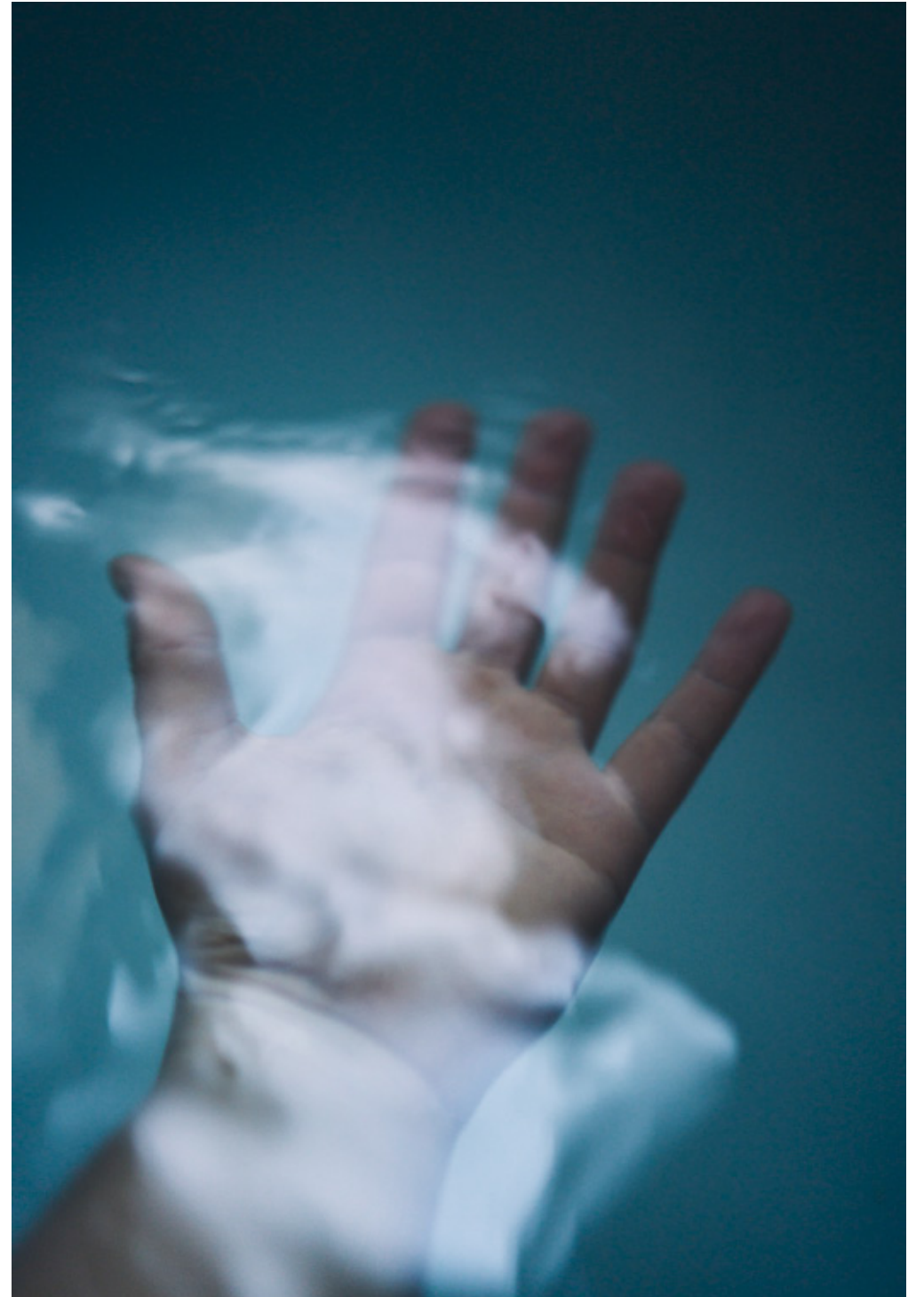


Abb. 19

Tina Braun

Abbildungen



Abb. 1



Abb. 2



Abb. 3



Abb. 4



Abb. 5



Abb. 6



Abb. 7



Abb. 8



Abb. 9



Abb. 10



Abb. 11



Abb. 12



Abb. 13



Abb. 14



Abb. 15

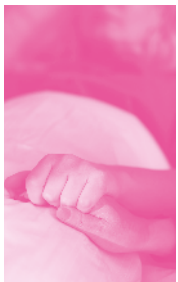


Abb. 16



Abb. 17



Abb. 18



Abb. 19

Abb. 1: Thema «Blumen» © Fotografie: Désirée Good, 2022.

Abb. 2: Thema «Schmerz» © Fotografie: Sara Spirig, 2022.

Abb. 3: Thema «Schmerz» © Fotografie: Désirée Good, 2022.

Abb. 4: Thema «Wieder ein Teil der Natur werden» © Fotografie: Désirée Good, 2022.

Abb. 5: Thema «Wieder ein Teil der Natur werden» © Fotografie: Désirée Good, 2022.

Abb. 6: Thema «Ungewissheit» © Fotografie: Désirée Good, 2023.

Abb. 7: Thema «Ungewissheit» © Fotografie: Désirée Good, 2023.

Abb. 8: Thema «Das Leben als Reise betrachten» © Fotografie: Désirée Good, 2022.

Abb. 9: Thema «Das Leben als Reise betrachten» © Fotografie: Désirée Good, 2022.

Abb. 10: Thema «Übergänge» © Fotografie: Désirée Good, 2023.

Abb. 11: Thema «Übergänge» © Fotografie: Mina Monsef, 2023.

Abb. 12: Thema «Dasein» © Fotografie: Sara Spirig, 2023.

Abb. 13: Thema «Dasein» © Fotografie: Sara Spirig, 2023.

Abb. 14: Thema «Alleine Sterben» © Fotografie: Sara Spirig, 2023.

Abb. 15: Thema «Alleine Sterben» © Fotografie: Désirée Good, 2022.

Abb. 16: Thema «Auf der Station» © Fotografie: Mina Monsef, 2023.

Abb. 17: Thema «Auf der Station» © Fotografie: Mina Monsef, 2023.

Abb. 18: Thema «Verletzlichkeit und Fragilität» © Fotografie: Sara Spirig, 2023.

Abb. 19: Thema «Verletzlichkeit und Fragilität» © Fotografie: Sara Spirig, 2023.

Sterben gendern

Wie Geschlechterverhältnisse das Lebensende prägen

Julia Rehsmann
Bitten Stetter
Corina Caduff

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

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

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

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

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

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

Der Umgang mit dem kranken, sterbenden Körper

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Hierarchien in der Klinik

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

18 Feldnotizen von Bitten Stetter, 10.12.2018.

19 Feldnotizen von Bitten Stetter, 15.2.2019.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

21 Feldnotizen von Julia Rehsman, 14.9.2021.

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

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

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

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

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

Gender und Care: Die Rolle der Pflege

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

33 Ebd.

34 Ebd.

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

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

Gendered Care: Patriarchale Pflege

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

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

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

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

37 Feldnotizen von Julia Rehsmann, 14.12.2021.

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

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

Gender und Gewalt am Lebensende: Missbräuchliche Sorge

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

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

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

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

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

39 Feldnotizen Bitten Stetter, 13.2.2019.

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

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

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

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

42 Ebd., S. 29.

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

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

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

46 Ebd.

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

48 Ebd.

208
noch auf eine weitere asymmetrische Beziehung verwiesen werden, um binäre Stereotype nicht systemisch zu reproduzieren, sondern den Einfluss von äusseren Bedingungen und Familienstrukturen hervorzuheben, die zu Ungleichheiten führen:

209
«Es klingelt. Im Zimmer von Herrn F. herrscht Aufruhr. Der Patient, der vor der Einlieferung gestürzt ist, sei, nach Aussage der Tochter, im Patient:innenzimmer beinahe wieder hingefallen. Die Tochter übernimmt die Wortführung, möchte, dass ihr Vater nicht mehr aufsteht, und besteht darauf, dass wir das Aufstehen und Sitzen am Tisch unterbinden. Sie sagt aufgelöst: «Einer muss hier doch einmal ein Machtwort sprechen» und schaut dabei vorwurfsvoll ihre Mutter an, die sich am Fussende des Bettes abstützt. Die Stimmung ist gereizt. Der Mann sitzt im Rollstuhl und schaut der Diskussion abwesend zu. Die Pflegende legt Stoppersocken nahe, die das Ausrutschen verhindern, und verweist darauf, dass Herr F. sehr gerne sein Essen am Tisch einnimmt und dazu Zeitung liest. Die Tochter gerät weiter in Rage, traut der Mutter, die wie er über 85 ist, nicht zu, dass sie die Pflege zuhause übernehmen kann. Sie zeigt auf das bekleckerte Ober-teil des Vaters und sieht sich dadurch bestätigt, dass der Vater nicht mehr selbstständig am Tisch sitzen und essen kann. Sie verlangt, dass der Vater nur noch am Bettrand sitzt beim Essen und dazu immer einen Serviettenhalter mit angeclippter Stoffserviette um den Hals trägt, wenn er isst. Sie hebt den Clip hoch, schaut in die Runde und sagt, dass wäre nicht passiert, hätte er diesen getragen. Nun müsse sie wieder waschen und sie wüsste gar nicht, wann sie das alles machen solle.»⁴⁹

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

49 Feldnotizen von Bitten Stetter, 19.12.2018.

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

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

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

Gender und Sprachgewalt am Lebensende in der autobiografischen Sterbeliteratur

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

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

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

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

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

53 Ebd., S. 22.

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

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

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

Ausblick: Jenseits des Patriarchats sterben oder das Patriarchat sterben lassen

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

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

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

56 Ebd., S. 234.

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

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

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

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

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

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

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

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

Bibliografie

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

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

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

Beseelte Übergangsdinge

Francis Müller
Bitten Stetter

Sterben ist weitaus mehr als ein biologischer Vorgang. Sterben spielt sich nicht in einem Vakuum oder neutralen Raum ab, sondern es ist in soziale, räumliche, kulturelle und religiöse Kontexte verwoben. Dies zeigt sich sehr deutlich in Sterbesettings, also in institutionalisierten Kontexten des Sterbens: Solche Sterbesettings finden wir in Palliative-Care-Abteilungen in Spitälern, in Hospizen oder auch im eigenen Wohnraum, wenn dieser zu einem Sterbesetting umgestaltet wird.¹ Sterbesettings sind «gemacht» und «gestaltet», was – wie wir im Folgenden zeigen werden – auch hinsichtlich der Religion gilt.² In Sterbesettings nehmen gesellschaftliche Werte Formen an. Zugleich transzendieren Sterbesettings die räumlich-dingliche Dimension: Sie führen in jenseitige Welten, zumal dort, wo das Leben endet, die Transzendenz beginnt. Dies macht Sterbesettings zu Grenzorten, Schwellenorten.

Abgesehen von der räumlich-dinglichen gibt es innerhalb von Sterbesettings eine zeitliche Dimension. Ähnlich wie die Kindheit und die Adoleszenz sind Sterbesettings in eine zeitliche Struktur eingebettet: Sie beginnen mit der Diagnose einer unheilbaren Krankheit – womit der medizinische Imperativ, der Leben retten möchte, in den Hintergrund treten sollte (was er allerdings nicht immer tut) –, und sie enden mit dem Tod. Nach der Diagnose gilt es zunächst, ein möglichst gutes und schmerzfreies Leben zu führen, bis dann irgendwann die Sterbephase und schliesslich der Tod eintritt.

Bastelreligionen

Sterbesettings erscheinen uns als gestaltete Orte des Endes, wo der Tod eine unausweichliche Präsenz gewinnt. Deshalb führen sie für die Sterbenden zu existenziellen Fragen. Es öffnet sich ein ambivalentes Spannungsfeld zwischen der totalen Gewissheit des nahenden Todes und zugleich der totalen Ungewissheit darüber, was das überhaupt ist. Sterbesettings sind räumlich und sozial eng – und zugleich öffnen sie sich gegenüber transzendenten Welten. Das «Mängelwesen»³ Mensch hat unter anderem Religionen und Vorstellungen von postmortalen Welten geschaffen, um das existenzielle Problem des Sterbens und des Todes zu bewältigen. Lange hatte die institutionalisierte Religion beziehungsweise hatten die Kirchen die Deutungshoheit über jene postmortalen Welten, was sich an der üppig ausgestalteten materiellen Kultur der Religion zeigt, besonders deutlich beim Katholizismus. Die Kirchen hatten symbolische und rituelle Ressourcen, um die Übergänge zwischen dies- und jenseitigen Welten auszustatten und zu gestalten. Prämortale christlich-sterbeweltliche Beispiele hierfür sind die letzte Ölung oder die Sterbekerze: Der Körper wird ein letztes Mal gewaschen, und die Sterbekerze wird bei der

- 1 Stephanie Stadelbacher: *Soziologie des Privaten in Zeiten fortgeschrittener Modernisierung. Eine Analyse am Beispiel des Sterbens zuhause*, Wiesbaden: Springer VS, 2020.
- 2 Pascal Siegers: «Spiritualität. Sozialwissenschaftliche Perspektiven auf ein umstrittenes Konzept», in: *Analyse & Kritik* 1, 2014, S. 5–30, hier S. 16.
- 3 Arnold Gehlen: *Der Mensch. Moral und Hypermoral. Urmensch und Spätkultur*, Wiesbaden: Aula Verlag, 1986, S. 20.

Erneuerung des Glaubensbekenntnisses entzündet, um «den Weg hinüber zu leuchten».⁴ Zudem gibt es Objekte wie das Sterbekreuz, das in die Hände des sterbenden Menschen gelegt wird, «so dass er oder sie im Moment des Todes Gott nahe ist und sich daran festhalten kann».⁵ Ein Konzept des Übergangs zwischen den zwei Welten wäre dann wohl die Seele, die «immateriell, unsichtbar und grundsätzlich schwer zu begreifen» ist.⁶

Gesellschaftliche Trends wie die Säkularisierung, Individualisierung, Subjektivierung und Pluralisierung haben die Kirchen geschwächt, jedoch nicht gänzlich zu einem Religionsverlust geführt.⁷ Religion ist in unserer Gesellschaft präsent geblieben, zumindest wenn wir sie – dem Soziologen Niklas Luhmann folgend – so definieren, dass sie von einem immanenten Standpunkt aus Transzendenz behandelt.⁸ Immanent ist die diesseitige Welt, transzendent sind Konzepte jenseitiger Welten, was sich in sprachlichen Begriffen wie «Gott», «Kosmos», «Nirvana», «Schöpfung», «Ewigkeit» oder «Seele» äussert. Diese breite, soziologische Definition von Religion inkludiert auch die Spiritualität,⁹ die wie die Religion ebenfalls Transzendenz behandelt, aber erfahrungsbasierter und subjektivistischer ist. Auch die Spiritualität kommt nicht ohne Rituale und religiöse Symbole aus, deren Funktion darin besteht, Transzendenz Erfahrungen zu klassifizieren und zu plausibilisieren.¹⁰

Im Zuge gesellschaftlicher Individualisierungsprozesse ist es zu synkretistischen «Bastelreligionen»¹¹ gekommen. Die «Metapher des religiösen Bricolage (Basteln)» scheint geeignet, um «individualisierte Glaubenssysteme zu beschreiben»¹² und Gestaltungsstrategien zu identifizieren. «Bricolage beschreibt einen Suchprozess, in dem aus verschiedenen religiösen und philosophischen Quellen einzelne Elemente zu einem neuen Glauben zusammengeführt werden.»¹³ Diesen Bricolagen in ihrer ästhetischen Ausformulierung gilt im Folgenden unsere Aufmerksamkeit, in der Annahme, dass dieser innovative Prozess in Sterbesettings entsteht und in die Gesellschaft expandiert. Ulrich Beck spricht in diesem Zusammenhang von einem «spirituellen

- 4 Stefan Atz: «Christliche Bestattung – Erde zu Erde, Asche zu Asche, Staub zu Staub», <https://www.benu.at/ratgeber/bestattungsarten/christliche-bestattung/> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
- 5 Ebd.
- 6 Pina Dietsche und Judith Dörrenbächer: «Autopsie der Dinge. Dokumentation eines Workshops», in: Judith Dörrenbächer und Kerstin Plüm (Hg.): *Beseelte Dinge. Design aus Perspektive des Animismus*, Bielefeld: Transcript, 2018, S. 153–162, hier S. 153.
- 7 Peter L. Berger (Hg.): *The Desecularization of the World. Resurgent Religion and World Politics*, Michigan: William B. Eerdmans, 1999.
- 8 Niklas Luhmann: *Die Religion der Gesellschaft*, Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 2002, S. 77.
- 9 Paus Heelas und Linda Woodhead: *The Spiritual Revolution. Why Religion is Giving Way to Spirituality*, New Jersey: Wiley-Blackwell, 2005.
- 10 Der Soziologe Alfred Schütz schreibt: «Und jedermann stösst früher oder später an die Grenze des Alltags, nach dem Zusammenbruch gewohnter Ordnungen, in der Verrücktheit eines anderen Zustands. Versucht er, über die Grenze des täglichen Lebens zu blicken oder aus dem anderen Zustand etwas in das tägliche Leben zurückzubringen, bedient er sich eines Mittels, das wir ein Symbol nennen.» Alfred Schütz und Thomas Luckmann: *Strukturen der Lebenswelt*, Konstanz: UVK, 2003, S. 635.
- 11 Siegers: «Spiritualität» (wie Anm. 2), S. 16 ff.
- 12 Ebd., S. 16–17.
- 13 Ebd.

Baukasten», aus dem sich Menschen «ihre Vorstellung von Transzendenz und ihre Vorstellung auch von Religiosität bis zu einem gewissen Grad selbst basteln»,¹⁴ das heisst «aus verschiedenen religiösen Traditionen zusammensetzen». Er bezieht sich dabei auf Ronald Hitzler, der den Begriff der Bastelreligion und des Existenzbastlers prägte.¹⁵

Spirituell bedeutsame Dinge

Wie bereits erwähnt, nimmt der Radius der physischen und sozialen Mobilität in Sterbephase signifikant ab und reduziert sich in der Regel auf einen Raum, wo spezifische Dinge¹⁶ – wie in erster Linie ein Bett – präsent sind.¹⁷ Die räumliche Verengung führt dazu, dass wenige Dinge sehr relevant werden, die in Netzwerken mit Menschen interagieren.¹⁸ In der Publikation *Pflegedinge – Materialien in Pflege und Care*, die sich mit der Unabdingbarkeit von Materialien in institutionellen Settings auseinandersetzt, heisst es: «Für die Herstellung von Pflege und Care sind neben einem intensiven zwischenmenschlichen Austausch auch Dinge zentral: Objekte müssen gekonnt und zuweilen kreativ eingesetzt werden, damit Pflege und Care überhaupt geleistet werden können, denn ohne Dinge [...] sind Pflege und Care nicht denkbar.»¹⁹ In Palliative-Care-Abteilungen sind medizinische Gegenstände, Medikamente und Pflegedinge etwas weniger präsent als in einem Akutspital, dafür gibt es dort religiöse Dinge, was die folgende Feldbeobachtung beschreibt:

«Bei der ersten Tür links hängt ein grünes Schild oberhalb der Zimmernummer: «Liebe Besucher und liebe Besucherinnen, bitte im Stationszimmer melden». [Abb. 1] Ich betrete das Stationszimmer und schaue auf das Whiteboard. Das Zimmer mit dem grünen Schild hat

- 14 Ulrich Beck: «Soziologie. Sich Gott basteln», Interview moderiert von Dieter Kassel, in: *Podcast Deutschlandfunk Kultur*, 31.7.2008, <https://www.deutschlandfunkkultur.de/soziologie-sich-gott-basteln-100.html> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
- 15 Nach Hitzler ähnelt der (post-)moderne Mensch «eher einem Do-It-Yourself-Werkler, der [...] zusammenschraubt, was ihm je gerade wünschenswert, brauchbar, nützlich oder nötig erscheint.» Ronald Hitzler: «Individualisierung des Glaubens. Zur religiösen Dimension der Bastelexistenz», in: Anne Honer, Ronald Kurt und Jo Reichertz (Hg.): *Diesseitsreligion*, Konstanz: UVK, 1999, S. 351–368, hier S. 357.
- 16 Während sich das Design naturgemäss schon länger mit Dingen bzw. ihrer Gestaltung beschäftigte, kam es in der Sozialanthropologie und Kulturosoziologie zu einem «Material Turn», siehe z. B.: Arjun Appadurai (Hg.): *The Social Life of Things. Commodities in Cultural Perspective*, Cambridge: University Press, 1986. / Hans Peter Hahn: *Materielle Kultur. Eine Einführung*, Berlin: Dietrich Reimer, 2014. / Hans Peter Hahn (Hg.): *Vom Eigensinn der Dinge. Für eine neue Perspektive auf die Welt des Materiellen*, Berlin: Neofelis Verlag, 2015. / Daniel Miller (Hg.): *Materiality*, Durham NC: Duke University Press, 2005. / Daniel Miller (Hg.): *Stuff*, Cambridge, UK: Polity Press, 2010. / Christopher Tilley, Webb Keane, Susanne Küchler, Mike Rowlands et al. (Hg.): *Handbook of Material Culture*, London/California/New Delhi: Sage Publications, 2013.
- 17 Francis Müller und Bitten Stetter: «Dinge am Lebensende. Eine designethnografische Studie», in: Isabella Kölz und Michaela Fenske (Hg.): *Lebenswelten gestalten. Neue Felder und Forschungszugänge einer Designanthropologie*, Würzburg: Königshausen & Neumann, 2022, S. 183–207, hier S. 189.
- 18 Diese Netzwerke werden in der Akteur-Netzwerk-Theorie behandelt: Bruno Latour: *Wir sind nie modern gewesen. Versuch einer symmetrischen Anthropologie*, Berlin: Suhrkamp, 2008.
- 19 Lucia Artner et al. (Hg.): *Pflegedinge. Materialitäten in Pflege und Care*, Bielefeld: Transcript, 2017, S. 7.

hinter dem Namen ein Lateinisches Kreuz, welches als Symbol zur Markierung von Verstorbenen verwendet wird, daneben stehen handschriftlich Uhrzeit und Datum. Der Arbeitsauftrag lautet, Herrn V. herzurichten, ihn auf die Pathologie zu bringen, das Zimmer aufzuräumen. Wir gehen zu ihm. Der Körper ist gelblich, starr und kalt. Auf dem Nachttisch steht medizinisch-pflegerisches Equipment wie Spritzen, Tablettenbecher, Mundpflegestäbchen neben einem Familienbild und LED-Kerzen. «Besser wäscht und kleidet man die Menschen direkt nach dem Tod, dann ist es leichter», erklärt mir die Pflegeleitung und ergänzt, dass sie weisse Sterbehemden mit Spitze hier auf der Station haben, diese allerdings weniger genutzt werden, wahrscheinlich zu religiös.»²⁰

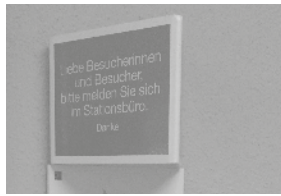


Abb. 1

Um Menschen auf ihrem individuellen Weg des Sterbens auch in spiritueller Hinsicht unterstützen zu können, sollten nach den Leitlinien von Palliative Care «geeignete Räumlichkeiten sowie Infrastruktur für spirituelle und religiöse Vollzüge»²¹ vorhanden sein. Der Palliativmediziner Gian Domenico Borasio merkt an: «Es sind oft beiläufige Andeutungen, Halbsätze oder Traumerzählungen, die über die spirituellen Nöte und Bedürfnisse eines Patienten am besten Auskunft geben, und es ist auch keineswegs immer ein und dieselbe Person, an die sich diese Mitteilungen richten. Erst in der Gesamtschau ergeben die mehr oder minder versteckten Hinweise plötzlich einen Sinn.»²²

Solche Gesamtschauen spiritueller Nöte äussern sich nicht nur durch Sprache, sondern gleichsam durch Dinge, die die Menschen auf kleinsten Lebensraum horten. Die Wahrnehmung solcher spirituellen verbalen und nonverbalen Signale ist nach Borasio Aufgabe der Pflegefachpersonen. Entsprechend sollte den wenigen privaten Dingen, die Hinweise über das Leben der Patient:innen geben, besondere Aufmerksamkeit entgegengebracht werden. Pflegenden sollten für spirituelle Anliegen der Patient:innen sensibilisiert sein und diese in Teamsitzungen besprechen.

20 Feldnotizen von Bitten Stetter, 16.12.2022.

21 Simon Peng-Keller et al.: «Spiritual Care in Palliative Care. Leitlinien zur interprofessionellen Praxis», in: *Palliative ch*, Bern, 2018, https://www.theologie.uzh.ch/dam/jcr:59cac3c2-2958-40ff-98cc-46df35f46052/2018_Leitlinien_SpiritualCare_in_PalliativeCare.pdf (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).

22 Gian Domenico Borasio: *Über das Sterben. Was wir wissen, was wir tun können, wie wir uns darauf einstellen*, München: Verlag C.H. Beck, 2011, S. 95.

Ritualdinge

Rituale dienen dazu, existenzielle Probleme zu «lösen»; sie überwinden Ungewissheiten und ermöglichen Transitionen. Sie markieren Übergänge wie Geburt oder Tod, aber auch Veränderungen des sozialen Status in bestimmten Gemeinschaften. Sie ermöglichen es Menschen, ihre Erfahrung mittels symbolischer Schranken und Grenzziehungen zu organisieren.²³ Sie transformieren sich in historischen Prozessen, was als «Ritualevolution» bezeichnet wird. Rituale werden in modernen und individualisierten Gesellschaften nicht mehr einfach unhinterfragt reproduziert, sondern sie werden bewusst (um) gestaltet,²⁴ was sich auch in Sterbesettings zeigt: In Hospizen, in Alters- und Pflegeheimen sowie in Palliative-Care-Abteilungen gibt es manchmal sogenannte «Ritualkoffer» oder «Ritualschränke», um auf die individuelle Spiritualität der Patient:innen zu reagieren.

Meist sind diese Ritualkoffer oder Ritualschränke nicht für alle Menschen auf der Palliative-Care-Station zugänglich, sondern sie kommen erst zum Einsatz, wenn Fachpersonen dies für angebracht halten oder Patient:innen den Wunsch danach äussern. Pflegenden empfehlen je nach Institution und Ritual, beispielsweise bei einer Krankenwaschung, das Setting entsprechend zu gestalten: «Tisch mit Blumen, einem Palmzweig, einer Kerze, einem Kreuz, einer Schale mit Weihwasser, etwas Watte zum Eintauchen in das Öl, Salz zum Zeichen der Stärkung».²⁵

Solche Spiritual-Care-Produkte werden gewissermassen «von aussen» – also von den Institutionen, die sich mit Sterben beschäftigen – an sterbende Menschen herangetragen. Andere Dinge bringen die Sterbenden selbst oder ihre Zu- und Angehörigen mit, zum Beispiel Bücher, Computer, Smartphones, Erinnerungsobjekte, Grusskarten, Geschenke, Schmuck und auch religiös aufgeladene Dinge wie Amulette, Muscheln, Glücksbringer, «heilige» Bücher, Steine oder religiöse Figuren (wie Engel, Buddhas, Jesus, Schutzpatron:innen etc.).

«Frau B. hat ein Bild der «Heiligen Maria», ein Tetrapack mit Orangensaft und Strohalm und eine Waschschüssel mit Handtuch auf ihrem Nachttisch, in den Händen hält sie einen Rosenkranz. Ihr Mann sagt, er hätte ihr den Rosenkranz in die Hände gegeben, das würde ihr sicher helfen. Frau B. bewegt sich seit mehreren Tagen kaum, wir betten sie täglich um. Frau B. und ihr Mann sind in Osteuropa geboren, katholisch und seit mehreren Jahrzehnten in der Schweiz. Frau B. scheint

23 Mary Douglas: *Ritual, Tabu und Körpersymbolik. Sozialanthropologische Studien in Industriegesellschaft und Stammeskultur*, Frankfurt a. M.: S. Fischer, 2004, S. 74.

24 Francis Müller: «Ritualdesign. Letzte Transitionen gestalten», in: *Swissfuture* 02, 2021, S. 35–37. / Janina Karolewski, Nadja Miczek und Christof Zotter (Hg.): *Ritualdesign. Zur kultur- und ritualwissenschaftlichen Analyse «neuer» Rituale*, Bielefeld: Transcript, 2012.

25 Martin Alsheimer und Ottilie Schulte: «Werkstatt für gute Rituale. Praxis. Rituale für die Einrichtung entwickeln», <https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/pdf/fachkompetenz/Sektion%20Pflege%2060715%20PCLLL%20Rituale%202%20OrgKomp.pdf> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).



Abb. 1

den Rosenkranz in ihren Händen zu spüren. Sie hält ihn fest, reibt mit den Fingern die Steine. Das Bild steht auf ihrem Nachttisch, wir sehen es, sie sieht es in dieser Position nicht, dafür müssen wir sie umlagern, denke ich.»²⁶

Funktionen und Umgestaltungen

Viele persönliche Dinge befinden sich mehr oder weniger körpernah an der sterbenden Person: in Körpernähe (auf einem Nachttisch, Gestell, Tisch oder Bett), am oder teils im Körper (Kleidung, Schmuck, Piercing etc.). Bei einer Analyse einzelner Dinge spielt die Unterscheidung zwischen Funktion und Semantik eine bedeutende Rolle, wobei der Funktionsbegriff im Design anders definiert wird als in der Anthropologie:²⁷ Der designspezifische Funktionalismus bezieht sich auf Dinge und ihre reinen Funktionen – also auf die Probleme, die sie lösen. Der Ansatz geht auf den Architekten Louis H. Sullivan und sein Gestaltungsparadigma «form follows function»²⁸ zurück, das Gegenstände durch ihre Funktionen definiert, was mit dem Verzicht auf Ornamentales einhergeht und zugleich eine eigene Produktsemantik hervorbringt. Dies zeigt sich exemplarisch bei Pflegedingen: Die Gestaltung eines Rollators folgt funktionalen Kriterien. Er korrigiert die physiologischen Defizite von Menschen mit einer erhöhten Fragilität, das Design zielt auf Praktikabilität ab. Häufig werden negativ konnotierte Dinge wie Rollatoren zuerst abgelehnt, dann umgestaltet und angepasst, um sie funktional zu erweitern oder ihnen eine neue Ästhetik einzuschreiben.²⁹ Mit solchen Aneignungsstrategien werden Akzeptanz und Integration eines zunächst fremden und widerständigen Dinges in die eigene Lebenswelt geschaffen.³⁰ Dinge erfahren so einen «Rollenwechsel»,³¹ bei dem die Funktionen hinter neuen Bedeutungen verdunkelt werden.

Ein besonderes Augenmerk lohnt sich diesbezüglich auf den Betthaltegriff zu legen, in den ein bestimmtes Handlungsprogramm eingeschrieben wurde: Der Betthaltegriff ist ein Objekt, das sich einer im Spitalbett liegenden Person als hilfsbereiter Freund zeigt, der unterstützt oder gar auffordert, den Körper aufzurichten. Ist die Person allerdings zu schwach, um sich überhaupt noch aufzurichten, dann wird der Betthaltegriff obsolet. Nun wird der Betthaltegriff zum widerspenstigen Feind, der wortlos vermittelt, wie schwach

26 Feldnotizen von Bitten Stetter, 11.2.2019.

27 Den anthropologischen Funktionalismus finden wir u. a. bei Emile Durkheim, für den die Religion als sozialer Kitt funktioniert und die gesellschaftliche Solidarität verstärkt. Emile Durkheim: *Die elementaren Formen des religiösen Lebens*, Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 1994.

28 Louis H. Sullivan: «The Tall Office Building Artistically Considered», in: *Lippincot's Magazine*, April 1896, London, S. 403–409, hier S. 408.

29 Hans Peter Hahn und Friedemann Neumann (Hg.): *Dinge als Herausforderung. Kontexte, Umgangsweisen und Umwertungen von Objekten*, Bielefeld: Transcript, 2018.

30 Vgl. Tanita Somrus: *Objektbeziehungen im Pflegekontext. Eine ethnografische Feldforschung über Strategien der Aneignung von Rollatoren in geriatrischen Pflegeinstitutionen*, Diplom BA, ZHDK, 2022.

31 Anamaria Depner: *Dinge in Bewegung. Zum Rollenwandel materieller Objekte. Eine ethnographische Studie über den Umzug ins Altenheim*, Bielefeld: Transcript, 2015.

die betroffene Person geworden ist. Es kommt vor, dass Menschen Engelfiguren oder persönliche Nachrichten von Familienangehörigen, Rosenkränze und Spruchkarten an den Betthaltegriff hängen, womit dieser die neue Funktion als Träger von persönlichen Nachrichten erhält. Es handelt sich hier um informelle Gestaltungspraktiken, die auch als «Non-intentional Design»³² bezeichnet werden: Die Dinge werden in einer Art und Weise umgestaltet, wie dies ursprünglich nicht intendiert war.

Sterbende gemeinsam mit Zu- und Angehörigen wie auch Pflegende reagieren mit diesem Basteln³³ auf spirituelle Herausforderungen. Myriam Winance erforscht den bastlerischen Charakter der Fürsorge in pflegerischen Kontexten. Ihr Standpunkt ist, dass Fürsorge nicht bedeutet, anderen etwas zu geben, das sie passiv entgegennehmen, sondern es bedeutet «vielmehr, akribisch zu erforschen, zu testen, anzufassen, anzupassen, auf Details zu achten und sie zu verändern, bis eine geeignete Anordnung (materiell, emotional, zwischenmenschlich) erreicht ist».³⁴

Diese innovativen Umnutzungen und Bastelstrategien griff Bitten Stetter in ihrer angewandten Forschung auf. Sie entwickelte Duft- und Lichtlaternen, Bettmobiles und einen Bettkerzenständer, die Menschen in Sterbsettings physisch, psychisch, sozial und spirituell begleiten können. Gestaltet wurden Bastelsets, die individualisiert und personalisiert werden können. Gestaltet wurden aber auch, in Anlehnung an den Engel am Betthaltegriff, Angebote für symbolische Bedeutungsträger, die im Sinne eines spirituellen Bastelns individuell bestückt und dekoriert werden können [Abb. 2].



Abb. 2

Die Sichtbarkeit des Todes

Emile Durkheim hat die Religion als eine Unterscheidung zwischen profanen und sakralen Orten und Dingen definiert.³⁵ Dabei wird Profanes sakralisiert, etwa indem aus einem Stück Holz ein Totem wird. «Der heilige Charakter, der eine Sache bekleidet, liegt also nicht in den inneren Eigenschaften der Sache selbst: *er ist dazugekommen.*»³⁶ Dieser Prozess wird von Menschen

32 Uta Brandes und Michael Erlhoff: *Non Intentional Design*, Köln: Daab, 2006. Siehe auch: Yana Milev: *Emergency Design. Anthropotechniken des Über/Lebens*, Berlin: Merve, 2011.

33 Eva Soom Ammann und Julia Rehsman: «Tinkering am Lebensende. Wie die Pflege das Sterben in der Institution gestaltet», in: Corina Caduff, Minou Afzali, Francis Müller und Eva Soom Ammann (Hg.): *Kontext Sterben*, Zürich: Scheidegger & Spiess, 2022, S. 144–154.

34 Zit. in: Annemarie Mol, Ingunn Moser und Jeannette Pols: *Care in Practice. On Tinkering in Clinics, Homes and Farms*, Bielefeld: Transcript, 2010, S. 16 (aus dem Englischen übersetzt durch die Autor:innen).

35 Durkheim: *Die elementaren Formen des religiösen Lebens* (wie Anm. 27), S. 300.

36 Ebd., S. 313.



Abb. 2

Beseelte Übergangsdinge



Francis Müller, Bitten Stetter

gemacht, die so Sakrales «herstellen», das sie zugleich als von aussen kommend erfahren. Damit schafft die religiöse Gesellschaft dieses Aussen, das sie selbst sakralisiert und ihr Sein in einen höheren, kosmischen Kontext stellt. Zugleich wird dieses Aussen stets in der profanen Welt materialisiert. Mit den Worten von Niklas Luhmann handelt es sich dabei um eine «Immanentisierung der Transzendenz»³⁷. Dies zeigt sich exemplarisch an Altären und Schreinen, die häufig in Sterbesettings vorhanden sind – meist auf einem Nachttisch oder an den kleinen Esstischen. Familienbilder stehen hier neben LED-Kerzen, weissen Porzellanengeln, Buddhas, Blumen, Kreuzen, Kinderzeichnungen und selbst gebastelten Objekten. In vielen Fällen werden diese Altäre von Patient:innen, Zu- und Angehörigen gebastelt, wobei die Pflegenden Spiritual-Care-Produkte hinzufügen. Hierzu gehört zum Beispiel eine Salzkristalllampe, die ein warmes Licht erzeugt und spätestens ins Zimmer gestellt wird, wenn Schlafstörungen oder Ängste die Sterbenden plagen oder wenn die terminale Lebensphase beginnt. Bei gebastelten Altären geht es in erster Linie darum, «wie sie in den Raum hinausstrahlen, was sie als Erzeugende von Atmosphären leisten».³⁸

Kerzen sind religiös konnotierte Dinge, die von Menschen «gemacht und bedacht»³⁹ werden. Sie sind Symbole des Übergangs. Sie können die Dunkelheit brechen, die Menschen «nicht als selbständige Qualität begreifen, sondern als einen defizienten Modus von Licht, als Abwesenheit von Licht».⁴⁰ Nach Gernot Böhme ist die Kerze zudem ein besonders eindrückliches Beispiel dafür, wie ein einzelnes Ding eine bedächtige Atmosphäre in einem Raum herstellen kann.⁴¹ Dies gilt selbstverständlich auch für diejenigen, die schwerkranke Menschen professionell pflegen.

«Im Hospiz war es über viele Jahre Tradition, nach dem Versterben einer Person mit den Angehörigen zusammen eine echte Wachskerze anzuzünden, die unten beim Eingang im Flur stand. Diese brannte dann, solange die Person bei uns im Haus war (oft drei Tage). Wir hatten drei grosse Kerzen dastehen. Manchmal brannten alle gleichzeitig. Für mich als Pflegeperson war es bei Antritt des Dienstes im Hospiz fast immer das Erste, nachzuschauen, ob eine Kerze brennt, und dann nachzufragen, wer es ist.»⁴²

37 Niklas Luhmann und Peter Fuchs: «Von der Beobachtung des Unbeobachtbaren. Ist Mystik ein Fall von Inkommunikabilität?», in: Niklas Luhmann und Peter Fuchs: *Reden und Schweigen*, Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 1989, S. 75. Siehe hierzu auch: Jeremy Biles: «Out of this world. The Materiality of the Beyond», in: David Morgan (Hg.): *Religion and Material Culture. The Matter of Belief*, London/New York: Routledge, 2010, S. 135–152.

38 Gernot Böhme: *Atmosphäre. Essays zur neuen Ästhetik* (2. Aufl. der 7., erw. und überarb. Aufl.), Berlin: Suhrkamp, 2017, S. 18.

39 Jörg van Norden: «Ist es was Festes? Zur Semantik der Materialität», in: Sebastian Barsch und Jörg van Norden (Hg.): *Historisches Lernen und Materielle Kultur. Von Dingen und Objekten in der Geschichtsdidaktik*, Bielefeld: Transcript, 2020, S. 49–66, hier S. 52.

40 Böhme: *Atmosphäre* (wie Anm. 38), S. 152.

41 Ebd.

42 Eine ehemalige Hospizmitarbeiterin, befragt von Bitten Stetter per E-Mail, 21.4.2023.

Dank des Einsatzes von Kerzen in professionellen Kontexten können Fachpersonen also mit einem Blick, beispielsweise nach einem Schichtwechsel, erkennen, ob ein Mensch über Nacht verstorben ist, womit die Kerze eben nicht nur ein kontemplatives Symbol ist.

Auf der Palliative-Care-Station, wo ein Grossteil der Feldforschung im Kontext des Forschungsprojekts «Sterbesettings» stattfand, war der Tod visuell kaum sichtbar. Das einzige Indiz, allerdings nur lesbar für Insider, war das bereits erwähnte grüne Schild, das an den Zimmernummern festgemacht wurde, wenn jemand verstorben war.

«Wir waren gerade Material aus dem Depot holen, wir betreten mit schnellem Schritt die Station. Links vor einem Patient:innenzimmer liegen sich Tochter und Mutter in den Armen, ich sehe das grüne Schild, der Patient auf dem Zimmer ist wohl verstorben, denke ich. Wir gehen am Zimmer vorbei, die Pflegeassistentin sagt nichts, hält nicht an, ich schaue verlegen auf den Boden, verschwinde in einem anderen Zimmer, wo das Material fehlte. Ich war innerlich wütend und beschämt über unser Schweigen. Mir wurde bewusst, wir wussten nicht, was sagen, und jedes Sagen und Verweilen hätte unseren Arbeitsauftrag gestört. Mir wurde klar, auch wenn wir es hier mit Expert:innen des Todes zu tun haben, fehlen auch hier Worte, Zeit, Rituale und Symbole. Ich erzählte wenige Tage später, dass mir die Situation nahegegangen ist. Die Pflegende sagte: «Mir war nicht klar, dass jemand gestorben ist. Den Mann kannte ich nicht, Neueintritt, ich hatte ein paar Tage frei.» Ich dachte still: Hat sie denn nicht dieses grüne Schild gesehen?»⁴³

Der Flur als sozialer Ort der Begegnung verrät ausserhalb der Beschriftung «Zentrum für Palliative Care» am Eingang und dem «Raum der Stille» wenig darüber, wo Menschen sich ganz konkret befinden und dass auf der Station gestorben wird. Pflegende können das grüne Schild «Liebe Besucher und liebe Besucherinnen, bitte im Stationszimmer melden» natürlich verstehen, Patient:innen, An- und Zugehörige hingegen möglicherweise nicht. Durch diese Verschleierung, so die These, wird den Menschen, die das Zeichen nicht lesen können, die Möglichkeit genommen, ihre Anteilnahme auszudrücken. So entsteht auch auf einer Palliativstation eine gewisse Sprachlosigkeit gegenüber dem Sterben.

«Wir sind eine Gruppe von vier Personen, drei Pflegende und ich, die gemeinsam über den Raum der Stille und ein Re-Design des Raumes nachdenken sollen. Als Startpunkt unserer Zusammenarbeit hole ich das grüne Schild hervor, berichte von meinen Gedanken und stelle die Frage in den Raum, warum wir den Tod nicht auf der Station sehen

43 Feldnotizen von Bitten Stetter, 11.1.2019.

dürfen. Ich erzähle von dem Beistelltisch mit Kerzen auf Hospizfluren und stelle meine Idee vor, das untröstliche grüne Ding zu erneuern. Als Erstes diskutieren wir über die Worte. Was darf ein Mensch oder eine Institution sagen oder nicht, was sind die Motive, die nicht religiös konnotiert sind, was sind die Farben, was ist die Designsprache? Klar wird, dass eine Sorge darin besteht, dass das Text-Bild-Motiv nicht allen gefällt und provoziert. Wir arbeiten an Variationen und entscheiden uns auszusprechen, was stört: Menschen, die krank sind, können sterben. Der Tod ist in klinischen Kontexten, so wird im Gespräch deutlich, nach wie vor die grösste Provokation, dies zeigt sich auch im Abdecken und Verstecken von toten Körpern. Wir entwickeln verschiedene Entwürfe. Die entstandenen Schilder, davon gehe ich aktuell aus, werden die Palliativstation nie verlassen, auch wenn auf allen anderen Stationen hier im Spital auch gestorben wird. Eine Pflegenden bringt es auf den Punkt: «Übers Sterben wird nicht gern gesprochen. Mit dem Tod verkauft die Institution schliesslich keine Therapien.»⁴⁴

In Co-Design-Prozessen sind am Ende drei dreidimensionale Türschilder mit LED-Stabkerzen entstanden, die mit neuen Visualisierungen bezogen und mit Klettband ausgestattet sind. So können die Pflegenden mit einem Griff die Kerze in dem Abschiedsobjekt befestigen [Abb. 3]. Die LED-Kerze wird mit Batterien betrieben. Die Hände als Zeichen für Pflege und Spiritual Care bleiben auch ohne Lichtquelle präsent.



Abb. 3

Für einige Personen ist das neue Türschild mit Lichtquelle nun ein Symbol des Loslassens und Zeichen des gemeinsamen Abschiednehmens. Für andere ist es ein visuelles Signal, das Orientierung im Arbeitsalltag bietet. Eine Fachperson aus einem anderen Sterbesetting schreibt in einer E-Mail:

«Vor ein paar Jahren wurden die Wachskerzen in Elektrokerzen ersetzt (Brandschutz). Das Ritual, mit den Angehörigen die Kerze anzuzünden, fiel weg. Ich fand diesen Wechsel recht einschneidend und traurig. Die Elektrokerze bot meiner Meinung nach niemals denselben Trost wie das echte, wärmende Element Feuer (Kerzenflamme = Mikrokosmos vom Makrokosmos). Obwohl symbolisch grundsätzlich

44 Feldnotizen von Bitten Stetter, 10.1.2021.

kein Unterschied bestand. [...] Aber oft war dann die Batterie leer, dann hat man das Lämpchen gar nicht mehr gesehen. Ich empfand das als lieb- und leblos.»⁴⁵

An solchen Aussagen wird deutlich, dass der Ersatz analoger Dinge durch Technologien oder die Übersetzung in vergleichbare technologische Objekte trotz ähnlicher Erscheinung Bedeutung und Funktion verändern können.

Dinge beseelen

Der Soziologe Anselm Strauss schreibt: «Ein Objekt, das wie eine Orange aussieht – das in der Tat eine Orange ist –, kann Mitglied einer unbegrenzten Zahl anderer Klassen sein.»⁴⁶ Die Orange kann ein Produkt in einem Supermarkt sein, zum Jonglieren benutzt werden oder ein Objekt eines religiösen Rituals sein. Bedeutungen von Dingen sind also zumindest aus einer soziologischen Perspektive kontingent: Ihre Bedeutung ist nicht essenziell, sondern sie kann umgeschrieben und neu interpretiert werden. Bedeutungen ändern sich historisch, und sie sind milieuspezifisch variabel. Dies zeigt sich an Kieselsteinen, Klangschalen, Muscheln, Papiervögeln oder Federn und Steinarmbändern, die in Sterbesettings mikrorituelle Handlungen und Spiritualität begleiten. Diese Dinge werden gewissermassen «beseelt». «Der unscharfe Begriff der Seele wird schnell als unwissenschaftlich abgetan. Wenn er fern der Wissenschaften verwendet wird, ist er meist nur dem Menschen vorbehalten»,⁴⁷ diagnostiziert Judith Dörrenbächer und verweist auf ein Paradox unserer Zeit, nämlich dass die «Vorstellung einer beseelten Dingwelt oder ein beeelendes Verhalten unbelebter Phänomene» insbesondere wieder zum Vorschein kam, «als die moderne aufgeklärte und wissenschaftliche Haltung in der westlichen Welt zu dominieren begann».⁴⁸

«Frau S. hat eine Muschel, Bernsteine und Rosenquarz neben ihrem Mobiltelefon und Taschentücher und Lippenstift auf ihrem Nachttisch liegen. Ich spreche sie darauf an. Sie antwortet, der Rosenquarz brenne in ihren Händen, der Bernstein tue ihr gerade gut. Wir sprechen über die Bedeutung der Steine. Sie nimmt beide Steine zu sich ins Bett, drückt sie zwischen ihren Fingern, schaut auf sie runter und sagt: «Ich bereue, dass ich jetzt erst einen Weg zur Spiritualität finde.» Ich lächle sie an, eine Pause entsteht. Sie unterbricht die Stille mit den Worten: «Besser spät als nie.»⁴⁹

45 Gespräch mit einer ehemaligen Hospizmitarbeiterin, geführt von Bitten Stetter per E-Mail, 21.4.2023.

46 Anselm Strauss: *Spiegel und Masken. Die Suche nach Identität*, Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 1974, S. 18.

47 Judith Dörrenbächer: «Beseelte Dinge. Design aus Perspektive des Animismus. Zur Einführung», in: Judith Dörrenbächer und Kerstin Plüm (Hg.): *Beseelte Dinge. Design aus Perspektive des Animismus*, Bielefeld: Transcript, 2018, S. 9–24, hier S. 9.

48 Ebd.

49 Feldnotizen von Bitten Stetter, 14.12.2018.



Abb. 3



Objekte, die wie im vorherigen Beispiel ihren Besitzer:innen Trost spenden, nennt Dörrenbacher «beseelte Dinge», wohl wissend, dass die Dinge keine Seele haben. Sie schreibt: «Die schwindende Begreifbarkeit schafft ganz neue Beziehungen, die wir mit den Dingen eingehen. Während wir ihre Oberflächen streicheln, betippen und wischen, entsteht eine neue eigenartige Nähe. Eine direkte Korrelation zwischen Nutzeraktion und Systemreaktion etwa, beispielsweise bei Smartphones und Tablets, schafft ein vermeintliches Verschmelzungsmoment zwischen Mensch und Ding.»⁵⁰ Zu solchen Verschmelzungsmomenten kann es auch in der Interaktion mit nicht technologischen Objekten kommen, wenn beispielsweise bei religiösen Praktiken ein Rosenkranz, Stein oder eine Muschel festgehalten werden. «Es entsteht ein Zustand, der an das sogenannte magische Denken erinnert, das Jean Piaget bei kleinen Kindern identifizierte, die nicht zwischen dem inneren Selbst und der äußeren Welt unterscheiden können.»⁵¹ Spirituelle Beziehung zu Dingen aufzubauen und Dinge zu beseelen, ist im Bereich der Palliative Care eine bedeutsame Praxis. Das Spirituelle in Abgrenzung zu etablierten religiösen Symbolen wie Kreuzen und Marien- oder Jesusbildern wird umso sichtbarer, da diese Symbole im Zuge der Säkularisierung und Pluralisierung von Religion aus klinischen Kontexten eliminiert wurden. So lassen sich auf Akut- und Palliativstationen kaum noch offensichtliche Symbole wie christliche Kreuze finden, genauso wie auf fast keinem Nachttisch mehr – ganz anders als früher – eine Bibel liegt. Diese Rolle übernehmen gegenwärtig Angebotsflyer für bestimmte spirituelle Zusatzleistungen oder auch Klangschalen oder (Heil-)Steine. Für Menschen ohne spirituelle Affinität sind dies dann bloss Steine oder dekorative Metallschalen. Interessant dabei erscheint, wie sich verbannte religiöse christliche Symbole sukzessive wieder durch die Hintertüren einschleichen. Schon die Inhalte im Ritualkoffer (Bibel, Herrgott-Kreuz etc.) verweisen auf verschiedene christliche Symbole.

Religiöse Symbolik gestalten

Bei der Vielzahl an religiösen und spirituellen Dingen stellt sich schliesslich die Frage, ob sich religiöse Symbolik überhaupt gestalten lässt – und falls ja, wie? Aus einer binnenreligiösen Position dürfte diese Frage verneint werden, weil das Zeichen in einem ontologischen Sinne von einem höheren Absender ausgeht und folglich nicht menschengemacht sein kann. Aus einer religionssoziologischen und gestalterischen Sichtweise hingegen muss sie bejaht werden: Religion ist – und das zeigen die erläuterten Beispiele und auch die religionssoziologische Theorie von Durkheim – immer «gemacht» und somit auch «gestaltet».

In diesem Zusammenhang spricht Hartmut Böhme von einem Fetischcharakter – also einer Verzauberung – von Dingen: «Die in die Dinge inves-

50 Dörrenbacher: «Beseelte Dinge», S. 10.

51 Ebd.

tierte Macht scheint als die Macht der Dinge zurück.»⁵² Böhme verweist auf die Rolle von Designer:innen, die für ihn Konstrukteur:innen des Magischen sind, da sie nicht nur die Dinge selbst gestalten, sondern auch die «beseelende Kraft von Handlungen» gleichsam mitgestalten können – und dies trifft offensichtlich nicht nur für professionelle Designer:innen zu, sondern auch für das nicht professionelle Basteln im Palliative-Care-Alltag.⁵³

Basteln ist eine weitverbreitete Praxis innerhalb des Palliative-Care-Alltags. Auch wenn in der Soziologie von der «religiösen Dimension der Bastelexistenz»⁵⁴ die Rede ist, impliziert dies nicht, dass sich Religion völlig beliebig basteln lässt. Religiös kann nur etwas sein, was intersubjektiv als solches anerkannt ist und was mit Symbolen geleistet wird. Das Symbol zeichnet sich durch seine Intersubjektivität aus, also dadurch, dass alle Involvierten darunter dasselbe verstehen.⁵⁵ Die spirituelle Erfahrung beziehungsweise Transzendenzerfahrung braucht bestimmte intersubjektive Symbole, um als solche kommuniziert zu werden – wobei hier die Religion über besonders ausgeprägte und jahrhundertealte symbolische Interpretationsschemata verfügt. Um als Referenzpunkt zu fungieren, muss ein Symbol als solches anerkannt sein, wobei es selbstverständlich auch adaptiert und verändert werden kann, siehe das Beispiel Kerze. Intersubjektivität, so sei an dieser Stelle explizit angemerkt, heisst dabei nicht, dass ein grosser Personenkreis oder eine Gesellschaft ein Symbol anerkennen muss. Sie kann auch eine gemeinsame Deutung der Realität zwischen nur zwei Individuen meinen, wie eine weitere Feldnotiz verdeutlicht:

«Es ist Mittwochnachmittag, wir bekommen eine Führung von einer Mitarbeiterin in einem neugebauten Hospiz in Zürich. «Hier ist unser Raum der Stille», sagt die Hospizfachfrau, im zweiten Stock angekommen. Wir bleiben vor einem runden Raum in der Mitte einer Etage stehen, der vom Treppenhaus und den davon abzweigenden Fluren erreichbar ist. Dieser runde Raum ohne Fenster macht uns still und bedächtig [...], stimmt uns spirituell. Der runde Raum, der mit einer lamellenartigen Holzwand in Mauve cachiert ist, ermöglicht, dass Menschen sich auf der runden schlichten Sitzbank gegenüber sitzen. Es gibt kaum Ecken und Kanten. In der Mitte freistehend zwei Tische, überdeckt mit einer Tischdecke, die sich bei näherer Betrachtung als Beton enttarnt. Das Material wirkt weich und warm, ist jedoch hart und kühl. Auf dem einen Tisch drei kleine Klangschalen mit Schlägel, auf dem anderen Tisch eine amorphe Schale mit Steinen. Kieselsteine aus dem Rhein, erfahren wir. Ich frage nach den Steinen, da diese mir

52 Hartmut Böhme: *Fetischismus und Kultur. Eine andere Theorie der Moderne*, Reinbek: Rowohlt, 2012, S. 319.

53 Hartmut Böhme: «Agency, Performativität und Magie der Dinge», in: Judith Dörrenbacher und Kerstin Plüm (Hg.): *Beseelte Dinge. Design aus Perspektive des Animismus*, Bielefeld: Transcript, 2018, S. 25–50.

54 Hitzler: «Individualisierung des Glaubens. Zur religiösen Dimension der Bastelexistenz» (wie Anm. 15).

55 George H. Mead: *Geist, Identität und Gesellschaft*, Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 1973, S. 177 ff.

in unterschiedlichsten Sterbesettings begegneten. Sie sagt: «Menschen – Angehörige wie auch wir Pflegenden – können uns einen Stein aussuchen, der uns in seiner Form an den Menschen erinnert, den wir begleitet haben. Wir nehmen ihn dann, beispielsweise wenn wir in einer Teamsitzung über die kürzlich verstorbene Person reflektieren, und können so unsere guten und schlechten Erfahrungen durch das Greifen, Festhalten und Loslassen verarbeiten. Am Ende der Sitzung tragen wir die Steine zur Terrasse und legen sie in den Brunnen. Uns sind hier die vier Elemente Wasser, Feuer, Luft, Erde sehr wichtig», ergänzt sie, auf der Terrasse angekommen, «denn hier sind alle Elemente vereint.» Eine Feuerschale steht neben dem Brunnen, in dem Wasser fließt. Die Luft bewegt die Blätter der Sträucher, diese sind in der Erde verwurzelt. Sie hebt hervor: «Bei uns können Menschen auch unter freiem Himmel sterben.» Sie zeigt in den Himmel, danach auf einen Backstein und sagt: «Schaut, wir haben hier auch noch ein Seelenfenster. Das wollten wir unbedingt.» Zu sehen ist ein Loch in der Wand, ein Backstein wurde nach dem Bau der geschützten Terrasse extra wieder aus der Mauer genommen, damit die Seele frei ist und auf Wanderung gehen kann.»⁵⁶

An solchen ethnografischen Szenen wird greifbar, wie individuell und auch intersubjektiv Symbole in Sterbesettings gebastelt und erlebt werden. Für Pflegende sind der fehlende Backstein in der Wand oder die Steine spirituelle Dinge, deren Sinn und Bedeutung sich ohne weitere Erklärungen für sie erschließen, da sie innerhalb ihrer Institution ein kollektives Ritualwissen aufgebaut haben. Für andere sind es Kiesel und einfach ein fehlender Backstein in der Wand. Ähnliches zeigt sich auch beim Öffnen eines Fensters im Patient:innen-Zimmer beim Sterben im Spital. So ist als spirituelle Praxis des Loslassens das «Fenster-Ritual» präsent. Das «Seelenfenster», das auch ein christlicher Brauch ist, wird durch das Kippen des Fensters geöffnet, sodass die Seele auf Reisen gehen kann.

Das Evozieren von Bedeutungen

Religionen haben ein breites Spektrum an entsprechenden Symbolen zur Verfügung, die allesamt symbolisch auf Transzendenz verweisen. Wir sehen nur die immanente und diesseitige «Seite» des Symbols, das in uns eine Vorstellung vom «Dahinter» hervorruft. Deshalb gewinnen religiös konnotierte Dinge und entsprechendes Basteln in Sterbesettings an Präsenz: Diese Dinge sind physisch da, verweisen symbolisch aber in einen transzendenten Bereich – und sie dienen dazu, spirituelle und transzendente Erfahrungen zu symbolisieren und intersubjektiv zugänglich zu machen. In diesem Sinne weisen die beseelten Dinge über sich selbst hinaus, und ihnen werden entsprechen-

56 Feldnotizen von Bitten Stetter, 4.7.2023.

de Bedeutungen zugeschrieben, die die Alltagswirklichkeit – das Hier und Jetzt – transzendieren.⁵⁷ So referieren einige Symbole auf historische christliche Praxen, andere auf die populäre Spiritualität, was sich in Yoga, Meditation und westlichen Adaptionen von buddhistischen Traditionen zeigt. Damit entstehen Bricolagen aus unterschiedlichen religiös konnotierten, magischen und «beseelten» Dingen, die individuell oder innerhalb einer Community «gebastelt» werden. All diese Objekte – ob Engel, Herzen mit Flügeln, Muscheln – bleiben nach Hans Peter Hahn «unabschließbare Bedeutungsträger», denn sie tragen diese Bedeutungen nicht «in sich», «sondern fördern diese lediglich zutage, sie evozieren Bedeutung».⁵⁸ Die spirituellen Konnotationen scheinen nicht nur für Patient:innen sowie Zu- und Angehörige wie auch für professionell Pflegende zentral zu sein. Sie sind nicht immer einfach zu dekodieren, da sie – auch wenn sie soziale Referenzpunkte in etablierten Religionen haben – individuell «gebastelt» werden.

Symbolische Handlungen beziehungsweise Rituale, wie Blumen in die Hand geben, Kleidung wechseln, Räuchern mit Kräutern, Waschen und Salben mit Ölen oder Düften, Steine dem Wasser übergeben, Federn dem Wind überlassen, Papierboote schwimmen lassen oder das Fenster für die Seele öffnen, ergänzen die ritualisierten medizinischen Handlungen wie Fiebermessen, Blutabnehmen oder Blutdruckmessen. Dies scheint gerade für Palliativpflegende relevant zu sein, die sich für die Arbeit an Lebensqualität und nicht Lebenszeitausdehnung entscheiden. Sie diagnostizieren «spirituelle Not», die sich in « Hoffnungslosigkeit, Verzweiflung, Leere, Gefühllosigkeit und existenzieller Verunsicherung»⁵⁹ manifestiert, und suchen gemeinsam mit Betroffenen alternative Behandlungen. Hierfür basteln sie kleine oder grosse Gestaltungsräume und beseelen Dinge im Rahmen eines hochleistungsorientierten Gesundheitssystems. Der Theologe Simon Peng-Keller fasst «spirituelle Not» als «eine Krise im Sinne einer plötzlichen Veränderung, die unter anderem durch den Zusammenbruch der spirituellen Identität charakterisiert ist. Sie stellt die Werte und die Transzendenz, wie sie bis dahin erfahren wurden, in Frage und unterbricht jegliche Suche nach einem Lebenssinn. Sie stellt auch den Wert in Frage, den der Patient [sic] seiner eigenen Würde zuschreibt.»⁶⁰

Design kann unterstützen, indem es spirituelles und palliatives Gesundheits- und Sterbewissen in wählbare und gestaltbare Angebote übersetzt, sodass sich Betroffene, Pflegende, An- und Zugehörige mit entsprechenden Affinitäten präventiv wie auch akut mit spirituellen Fragen und religiösen Themen auseinandersetzen können.

57 Thomas Kolnberger: «Zwischen Mensch und Ding», in: Hans Peter Hahn und Friedemann Neumann (Hg.): *Dinge als Herausforderung. Kontexte, Umgangswesen und Umwertungen von Objekten*, Bielefeld: Transcript, 2018, S. 327–348.

58 Hans Peter Hahn: «Der Eigensinn der Dinge. Einleitung», in: ders. (Hg.): *Vom Eigensinn der Dinge. Für eine neue Perspektive auf die Welt des Materiellen*, Berlin: Neofelis, 2015, S. 9–56, hier S. 53.

59 Peng-Keller et al.: «Spiritual Care in Palliative Care» (wie Anm. 21), S. 11.

60 Ebd., S. 9.

Denn um spirituelle Bedürfnisse, Wünsche und Ressourcen sensibel entdecken zu können, benötigt es Zeit, einen sicheren Rahmen und eine vertrauensbildende und bestenfalls frühzeitige Kommunikation über das Lebensende zwischen allen Beteiligten [Abb. 4].



Abb. 4

Für Zu- und Angehörige ist es oft schwierig, wenn Sterbende unerwartet eine Art Symbolsprache nutzen. Aussagen von Sterbenden wie «Ich muss noch die Koffer packen», «Der Tunnel führt ins Licht» oder «Das Schiff setzt über» führen bei An- und Zugehörigen vielfach zu Krisen, da sie sich vorab in ihren Alltagswelten zu wenig mit der eigenen Sterblichkeit und derjenigen anderer auseinandergesetzt haben.⁶¹ Dies lässt sich vielleicht nicht antizipieren, doch kann für die Thematik sensibilisiert werden, wenn empathisch über spirituelle Möglichkeits- und Gestaltungsräume gesprochen wird.

⁶¹ Vgl. Kompetenzzentrum Palliative Care Mittelland: «Palliative Betreuung am Lebensende. Broschüre für Angehörige und Nahestehende», 2015. Diese Informationen basieren auf der Broschüre «Coping with dying?», The Marie Curie Palliative Care Institute et al., Liverpool (UK).



Abb. 4

Beseelte Übergangsdinge



Francis Müller, Bitten Stetter

- Alsheimer, Martin und Otilie Schulte: «Werkstatt für gute Rituale. Praxis: Rituale für die Einrichtung entwickeln», <https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/pdf/fachkompetenz/Sektion%20Pflege%2060715%20PCLLL%20Rituale%202%20OrgKomp.pdf> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
- Appadurai, Arjun (Hg.): *The Social Life of Things. Commodities in Cultural Perspective*, Cambridge: University Press, 1986.
- Artner, Lucia, Isabel Atzl, Anamaria Depner, André Heitmann-Möller et al. (Hg.): *Pflegedinge. Materialitäten in Pflege und Care*, Bielefeld: Transcript, 2017.
- Atz, Stefan: «Christliche Bestattung – Erde zu Erde, Asche zu Asche, Staub zu Staub», <https://www.benu.at/ratgeber/bestattungsarten/christliche-bestattung/> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
- Beck, Ulrich: «Soziologie. Sich Gott basteln», Interview moderiert von Dieter Kassel, in: Podcast Deutschlandfunk Kultur, 31.7.2008, <https://www.deutschlandfunkkultur.de/soziologie-sich-gott-basteln-100.html> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
- Berger, Peter L. (Hg.): *The Desecularization of the World. Resurgent Religion and World Politics*, Michigan: William B. Eerdmans, 1999.
- Biles, Jeremy: «Out of this world. The Materiality of the Beyond», in: David Morgan (Hg.): *Religion and Material Culture. The Matter of Belief*, London/New York: Routledge, 2010, S. 135–152.
- Böhme, Gernot: *Atmosphäre. Essays zur neuen Ästhetik*, Berlin: Suhrkamp, 2017.
- Böhme, Hartmut: *Fetischismus und Kultur. Eine andere Theorie der Moderne*, Reinbek: Rowohlt, 2012.
- Böhme, Hartmut: «Agency, Performativität und Magie der Dinge», in: Judith Dörrenbächer und Kerstin Plüm (Hg.): *Beseelte Dinge. Design aus Perspektive des Animismus*, Bielefeld: Transcript, 2018, S. 25–50.
- Borasio, Gian Domenico: *Über das Sterben. Was wir wissen, was wir tun können, wie wir uns darauf einstellen*, München: Verlag C.H. Beck, 2011.
- Brandes, Uta und Michael Erlhoff: *Non Intentional Design*, Köln: Daab, 2006.
- Caduff, Corina, Minou Afzali, Francis Müller und Eva Soom Ammann (Hg.): *Kontext Sterben. Institutionen – Strukturen – Beteiligte*, Zürich: Scheidegger & Spiess, 2022.
- Depner, Anamaria: *Dinge in Bewegung. Zum Rollenwandel materieller Objekte. Eine ethnographische Studie über den Umzug ins Altenheim*, Bielefeld: Transcript, 2015.
- Dietsche, Pina und Judith Dörrenbächer: «Autopsie der Dinge. Dokumentation eines Workshops», in: Judith Dörrenbächer und Kerstin Plüm (Hg.): *Beseelte Dinge. Design aus Perspektive des Animismus*, Bielefeld: Transcript, 2018, S. 153–162.
- Dörrenbächer, Judith: «Beseelte Dinge. Design aus Perspektive des Animismus. Zur Einführung», in: Judith Dörrenbächer und Kerstin Plüm (Hg.): *Beseelte Dinge. Design aus Perspektive des Animismus*, Bielefeld: Transcript, 2018, S. 9–24.

- Douglas, Mary: *Ritual, Tabu und Körpersymbolik. Sozialanthropologische Studien in Industriegesellschaft und Stammeskultur*, Frankfurt a. M.: S. Fischer, 2004.
- Durkheim, Emile: *Die elementaren Formen des religiösen Lebens*, Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 1994.
- Hahn, Hans Peter: *Materielle Kultur. Eine Einführung*, Berlin: Dietrich Reimer, 2014.
- Hahn, Hans Peter (Hg.): *Vom Eigensinn der Dinge. Für eine neue Perspektive auf die Welt des Materiellen*, Berlin: Neofelis Verlag, 2015.
- Hahn, Hans Peter: «Der Eigensinn der Dinge. Einleitung», in: ders. (Hg.): *Vom Eigensinn der Dinge. Für eine neue Perspektive auf die Welt des Materiellen*, Berlin: Neofelis, 2015, S. 9–56.
- Hahn, Hans Peter und Friedemann Neumann (Hg.): *Dinge als Herausforderung. Kontexte, Umgangsweisen und Umwertungen von Objekten*, Bielefeld: Transcript, 2018.
- Heelas, Paul und Linda Woodhead: *The Spiritual Revolution. Why Religion is Giving Way to Spirituality*, New Jersey: Wiley-Blackwell, 2005.
- Hitzler, Ronald: «Individualisierung des Glaubens. Zur religiösen Dimension der Bastelexistenz», in: Anne Honer, Ronald Kurt und Jo Reichertz (Hg.): *Diesseitsreligion*, Konstanz: UVK, 1999, S. 351–368.
- Gehlen, Arnold: *Der Mensch. Moral und Hypermoral. Urmensch und Spätkultur*, Wiesbaden: Aula Verlag, 1986.
- Karolewski, Janina, Nadja Miczek und Christof Zotter (Hg.): *Ritualdesign. Zur kultur- und ritualwissenschaftlichen Analyse «neuer» Rituale*, Bielefeld: Transcript, 2012.
- Kolnberger, Thomas: «Zwischen Mensch und Ding», in: Hans Peter Hahn und Friedemann Neumann (Hg.): *Dinge als Herausforderung. Kontexte, Umgangsweisen und Umwertungen von Objekten*, Bielefeld: Transcript, 2018, S. 327–348.
- Kompetenzzentrum Palliative Care Mittelland: «Palliative Betreuung am Lebensende. Broschüre für Angehörige und Nahestehende», 2015.
- Latour, Bruno: *Wir sind nie modern gewesen. Versuch einer symmetrischen Anthropologie*, Berlin: Suhrkamp, 2008.
- Lueger, Manfred und Ulrike Froschauer: *Artefaktanalyse. Grundlagen und Verfahren*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 2018.
- Luhmann, Niklas: *Die Religion der Gesellschaft*, Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 2002.
- Luhmann, Niklas und Peter Fuchs: «Von der Beobachtung des Unbeobachtbaren. Ist Mystik ein Fall von Inkommunikabilität?», in: Niklas Luhmann und Peter Fuchs: *Reden und Schweigen*, Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 1989, S. 70–100.
- Mead, George H.: *Geist, Identität und Gesellschaft*, Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 1973.
- Milev, Yana: *Emergency Design. Anthropotechniken des Über/Lebens*, Berlin: Merve, 2011.

- Miller, Daniel (Hg.): *Materiality*, Durham, NC: Duke University Press, 2005.
- Miller, Daniel (Hg.): *Stuff*, Cambridge, UK: Polity Press, 2010.
- Mol, Annemarie, Ingunn Moser und Jeannette Pols: *Care in Practice. On Tinkering in Clinics, Homes and Farms*, Bielefeld: Transcript, 2010, DOI: 10.1515/transcript.9783839414477 (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
- Müller, Francis: «Ritualdesign. Letzte Transitionen gestalten», in: *Swissfuture 2*, 2021, S. 35–37.
- Müller, Francis und Bitten Stetter: «Dinge am Lebensende. Eine designethnografische Studie», in: Isabella Kölz und Michaela Fenske (Hg.): *Lebenswelten gestalten. Neue Felder und Forschungszugänge einer Designanthropologie*, Würzburg: Königshausen & Neumann, 2022, S. 183–207.
- Peng-Keller, Simon et al.: «Spiritual Care in Palliative Care. Leitlinien zur interprofessionellen Praxis», in: *Palliative ch*, Bern, 2018, https://www.theologie.uzh.ch/dam/jcr:59cac3c2-2958-40ff-98cc-46df35f46052/2018_Leitlinien_SpiritualCare_in_PalliativeCare.pdf (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
- Schütz, Alfred und Thomas Luckmann: *Strukturen der Lebenswelt*, Konstanz: UVK, 2003.
- Siegers, Pascal: «Spiritualität. Sozialwissenschaftliche Perspektiven auf ein umstrittenes Konzept», in: *Analyse & Kritik 1*, 2014, Stuttgart: Lucius & Lucius, 2014, S. 5–30.
- Somrus, Tanita: *Objektbeziehungen im Pflegekontext. Eine ethnografische Feldforschung über Strategien der Aneignung von Rollatoren in geriatrischen Pflegeinstitutionen*, Diplom BA, ZHdK, 2022.
- Soom Ammann, Eva und Julia Rehm: «Tinkering am Lebensende. Wie die Pflege das Sterben in der Institution gestaltet», in: Corina Caduff, Minou Afzali, Francis Müller und Eva Soom Ammann (Hg.): *Kontext Sterben*, Zürich: Scheidegger & Spiess, 2022, S. 144–154.
- Stadelbacher, Stephanie: *Soziologie des Privaten in Zeiten fortgeschrittener Modernisierung. Eine Analyse am Beispiel des Sterbens zuhause*, Wiesbaden: Springer VS, 2020.
- Strauss, Anselm: *Spiegel und Masken. Die Suche nach Identität*, Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 1974.
- Sullivan, Louis H.: «The Tall Office Building Artistically Considered», in: *Lippincot's Magazine*, April 1896, London, S. 403–409.
- Tilley, Christopher, Webb Keane, Susanne Küchler, Mike Rowlands et al. (Hg.): *Handbook of Material Culture*, London/California/New Delhi: Sage Publications, 2013.
- van Norden, Jörg: «Ist es was Festes? Zur Semantik der Materialität», in: Sebastian Barsch und Jörg van Norden (Hg.): *Historisches Lernen und Materielle Kultur. Von Dingen und Objekten in der Geschichtsdidaktik*, Bielefeld: Transcript, 2020, S. 49–66.

- Abb. 1: Originalschild auf der Station. Türschild, das im Todesfall an der Zimmertüre der verstorbenen Person angebracht wird. Fotografiert im Rahmen der Feldforschung auf der Palliativ-Station © Foto: Bitten Stetter, 2019.
- Abb. 2: Bitten Stetter, Bilderreihe von Faltoobjekten zum Selbstgestalten: Duft- und Lichtlaterne (links), Bettmobile (Mitte), Bettkerzenständer (rechts) © Foto: Mina Monsef für finally., 2021.
- Abb. 3: Bitten Stetter, Bilderreihe von neugestalteten Türschildern (von links nach rechts): Türschild mit anklettbaren LED-Stablampen in drei Ausführungen, um Wahlfreiheit zu ermöglichen: Gute Reise, Wir sagen Adieu, Wir verabschieden, hergestellt in Co-Design-Prozessen mit Pflegenden © Foto: Bitten Stetter, 2021.
- Abb. 4: Bitten Stetter, Still-Life Serie *Care Objects in transition*, inspiriert durch die Designethnografie und entdeckte Phänomene einer neuen Spiritualität am Lebensende © Foto: Mina Monsef für finally., 2021.

Gestimmtes Sterben

Ein Perspektivenwechsel zwischen Sterbeliteratur und zukunftsweisendem End-of-Life Care Design

Bitten Stetter
Corina Caduff

Als «Autobiografische Sterbeliteratur» bezeichnen wir Bücher, in denen Autor:innen das Erleben des eigenen Sterbens thematisieren.¹ Neben ihren vielfältigen literarischen Qualitäten sind diese Texte auch sehr aussagekräftig in Bezug auf das heutige Gesundheitssystem. So äussern die Autor:innen beispielsweise Unzufriedenheit über Ärzt:innengespräche, Skepsis ob immer neuer Therapien oder Unwohlsein angesichts all der medizinischen Apparaturen, Prozeduren und Atmosphären. Häufig monieren sie ihre geringen Entscheidungs- und Handlungsspielräume und beklagen Isolation und Alleingelassen-Sein.

Die verstimmten Tonlagen legen es nahe, auch über die «Stimmung» in den verschiedenen Räumlichkeiten nachzudenken, in denen die Sterbenden ihren Alltag zubringen. Wie Gernot Böhme betont, ist unser Befinden grundsätzlich von räumlichen Stimmungen beeinflusst: «Sich im Raum zu befinden, bedeutet, durch das leibliche Spüren in diesen Raum hinauszulangen, indem man sich eng oder weit fühlt, gedrückt oder gehoben und noch vieles mehr. Die Befindlichkeit als ein Spüren, wo wir uns befinden, wird durch die Qualitäten des Raumes, in dem wir uns befinden, jeweils modifiziert.»² Dies gilt auch für gestaltete Räume, in denen wir Krankheiten oder das Sterben erleben, auch solche Räume sind durch das End-of-Life Care Design «gestimmt». Gerade beim Sterben liegt, folgen wir gesellschaftlichen und räumlich-realen Stimmungslagen, gegenwärtig vieles im Argen.

Dieser Eindruck wird nicht nur durch die autobiografische Sterbeliteratur erweckt, sondern auch durch breitere gesellschaftliche Trends bestärkt, denn in den letzten Jahren mehren sich Indizien dafür, dass institutionelle Sterbesettings als wenig wünschenswerte Sterbeatmosphären erachtet werden. Beispielsweise entwickelt sich ein «Sterbetourismus» – Menschen reisen in Länder wie Thailand, in der Hoffnung, dort beim Sterben ein wärmeres, fürsorglicheres Klima zu erfahren. Auch der assistierte Tod durch die Sterbehilfeorganisation Exit erscheint vermehrt als würdevolle Alternative, da hier eigene Wünsche und Planungen berücksichtigt werden können. Solche Sterbealternativen erscheinen, so unsere These, für die Betroffenen zunehmend attraktiver, tröstlich oder weniger ängstigend, da sie ihren «letzten Auftritt» nach eigenen Vorstellungen mitgestalten können. Angesichts der literarisch formulierten Kritik und der beobachtbaren Fluchtbewegungen aus institutionalisierten Sterbesettings skizzieren wir in diesem Beitrag aus einer produktionsästhetischen Perspektive alternative Szenarien für Sterberäumlichkeiten. Wir richten den ästhetischen Blick also auf den «Charakter» von «Sterbewelten».³ Aus dieser Perspektive scheint es interessant, über heiter, warm, ausgelassen, bedrückt, kalt, melancholisch, trost- und sprachlos

- 1 Corina Caduff (Hg.): *Ein letztes Buch. Autorinnen und Autoren schreiben über ihr Sterben*, Zürich: rüffer & rub, 2023.
- 2 Gernot Böhme: *Atmosphäre. Essays zur neuen Ästhetik*, Berlin: Suhrkamp, 2017, S. 167.
- 3 Werner Schneider: «Sterbewelten: Ethnographische (und dispositivanalytische) Forschung zum Lebensende», in: Martin W. Schnell, Werner Schneider und Harald Kolbe (Hg.): *Sterbewelten. Eine Ethnographie*, Wiesbaden: Springer VS, 2014, S. 51–138.

gestimmte Atmosphären und ihre Charaktereigenschaften nachzudenken.

Wir orientieren uns im Folgenden zum einen an ausgewählten kritischen Textpassagen aus der erwähnten Sterbeliteratur, zum anderen an Vorstellungen von Sterbenden, die ihre Erfahrungen mit Sterbeatmosphären im Rahmen der Ausstellung *DEATHign your final life* mit uns teilten.⁴ Bei der Analyse von Wahrnehmungen ist dabei im Auge zu behalten, dass gesellschaftliche Atmosphären, die von Konventionen und ökonomischen Interessen bestimmt sind, bereits eine gewisse Grundstimmung erzeugen, auf welche die subjektive Stimmung aufbaut oder reagiert. «Auch die Wirkung der Farbe Schwarz als Trauerfarbe beruht auf einer Konvention. Nichtsdestoweniger prägen solche Konventionen – sobald wir sie einmal einverleibt haben – unser Erleben, unsere leiblich-affektive Wahrnehmung, und zwar selbst dann, wenn wir uns des konventionellen Charakters bestimmter Atmosphären bewusst sind.»⁵ Wir gehen im Folgenden deshalb davon aus, dass Atmosphären niemals nur ausschliesslich subjektiv empfunden werden, sondern immer auch sozial konstruiert und erlebbar sind. Zudem gehen wir davon aus, dass gestaltete «End-of-Life Care»-Atmosphären machtvoll sind und dass die sie Erzeugenden eine gewisse «Macht» ausüben, indem sie Menschen bewusst oder unbewusst in bestimmte Stimmungen versetzen können.⁶

Unsere Thesen lauten: Institutionelle Orte des Sterbens sind insofern stets ästhetisch, als sie spezifische End-of-Life Care Designs aufweisen. Diese werden von politischen, ökonomischen und gesellschaftlichen Klimata geprägt und von den Mitarbeiter:innen aus Medizin, Architektur und Pflege sowie den Nutzer:innen mitgestimmt. Die Orte bestehen zudem aus unterscheidbaren Entitäten, die im Zusammen- und Wechselspiel und in ihrer Gesamtheit jene Stimmungs- und Gefühlslagen erzeugen, die wir leiblich-affektiv sowohl kollektiv als auch individuell in ihrer Ganzheitlichkeit wahrnehmen können. Dabei umfasst die Atmosphäre die Gesamtheit aller Entitäten, die nochmals mehr als die Summe aller gestalteten End-of-Life Care Einzelteile ist.

Wir stimmen uns ein mit einer Passage aus Ruth Schweikerts Buch *Tage wie Hunde* (2019), in dem die 2023 verstorbene Autorin ihre schwere Brustkrebskrankung thematisiert:

«Aus meinem Fenster der Frauenklinik der Blick auf das neue Bettenhaus des Triemlispirals; gleich neben dem alten Betonklotz entsteht das modernste Bettenhaus der Schweiz; wohin verschwindet das alte, wenn es dem Erdboden gleichgemacht wird, wie man sagt, auch wenn

4 Bitten Stetter: «DEATHign your final life», Zürich: Design Biennale, 2019, <https://www.designbiennale-zurich.ch/2019/deathign-your-final-life> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024). *DEATHign your final life* ist der Titel des Interaktionsraumes, gestaltet von Bitten Stetter. Der Interaktionsraum war während der Design Biennale 2019 vom 19.9.2019–28.9.2019 in Zürich in den alten SBB-Werkstätten erlebbar.

5 Felicitas Ferder: *Gernot Böhmes ästhetische Konzeption der Atmosphäre als Analyseinstrument literarischer Prosatexte. Versuch einer theoretischen Grundlegung*, Masterthesis, Graz: 2019, S. 18, <https://unipub.uni-graz.at/obvugrns/download/pdf/246295?originalFilename=true> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).

6 Vgl. Böhme: *Atmosphäre. Essays zur neuen Ästhetik* (wie Anm. 2), S. 26 und 90.

die Materialien bestimmt umweltgerecht entsorgt werden, oder besser noch recycelt, erneut eingeschleust in den Warenkreislauf, oder handelt es sich um den Wertstoffkreislauf?, Betonböden, Linoleum, Wände, Deckenmaterial, Holz, Gips, Farbe, was noch?; die Betten und Nachttische dürfen womöglich gar umziehen ins neue Haus; nichts verschwindet, einzig die Aussicht, die Peter Liechti zum Beispiel hatte von seinem Spitalbett aus im neunten Stock, ins Grüne, der Himmel nicht weit, die Spitzen der Tannen, der *Üetliberg*; die Aussicht verschwindet, die Atmosphäre, die in jenem Zimmer herrschte, I 92, der Spitalgeruch wird sich verflüchtigen, sich buchstäblich in frischer Luft auflösen; ansonsten wird nichts verschwinden, einzig der Raum selbst, die Vermessung des Raumes.»⁷

Diese Passage macht deutlich, dass Sozialität und Lebensqualität durch Entitäten wie Material, Farben, Düfte, Dinge sowie Räume (inklusive der Aus- und Einblicke in Innen- und Aussenräume) geformt werden. Unser Anliegen, Atmosphären als «räumliche Träger von Stimmungen»⁸ und Ästhetik als sozialen Klebstoff zu verstehen, ist im Zeitalter eines holistischen Gesundheitsverständnisses nichts Neues.⁹ Schon Florence Nightingale, die Begründerin der modernen Krankenpflege im 19. Jahrhundert, postulierte, dass die «Kunst des Pflegens» darin bestehen werde, eine Umgebung zu erschaffen, in der den Patient:innen die besten Bedingungen geboten werden, damit die Natur auf sie einwirken kann.¹⁰

Trotz des Wissens, dass auch Spitalsettings Stimmungen mitgestalten, erhielten ästhetische Belange in medizinisch-räumlichen Kontexten lange Zeit wenig Beachtung. Vertiefte Forschungen zur «Material Care Culture» und zu «Care-Atmosphären» sind erst kürzlich vereinzelt unternommen worden.¹¹ Gründe dafür gibt es viele. Fragmentierungs- und Rationalisierungsprozesse, fachspezifische und ökonomisch getriebene Interessen sowie das ausserordentlich hierarchisch strukturierte Spitalwesen sind dafür verantwortlich, dass eine affektive Wahrnehmung kaum in Betracht kam. Infolgedessen gibt es bis heute «nur wenige forschungsbasierte Erkenntnisse über Pflegeumgebungen, die von Patient:innen, Bezugspersonen und Personal als unterstützend erlebt werden».¹²

7 Caduff (Hg.): *Ein letztes Buch* (wie Anm. 1), S. 243.

8 Böhme: *Atmosphäre. Essays zur neuen Ästhetik* (wie Anm. 2), S. 29.

9 Aida Bosch: «Identität und Dinge», in: Stefanie Samida, Manfred K. H. Eggert und Hans Peter Hahn (Hg.): *Handbuch Materielle Kultur. Bedeutungen, Konzepte, Disziplinen*, Stuttgart: Verlag J. B. Metzler, 2014, S. 70–77.

10 Florence Nightingale: *Notes on Nursing. What it Is, and What it Is Not*, New York: Dover Publications, 1969, S. 133. / Maria Keil: *Zur Lage der Kranken. Die Untersuchung des Bettes*, Dissertation, Berlin: Humboldt Universität, 2017, S. 58 und 202.

11 Lucia Artner und Isabel Atzl: «Material Care Studies», in: Susanne Kreutzer und Karen Nolte (Hg.): *European Journal for Nursing History and Ethics* (ENHE), 2019, 1, <https://www.enhe.eu/archive/2019/4852> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024). / Lucia Artner et al.: *Pflegedinge. Materialitäten in Pflege und Care*, Bielefeld: Transcript, 2017. / David Edvardsson: *Atmosphäre in Care Settings. Towards a Broader Understanding of the Phenomenon*, Umeå: Solfjäders Offset, 2005.

12 Edvardsson: *Atmosphäre in Care Settings* (wie Anm. 11), übersetzt von Bitten Stetter.



Abb. 1

Wir gehen über zu einer Alltagsszene, die von der Autorin Jenny Diski geschildert wird, die sich in ihrem autobiografischen Sterbebuch *In Gratitude* (2016) detailliert auf eine von der Technologie bestimmte Atmosphäre in einem Behandlungsraum einlässt:

«Am Beginn einer Behandlung, während die Röntgenassistent:innen mich und sie fertig machten, mich meinen eigenen Gedanken überlassend, fragte ich mich regelmäßig, wie ich die Maschine beschreiben könnte. [...] Sie schien aus einer Welt zu kommen, in der Farblosigkeit und Banalität wundersam aufeinandertreffen. Der Designer der <Terminator>-Filme hätte geheult, wenn er sie gesehen hätte. [...] Niemand sagte mir, was vor sich ging, und bevor die Assistent:innen in ihren Sicherheitsraum gingen, schien es ein Ding der Unmöglichkeit, ihre in Berechnungen vertieften Gedankengänge zu unterbrechen, um zu fragen, was das Gerät genau tat, wenn seine Arme sich bewegten oder auch nicht. Es war schon ein kleiner Sieg, sie zu bitten, die hellen Deckenleuchten auszuschalten, wenn sie den Raum verließen, weil mir diese in den Augen wehtaten. Sie taten es zwar, aber ich musste sie jedes Mal wieder darum bitten. Irgendwie kam

ich zu dem Schluss, dass ein Teil von Elekta mein Inneres scannte, während andere sich in Position begaben, um Strahlen in meine Lunge und Lymphknoten zu schießen, sich immer weiter aufwärts bewegend Richtung Hals.»¹³

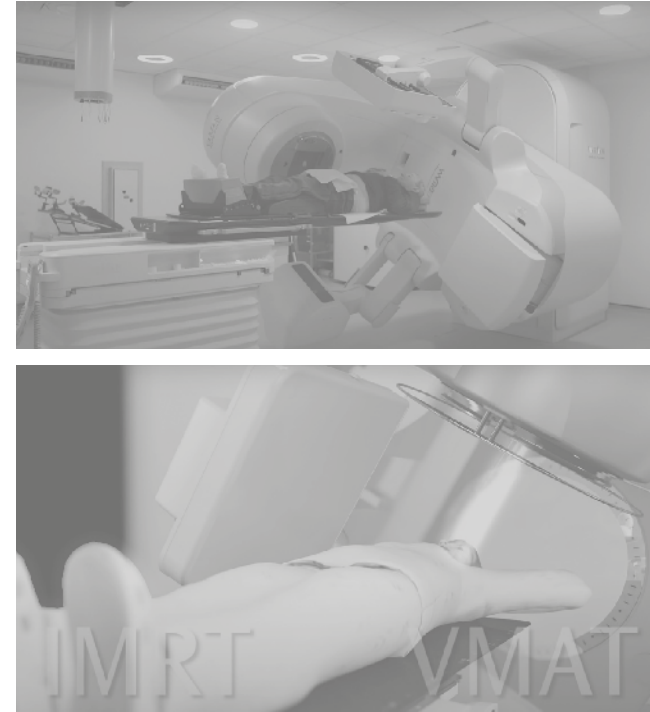


Abb. 2

Diese Textpassage wirft Fragen zur Gestaltbarkeit von End-of-Life Care Atmosphären auf: Wie prägen Technologien unsere Aufmerksamkeit und Kommunikation, Lebensqualität und Entscheidungsprozesse? Der Blick der Röntgenassistent:innen richtet sich, so macht Diski deutlich, nicht auf die Patientin, sondern auf die Bedienung der Technologie. Imaginieren wir gemeinsam mit der Tech-Elite eine Zukunft voller künstlicher Intelligenz, Roboter und smarterer Pflegeroboter, wie sie heute schon vereinzelt in Alters- und Pflegeheimen eingesetzt werden, so wirkt ein End-of-Life Care Designvorschlag von Dan K. Chen nicht mehr abwegig: ein «Streichelroboter» im Apple Design, der Menschen mit tröstenden Worten den Tod verkündet. Chen präsentierte die Maschine in Ausstellungen als eine immersive Installation. Die Besuchenden wurden von einer Person im weissen Arbeitskittel in Empfang genommen und gebeten, sich ins weissbezogene Bett zu legen. Die Situation erinnerte an ein Spitalsetting, wobei die Ästhetik aber nicht auf konkrete Pflegewelten referenzierte. Der Roboter besteht aus zwei Teilen: einem weissen quadratischen Kasten mit leuchtender Digitalanzeige und einem Kabel, das mit einer kurzen Metallsäule verbunden ist. An diesem hängen zwei Schwenkarme, die

13 Caduff (Hg.): *Ein letztes Buch* (wie Anm. 1), S. 112 f., übersetzt von Elvira Bittner.

eine etwa buchgroße «Streicheleinheit» bewegen, sodass sich diese über den Unterarm der Besuchenden wölbt. Die Maschine beginnt ihre Arbeit, dazu ist auf der Tonspur folgender Text zu vernehmen:

252

«Hallo, ich bin der Last-Moment-Roboter. Ich bin hier, um Ihnen zu helfen und Sie durch Ihren letzten Moment auf der Erde zu führen. Es tut mir leid, dass (Pause) Ihre Familie und Freunde im Moment nicht bei Ihnen sein können, aber haben Sie keine Angst. Ich bin hier, um Sie zu trösten (Pause). Sie sind nicht allein, Sie sind bei mir (Pause). Ihre Familie und Freunde lieben Sie sehr, sie werden sich an Sie erinnern, nachdem Sie gegangen sind (Pause).»¹⁴

Das Objekt ist (noch) nicht marktauglich. Es lässt uns aber schon jetzt, ähnlich wie die Bestrahlungsmaschine bei Diski, die Stimmbarkeit von Räumen und Dingen durch Technologien wahrnehmen, die künftig am Lebensende eingesetzt werden könnten.

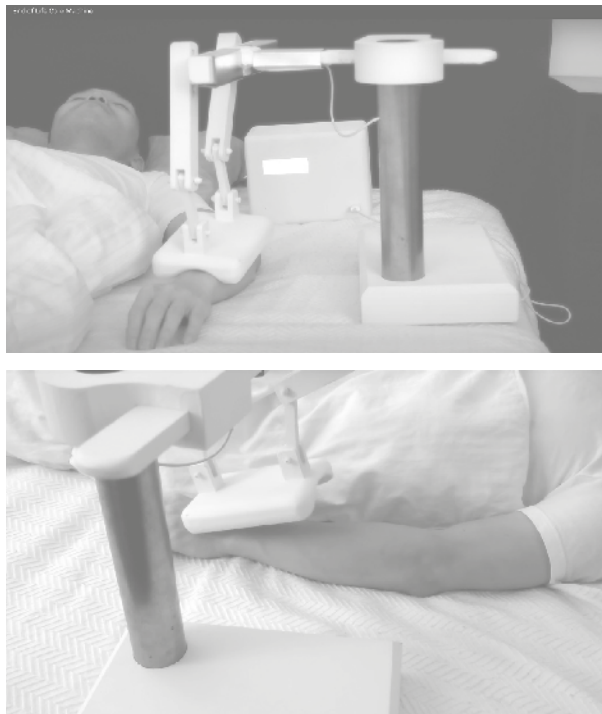


Abb. 3

Klimata der Partizipation

Christoph Schlingensief, dessen Buch *So schön wie hier kann's im Himmel gar nicht sein!* (2009) den Auftakt der autobiografischen Sterbeliteratur im deutsch-

14 Siehe <https://www.youtube.com/watch?v=vDHstslg8Vo> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024), übers. von Bitten Stetter.

sprachigen Raum bildete, setzt sich wiederholt mit der Kommunikation mit Gesundheitsfachpersonen auseinander:

253

«Morgen früh werde ich also operiert. Ich habe gerade Full House hier, wir halten eine kleine Versammlung ab, bevor ich unters Messer muss. Aino ist da, die Claudia, der Carl und die Meika. Professor Kaiser war auch schon da. Ich hatte mit ihm ja so ein schreckliches, unpersönliches Gespräch. Ging nur um Messer hier, Messer da. Da fragt man sich: Will er mich operieren oder will er mich schlachten? Daraufhin habe ich beschlossen, ich geh nach Hause und schieß mir eine Kugel in den Kopf. Da habe ich aber keine Pistole gefunden. Und dann wollte ich vom Tisch springen, aber der war zu niedrig. Und dann habe ich beschlossen, ich geh nach Afrika und verschwinde.»¹⁵

Schlingensief gibt nicht nur Hinweise darauf, wo das Gespräch mit seinem Arzt stattfand, sondern auch, wie es geführt wurde: «Messer hier, Messer da.» Basierend auf den Erfahrungen aus unseren partizipativen Feldforschungen stellen wir uns kalte, weisse Räume mit Messgeräten vor, vielleicht ein metallenes Klappern im Hintergrund, schnelle Schritte von Gesundheitsfachpersonen im Flur, Krankenhausgeruch. Solche Atmosphären formen die Kommunikation in Gesundheitseinrichtungen beziehungsweise das Befinden von Patient:innen.

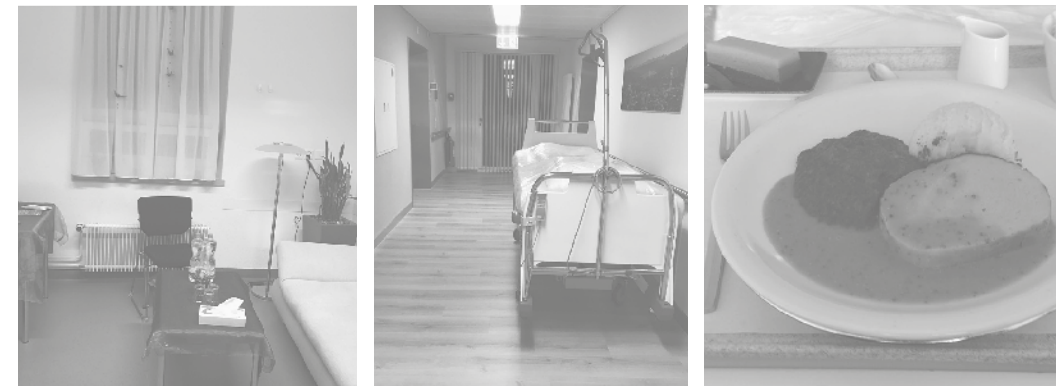


Abb. 4

Auch mit Schlingensiefs Fluchtgedanken «ich geh nach Afrika» erhalten wir gestimmte Informationen über Umgebungsqualitäten. Dabei assoziieren wir Afrika nicht als Kriegs- oder Krisengebiet, sondern wir denken an heitere, warme und sonnige Atmosphären, möglicherweise an Meer, Ruhe, Palmen, Weite – vielleicht eine Insel. Auch die Besuchenden der Design Biennale in Zürich 2019 waren dazu aufgefordert, einen persönlichen Fluchtort, wie ihn Schlingensief beschreibt, visuell zu entwerfen. In einem atmosphärischen

15 Caduff (Hg.): *Ein letztes Buch* (wie Anm. 1), S. 39 f.

Raum, der durch Licht, Sound, Film, Bildmaterial und die Besuchenden gestimmt wurde, lagen auf Tischen fünf verschiedene Poster mit Aufgaben aus, welche die Besuchenden bearbeiten konnten. Die Tische waren aus Spiegeln gebaut, sodass die Menschen sich selbst beim Bearbeiten der Poster ansehen konnten.



Abb. 5

Eine Aufgabe lautete: «Atmosphären gestalten. Wie sieht dein letzter Lebensraum aus? Zeichne ein wünschenswertes Sterbezimmer.» Auf dem Poster als bildliches Element vorgegeben war ein Pflegebett.

Auszüge aus insgesamt 146 gestalteten Postern zeigen: Zukünftige Sterbende stellen sich ähnlich naturgestimmte eskapistische Szenarien wie Schlingensief vor. Sie zeichnen Inseln, Strandszenen mit Wasser, Sonne, Palmen, kleinen Krebsen und anderen Tieren, die bei den Betrachtenden ein wohliges, entspanntes Gefühl auslösen. So verspricht die Insel als Fluchttort all jene Annehmlichkeiten, die den Patient:innen im technisch-sterilen Spitalumfeld verwehrt bleiben.



Abb. 6

Kommunikationssphären

Schlingensief allerdings gibt den kurz gehegten Fluchtplan sofort wieder auf und wechselt nach einem Ortswechsel in sein gewohntes Umfeld die Strategie:

«Und dann habe ich beschlossen, ich geh nach Afrika und verschwinde. Das ging dann auch nicht. Stattdessen habe ich mir das Telefonbuch geschnappt und die Privatnummer vom Kaiser rausgesucht. Habe ihn gleich erwischt und gesagt: <Hallo, hier ist Schlingensief. Ich muss Sie noch einmal sprechen, weil ich nach unserem Gespräch so Schiss bekommen habe. Ich habe mich ja für Sie entschieden, aber ich ver-

stehe gerade die Welt nicht mehr. Ich müsste vor der OP unbedingt noch einmal mit Ihnen reden». Und eine Stunde später war er da, hat mich hier im Krankenhaus in seinem Büro empfangen und wir haben ein wirklich gutes Gespräch geführt.»¹⁶

Das Büro stellt im Kontext des Krankenhauses einen besonderen Ort dar: Es ist weder Behandlungs- oder Untersuchungs- noch Patient:innenzimmer, weder Cafeteria noch Flur noch Warteraum, sondern eine von der Ärztin, vom Arzt vergleichsweise frei zu gestaltende Umgebung. Vielleicht stehen Familienfotos oder Kinderzeichnungen auf dem Schreibtisch, vielleicht eine Tasse mit einem lustigen Spruch, vielleicht kitschiges Dekor. Zudem kann vermutet werden, dass weder Ärzt:innen noch Patient:innen sich für dieses ausserplanmässige Ereignis in ihre krankhaustypischen «Bühnenkostüme» begeben haben.¹⁷ Ein persönlicher Kleiderstil kann auf beiden Seiten Identitäten mit lebensweltlichen Bezügen hervorbringen, die im Gegensatz zu professionellen Rollenbildern mehr Intimität und Vertrauen zulassen. Durch die in jeder Hinsicht neu gestaltete Bühnensituation wird sich schliesslich auch die Gesprächsatmosphäre in Wortwahl und Stimme verändert haben:

«Da ist wohl vorher in der Kommunikation zwischen den Ärzten ein bisschen was schiefgelaufen. Deswegen war er so kurz angebunden letzten Freitag, dachte, er könnte das alles kurz abhaken. Man ist da sicher auch zu empfindlich, ist ja klar. Deswegen hatte ich versucht, mir einzureden, dass diese Chirurgen eben Profis sind, dass ich den Mechaniker in meiner Autowerkstatt ja auch nicht sympathisch finden muss. Aber das hat nicht richtig funktioniert. Mein Körper ist halt kein Auto, und man braucht irgendeinen Draht zu dem, der da drin rum-schneidet.»¹⁸

Mitmach-Stimmungen

Schlingensief sieht seinen Text, wie andere Autor:innen von Sterbeliteratur auch, als Unterstützungsangebot für Personen, die sich in der gleichen Situation befinden und unter ähnlichen Symptomen des Gesundheitswesens leiden.

«Dieses Buch ist das Dokument einer Erkrankung, keine Kampfschrift. Zumindest keine Kampfschrift gegen eine Krankheit namens Krebs. Aber vielleicht eine für die Autonomie des Kranken und gegen die Sprachlosigkeit des Sterbens. Meine Gedanken aufzuzeichnen, hat mir jedenfalls sehr geholfen, das Schlimmste, was ich je erlebt habe, zu verarbeiten und mich gegen den Verlust meiner Autonomie zu wehren. Vielleicht hilft es nun auch einigen, diese Aufzeichnungen zu lesen.

¹⁶ Caduff (Hg.): *Ein letztes Buch* (wie Anm. 1), S. 40.

¹⁷ Vgl. Erving Goffman: *Wir alle spielen Theater. Die Selbstdarstellung im Alltag*, München: Piper, 2003, S. 6.

¹⁸ Caduff (Hg.): *Ein letztes Buch* (wie Anm. 1), S. 40.



Abb. 5



Abb. 6



Denn es geht hier nicht um ein besonderes Schicksal, sondern um eines unter Millionen.»¹⁹

258

Die Überwindung von Sprachlosigkeit angesichts des Todes ist, so Schlingensiefel und andere Autor:innen, für eine Wiedereinbindung von Patient:innen in die Gestaltung der Behandlungsprozesse eine Voraussetzung, um sich nicht als Objekt der medizinischen Behandlungstherapien fühlen zu müssen.

«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. [...] Nicht die Krankheit ist das Leiden, sondern der Kranke leidet, weil er nicht fähig ist zu reagieren, weil er nicht die Möglichkeit hat, mitzumachen. [...] Denn dann wäre der Kranke wieder am Prozess beteiligt, dann wäre er aus dieser Statik befreit [...]»²⁰

Ausgehend von diesem Zitat gehen wir näher auf Fragen der Teilhabe und Mitwirkung ein. In diesem Feld scheint sich aktuell einiges zu bewegen. Hören wir statt Behandlungszimmer das Wort «Büro» wie bei Schlingensiefel oder sogar Begriffe wie Atelier, Werkstatt, Diner, Bar oder Café, so generieren diese vor dem inneren Auge andere Stimmungslagen. Tatsächlich formierten sich in jüngster Zeit verschiedene soziale Initiativen, die Gesprächsräume für Schwerkranke und Sterbende in Werkstätten, Restaurants oder Clubs anbieten, um dem gesellschaftlichen Klima der Sprachlosigkeit entgegenzuwirken.

Ein Beispiel dafür ist der *Coffin Club*, der durch kollaboratives Bauen von Särgen in Atelieratmosphäre individuelle und kollektive Todestabus zu überwinden sucht.



Abb. 7

Ein anderes Beispiel ist das US-amerikanische Unternehmen Good to Go!, das anstelle von Vorsorgegesprächen in Krankenhausatmosphäre Partys organisiert: Freund:innen und Familienangehörige kommen bei Speis und Trank zusammen, um über ihre bevorzugte Beerdigung oder über palliativ-

19 Ebd., S. 33.
20 Ebd., S. 41.

medizinische Massnahmen zu sprechen.²¹ Persönliche Wünsche werden in einer Abschiedsakte festgehalten, die als «ein sehr durchdachtes Dokument zur Vorbereitung auf den Tod» beworben wird.²² Das Potenzial solcher Angebote entdeckt auch Near, eine Start-up-Firma für End-of-Life Care Support. Sie organisiert unter anderem Death Doulas, Sound- und Massagetherapien oder Fotografietermine und bietet somit ein ganzes Register an kollaborativ erleb- und gestaltbaren Atmosphären an. Solche Angebote gehen, wie auch immer Einzelne sie hyperindividuell erleben mögen, von der grundlegenden Annahme aus, dass gezielt erzeugte Atmosphären sich auf das Befinden von Menschen auswirken. Um noch einmal Böhme zu zitieren: «Man wird von einer Atmosphäre gestimmt.»²³

259



Abb. 8

Aber nicht nur Orte und Dinge, sondern auch die Sprache und Tonlagen werden bei diesen Initiativen und Angeboten umgestaltet. «Death Tupperware Party», «Fête du Mort» oder «Death Doula» stehen hier anstelle von bürokratisch klingenden Begriffen wie «Advanced Care Planning», «Vorsorgevereinbarung» und «Entscheidungsfindung». Die Anbieter:innen fragen:

«Why not take care of it today in a stress-free environment? Attendees leave the party with a very specific idea of what information is needed should something happen to them. Parties usually last up to 3 hours with breaks for food, drinks, and hugs».²⁴

Betrachten wir die Skizzen, die Besucher:innen der Ausstellung in Zürich zeichneten, so zeigt sich deutlich, dass diese von der Idee einer Dinner Party nicht weit entfernt sind: So zeichneten Ausstellungsbesucher:innen Gartenpartys, lebensnahe Stadtszenarien und verandaähnliche Settings, in denen aktiver Austausch mit Mitmenschen möglich ist.

21 Good To Go, www.goodtogopeace.org (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).

22 Kathryn Bishop und Olivia Houghton: «Death Positivity Market – Dying is driving new wellness conversations as brands work to transform end-of-life planning through more progressive and positive funerals», in: *LS:N global*, London: The future laboratory, 2020, <https://www.lsn-global.com/article/view/25151> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024), übers. von Bitten Stetter.

23 Böhme: *Atmosphäre. Essays zur neuen Ästhetik* (wie Anm. 2), S. 49.

24 Good To Go, www.goodtogopeace.org (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).

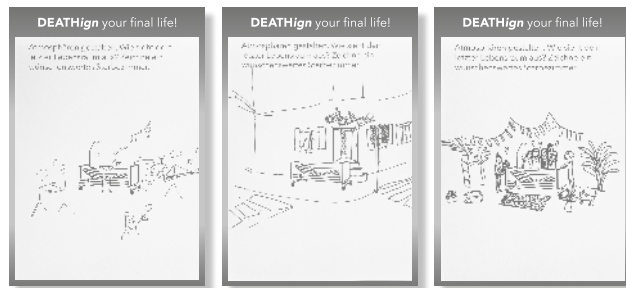


Abb. 9

Skizzen von Vergnügungsorten, wie die Zürcher Olé Olé Bar, DIY-Werkstätten, Partys – all das regt an, neu über die Gestaltung von Sterben nachzudenken. Um der Funktionalisierung und partiellen Dehumanisierung von Patient:innen entgegenzutreten, formierte sich seit Ende der 1960er Jahre die Hospizbewegung, die sich bis heute für eine ganzheitliche patientenzentrierte Medizin einsetzt. Einfühlsame und offene Kommunikation am Lebensende sowie würdevolle Betreuung und achtsame Entscheidungsfindung gehören zu deren Leitlinien. Dies spiegelt sich in der wohnlichen «Bühnengestaltung» und oftmals auch in den Dingwelten von Hospizen wider, die beispielsweise mit selbst gebastelten Papiervögeln, bunten Vorhängen, gemusterter Bettwäsche, farbigen Wänden oder getöpften Windlichtern ausgestattet sind. Solche Ding-Konstellationen, die einer institutionellen Atmosphäre entgegenwirken, finden in Akutspitälern weit weniger Beachtung.

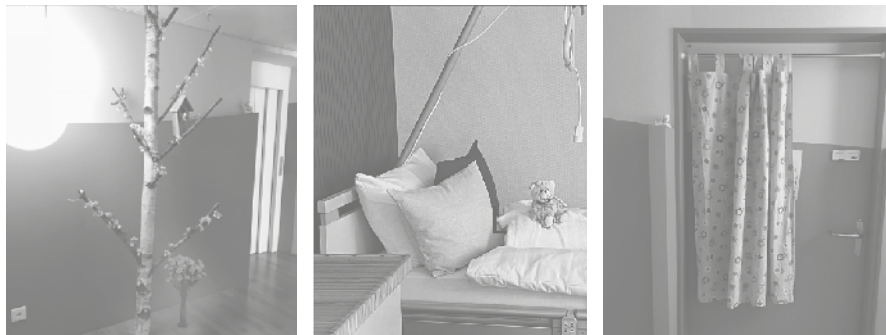


Abb. 10

Getrübte Stimmungslagen

Eine einladende und weniger institutionell wirkende Atmosphäre lässt sich aber auch im Spitalkontext mit einfachen Mitteln herstellen. So weist eine Studie aus dem Gesundheitswesen nach, dass schon ein einfacher Empfangstresen auf einer Onkologiestation, wie wir ihn aus der Hotellerie kennen, den Betroffenen und Angehörigen das Gefühl vermitteln kann, gesehen und gehört zu werden. Die Studie zeigt zudem, wie der Tresen vorteilhaft auf die Stimmung des Pflegepersonals einwirkt, da er dessen kommunikative Arbeit erleichtert: «Die Mitarbeitenden betrachteten einen Empfangstresen auch als ein fürsorgliches Charaktermerkmal: Sie waren stolz darauf, Besuchende

auf diese Weise willkommen zu heißen.»²⁵ Der Tresen offeriert eine gewisse Privatsphäre im Umgang mit den Patient:innen und trägt dazu bei, dass in der täglichen Arbeit weniger Unterbrechungen entstehen, sodass es nicht zur oft beklagten Unruhe kommt. Wir können hier also von materialisierten Bedeutungen sprechen, die von einem simplen Objekt wie einem Tresen ausgehen und auf lebensweltliche Erfahrungen referenzieren.

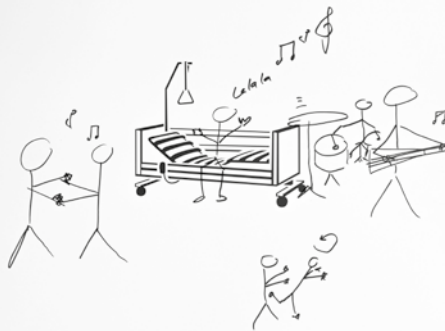
Dies sind einfache Mittel, welche sich durchaus positiv auf die Atmosphäre auswirken können. Ebenso gilt aber, dass unsensibel gewählte Objekte eine negative Auswirkung haben können. Ein entsprechendes Beispiel beschreibt Jenny Diski in ihrem Sterbebericht *In Gratitude*:

«Hinter und neben einem Großteil der Stühle, für die Sitzenden nicht sichtbar, stand ein großes Aquarium, das von einer Birne innerhalb seiner Bedeckung beleuchtet wurde. Es befand sich ein Schiffswrack aus Plastik darin, und grüne Plastikpflanzen wedelten im Wasser, dank eines Motors, der es mit Sauerstoff versorgte. Erst am dritten Tag, dem dritten Mal, dass ich auf dem Weg zur Radiologie vorbeikam, schaute ich genau hin und konnte mit Sicherheit feststellen, dass sich nichts Lebendiges in dem Aquarium befand. Keine Fische, keine Seepferdchen, nicht einmal eine Wasserschnecke. Es war eine Unterwasserlandschaft aus Wasser und Plastik. [...] Das hell erleuchtete, fischlose Aquarium, das niemand ansah, schien gut in die Umgebung zu passen. Man konnte gar nicht um die vorgefertigten Analogien herkommen. [...] Warten, dass man an die Reihe kam, im Vorzimmer des Nachlebens, alle Blicke auf die elektrische Anzeige gerichtet, die auswies, wessen Nummer die nächste war. Das vollständig ausgestattete und dekorierte Aquarium ohne auch nur einen einzigen Fisch hatte wahrscheinlich mal Fische enthalten, aber sie waren tot. [...] Und so hielt man das Aquarium jetzt hell erleuchtet und beschwingt, ohne dass tote Fische beunruhigenderweise an der Oberfläche trieben, nur wegen des Lichts und der Farbe, die, auch wenn sie niemand im Blickfeld hatte, sicherlich diese Ecke des Wartezimmers heller machten, und einen Kontrast bildeten zu der ruhigen Duldsamkeit der Menschen, die klaglos dasaßen, zu welcher Tageszeit auch immer ich an ihnen vorbeikam. [...] Vielleicht waren ja auch nie Fische in dem Aquarium gewesen. Handelte es sich vielleicht um eine Spende und man hatte entschieden, dass das Becken ganz hübsch war, so, wie es war? Oder hatte die Buchhaltung der Onkologie ein Ultimatum gestellt: beleuchtete Meereslandschaft oder Fische? Eins von den zweien. Für beides reichten die Mittel nicht.»²⁶

²⁵ Edvardsson: *Atmosphere in Care Settings* (wie Anm. 11), S. 45, übers. von Bitten Stetter.
²⁶ Caduff (Hg.): *Ein letztes Buch* (wie Anm. 1), S. 116 f., übersetzt von Elvira Bittner.

DEATHign your final life!

Atmosphären gestalten. Wie sieht dein letzter Lebensraum aus? Zeichne ein wünschenswertes Sterbezimmer.



DEATHign your final life!

Atmosphären gestalten. Wie sieht dein letzter Lebensraum aus? Zeichne ein wünschenswertes Sterbezimmer.

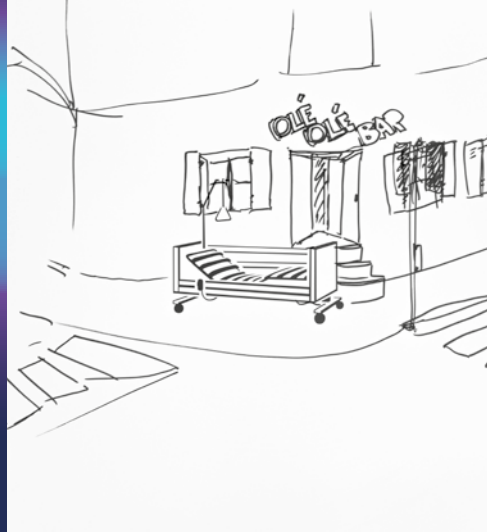


Abb. 9

DEATHign your final life!

Atmosphären gestalten. Wie sieht dein letzter Lebensraum aus? Zeichne ein wünschenswertes Sterbezimmer.



In dieser Beschreibung wird deutlich, wie gestaltete Atmosphären Menschen Leid zufügen können. Bestuhlte Warteräume, digitale Nummernanzeigen, fehlende Fische können negative Affekte erzeugen. Auch fehlende Sitzgelegenheiten und Steckdosen oder nicht erreichbare Nachttische wirken auf das Lebensgefühl von Menschen in fragilen Lebensphasen bedrückend. Gemäss der Designtheoretikerin Claudia Mareis reflektieren wir unser alltägliches Handeln mit den zahllosen gestalteten Produkten und Räumen nur in Ausnahmesituation und Notlagen – nämlich dann, wenn etwas nicht passt, wenn etwas nicht funktioniert, wenn etwas fehlt oder unstimmig erscheint.²⁷ Für besonders fragile Lebensumstände, wie sie eine tödliche Erkrankung mit sich bringt, gilt dies umso mehr.

Naturgestimmte Räume

Nebst der Sehnsucht, nach Afrika zu verschwinden, präsentiert Schlingensief in seinem Tagebuch zu einem späteren Zeitpunkt ein zweites Fluchtszenario. Diesmal geht es um das vergleichsweise leicht zu befriedigende Bedürfnis, eine Auszeit auf dem Land zu nehmen:

«Außerdem habe ich gerade das starke Bedürfnis, aufs Land zu fahren, für ein, zwei Wochen ein Ferienhäuschen zu mieten und einfach Bäume zu sehen, Vögel zu hören und spazieren zu gehen. Eine persönliche Auszeit, die mir erlaubt, über diese Sache etwas nachzudenken und mich zu beruhigen. Im Augenblick ist die Sehnsucht nach Natur so groß, dass ich die Deutsche Oper tatsächlich fragen sollte, ob sie die Johanna verschieben können.»²⁸

Mit dem Verweis auf visuelle und akustische Naturwahrnehmungen (Bäume und Vögel) wird hier eine Sehnsuchtsphäre imaginiert. Eine Naturidylle soll Ruhe und Wohlbefinden gewähren, Aspekte, welche Schlingensief in seinem Patientenalltag wohl vermisse. Die «friedliche» Natur als Sehnsuchtsort und Ruhequelle für die geschundene Seele ist ein weitverbreiteter Topos. Das zeigt sich auch in den «wünschenswerten Sterbeatmosphären», die die Besucher:innen auf der Zürcher Design Biennale skizzierten. Naturräume wurden dort auffällig häufig gewählt:



Abb. 11

27 Vgl. Claudia Mareis: *Theorien des Designs. Zur Einführung*, Hamburg: Junius, 2014, S. 10 ff.
28 Christoph Schlingensief: *So schön wie hier kanns im Himmel gar nicht sein! Tagebuch einer Krebserkrankung*, Köln: Kiepenheuer und Witsch, 2009, S. 144 f.

Auch beim flüchtigen Betrachten der Skizzen erfassen wir unmittelbar die friedlichen und freundlichen Stimmungslagen. Zoomen wir näher heran, erkennen wir üppige Bäume, die sich schützend um das Spitalbett formieren – die Sonne gewährt Licht und vereinzelte Sonnenstrahlen wärmen das Bett. Nichts wirkt tot, traurig oder melancholisch. Nichts erinnert an die Räume von Krankenhäusern, und sogar das an sich naturfremde Pflegebett fügt sich nahtlos ein.

Was Christoph Schlingensief als Natursehnsucht beschreibt und was Besucher:innen als wünschenswerte Sterbeatmosphären und wohltuendes End-of-Life Care Design skizzieren, kann einem breiteren soziokulturellen Trend zugerechnet werden, der sich nicht nur am Lebensende zeigt: dem Wunsch, Entfremdungsprozesse der industrialisierten Moderne ein Stück weit (oder zumindest temporär) rückgängig zu machen. Im Zeichen der Klimakrise verstärkt sich dieser Wunsch; bereits Florence Nightingale setzte sich für naturbezogene Atmosphären in der Krankenpflege ein und gilt heute noch als Vordenkerin für Healing Design²⁹ wie auch Healing Architecture und Healing Environments. Wobei kritisch anzumerken ist, dass «Healing» ein normativer Begriff ist, geht es doch um Gesundheit, Lebensqualität und Wohlbefinden fördernde Gestaltung.³⁰ Wie Annerstedt und Währborg und weitere Studien belegen, können gestaltete Umgebungen mit Naturelementen Stress reduzieren, den Blutdruck senken, Schmerzen lindern sowie allgemein die Heilung beschleunigen, auch wenn diese aus Perspektive von End-of-Life Care Design nicht im Fokus steht.³¹ Die Moral und Leistungsfähigkeit des Personals kann sich dadurch ebenfalls erhöhen, und auch Konflikte zwischen Patient:innen und Personal lassen sich durch naturgestimmte Räume reduzieren.

Infolge solcher Befunde gewinnen an der Natur orientierte Gestaltungskonzepte wie Biophilic Design zunehmend auch im Health-Care-Bereich an Relevanz, nachdem sie sich bereits in Well-Being-Märkten etabliert haben.³² Ein markantes Beispiel hierfür ist das Osloer Outdoor Care Retreat, das wenige Gehminuten vom Universitätskrankenhaus Sørlandet Hospital entfernt als Satellit in einem Waldstück erbaut und nach den Leitlinien von Biophilic und Healing Design gestaltet wurde: Es besteht aus zwei kleinen Gebäuden, die sowohl zu kürzerer Erholung als auch für langfristige Krankenhausaufenthalte für Patient:innen und ihre Familien dienen. «Umgeben

29 Keil: *Zur Lage der Kranken* (wie Anm. 10).
30 Die Verwendung des «Healing»-Begriffs im Kontext Gesundheit und Gestaltung (Design, Architektur etc.) verdeutlicht einmal mehr, wie kurativ-medizinisch ausgerichtete Denkhaltungen anliegende Disziplinen mitformen und dass Nichtheilung als Möglichkeitsraum implizit negiert wird.
31 Matilda Annerstedt und Peter Währborg: «Nature-Assisted Therapy. Systematic Review of Controlled and Observational Studies», in: *Scandinavian Journal of Public Health*, 2011, 39, 4, S. 371–388. Vgl. auch: Charlotte Bates, Rob Imrie und Kim Kullman (Hg.): *Care and Design. Bodies, Buildings, Cities*, Chichester: Wiley Blackwell, 2017. / Esther M. Sternberg: *Healing Spaces. The Science of Place and Well-Being*, Cambridge: Belknap Press, 2010. / Christine Nickl-Weller, Stefanie Matthys und Tanja Eichenauer: *Health Care der Zukunft – Healing Architecture 4.0*, Berlin: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft, 2019.
32 Jonas Rehn: «Gesundheitsfördernde Gestaltung», in: ders.: *Gesunde Gestaltung. Priming- und Placebo-Effekte als gesundheitsverhaltenswirksame empiriegestützte Gestaltungsmethodik*, S. 101–160, Wiesbaden: Springer Fachmedien, 2019.

DEATHign your final life!

Atmosphären gestalten. Wie sieht dein letzter Lebensraum aus? Zeichne ein wünschenswertes Sterbezimmer.



DEATHign your final life!

Atmosphären gestalten. Wie sieht dein letzter Lebensraum aus? Zeichne ein wünschenswertes Sterbezimmer.



DEATHign your final life!

Atmosphären gestalten. Wie sieht dein letzter Lebensraum aus? Zeichne ein wünschenswertes Sterbezimmer.



Abb. 11

von einem üppigen Wald», erklärt die Medizinerin Maren Østvold Lindheim, «bieten die Hütten einen friedlichen Rückzugsort, an dem die Besucher:innen die therapeutische Natur genießen können.»³³ Die breiten Holzwege erlauben auch schwerkranken, immobilen Menschen den Zutritt zum Haus. Die Räume sind so konzipiert, dass Pflegebetten in den Hütten gut Platz finden. Durch die nachhaltige Ausgestaltung ist der Ort nicht nur für Menschen gut, sondern auch für die Natur.

268



Abb. 12

Spirituelle Räume

Die australische Schriftstellerin Cory Taylor behandelt in ihrem Buch *Sterben – eine Erfahrung* (engl. 2016, dt. 2018) wiederholt die Frage, was Sterben in säkularen Zeiten bedeutet: «Für so viele Menschen ist der Tod zu etwas Unaussprechlichem, zu einem monströsen Schweigen geworden. Doch das hilft den Sterbenden wenig, die jetzt wahrscheinlich einsamer sind als jemals zuvor. Jedenfalls bin ich das.»³⁴ Die Reflexion über das Sterben und dessen (psycho)therapeutische Behandlung nimmt dabei durchaus auch humorvolle Züge an; dies manifestiert folgende Szene, in welcher die Autorin vom Hausarzt gefragt wird, ob die Autorin regelmässig in die Kirche gehe:

«Nein.»

«Gut.»

Warum das gut sei, hakte ich nach. Er antwortete, seiner Erfahrung nach fielen religiösen Menschen das Sterben schwerer als Menschen, die wie ich nicht glaubten. «Warum das so ist, weiß ich nicht», fuhr er fort. «Vermutlich hat es etwas mit der Einstellung dem Leiden gegenüber zu tun und damit, ob derjenige glaubt, Leiden diene einem Zweck.» Ich entgegnete, ich sei offen für jedes, wirklich jedes Mittel der Schmerzlinderung. «Oder noch besser, Sie erschießen mich gleich.» «Ich halte das mal in Ihrer Akte fest.» [...] Wir haben unsere gemeinsamen Rituale und unsere gemeinsame Sprache des Sterbens verloren und müssen deshalb entweder improvisieren oder auf Traditionen zu-

33 Lizzie Crook: «Snøhetta completes wooden Outdoor Care Retreats at two Norwegian hospitals», in: *Dezeen Magazine online*, 9.1.2019, <https://www.dezeen.com/2019/01/09/snøhetta-wooden-cabins-outdoor-care-retreats-norway/> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).

34 Caduff (Hg.): *Ein letztes Buch* (wie Anm. 1), S. 83 f.

rückgreifen, denen wir äußerst zwiespältig gegenüberstehen. Damit meine ich besonders Menschen wie mich, die nicht gläubig sind. Für uns zeigt das Sterben wie nichts anderes die Grenzen des Säkularismus auf.»³⁵

269

Obwohl der Hausarzt Taylors Nichtglauben aus seiner medizinischen Erfahrung heraus als vorteilhaft erachtet, hält die Autorin fest, dass es schlichtweg unmöglich sei, sich beim Sterben nicht mit Glaubensfragen auseinanderzusetzen, selbst wenn man sich ein Leben lang als atheistisch bezeichnet habe.

Dass viele Menschen die Vorstellung einer immanenten Welt ohne Transzendenzerfahrungen gerade beim Sterben nicht oder nur schwer ertragen, zeigt sich aktuell auch an einer Vielzahl von Phänomenen, die zum Megatrend «New Spirituality» gehören.³⁶ Während ein Grossteil der Ärzteschaft (auch in Bereichen der Palliativmedizin und Palliative Care) aufgrund einer naturwissenschaftlichen Denkhaltung eher zurückhaltend auf alternative, komplementäre und spirituelle Angebote reagiert, gewinnen alternative Einrichtungen, die teilweise in der New-Age-Bewegung der 1970er Jahre gründeten und heute vielfältige spirituelle Praktiken anbieten, für Sterbende eine neue Attraktivität. Auch wenn einige Palliative-Care-Institutionen mittlerweile ihrerseits Spiritual Care in ihr Behandlungsangebot integrieren und sich bemühen, auch alternative Behandlungsangebote ausreichend zu kommunizieren, so scheint dies den Erwartungen einer sich wandelnden End-of-Life Care Konsument:innengruppe nicht zu genügen.

Als Beispiel sei das Art of Living Retreat Center in North Carolina angeführt, das unter anderem Shinkara, Ayurveda und Meditation für Privatkund:innen anbietet. Die Webseite zeigt eine naturbezogene Wellnessoase, die eine spezifische Care-Atmosphäre verbreitet: Hier macht es augenscheinlich keinen Unterschied, ob wir bei bester Gesundheit sind, uns in einer lebensweltlichen Krise befinden oder dabei sind zu sterben. «Dying A Good Death», so ein Arzt des Wellness-Retreats, sei ganzheitlich angelegt:

«Patients often tell me or their health care provider that their greatest fear is that death will be painful. [...] Nature created our bodies to end life as pain-free as possible. At the time of death, the body naturally produces endorphins, which lead to feelings of happiness, even euphoria. [...] A holistic death includes a spirit (Soul Self) that is connected with the highest consciousness. It is the consciousness with many names: Christ consciousness, Shiva consciousness, Krishna consciousness, Buddha consciousness and so on. Regardless of one's spiritual tradition, a sacred space should be set. Light a candle.

35 Ebd., S. 85 und 88 f.

36 Janusz Mariański: «New Spirituality as a Social and Cultural Megatrend», in: Sławomir H. Zaręba, Maria Sroczyńska et al. (Hg.): *Metamorphoses of Religion and Spirituality in Central and Eastern Europe*, Kap. 5, London: Routledge, 2020, S. 66–76.

Add aromatic oils or incense. Play soothing mantras or hymns as background music, based on one's tradition.»³⁷

270

Auch hier ist die Rede von einem «Space», der mittels Lichtgestaltung, Düften und Klängen gezielt atmosphärisch gestaltet wird. Die auf der Webseite inszenierten Bilderwelten machen deutlich, welche Qualitäten die End-of-Life Care Atmosphäre offerieren soll: Wir sehen Sonnenuntergänge und friedlich in der Natur sitzende Menschen, die diese sehr zu geniessen scheinen. Anstelle eines verglasten, antiseptischen und ornamentlosen Gesundheitspalasts präsentiert sich eine spirituell anmutende Gebäudelandschaft, die in den Wäldern, Tälern und Bergen von North Carolina aus sich heraus tritt. Ähnlich wie in Hospizen begegnen wir auch hier einer Häufung von Objekten wie beispielsweise Buddha-Skulpturen oder Klang- und Waschschalen. Wobei sicherlich kritisch anzumerken ist, dass solche End-of-Life Care Konzepte häufig aus dem angelsächsischen Raum stammen, wo der Gesundheitssektor stark privatisiert wurde und sich Retreat-Angebote meist an eine Gruppe richten, die sich diesen Sterbekomfort leisten kann. Dies gilt auch für Schweizer Hospize: Ein Aufenthalt in einem Hospiz kostet hier ca. 25'000 Franken pro Monat. Zwar wird ein Teil dieser Kosten durch Krankenkassen, Wohnortgemeinden und Kantone übernommen, und ungedeckte Kosten finanzieren die Hospizvereine vielfach durch Spendengelder. Dennoch bleibt ein privat zu zahlender Betrag von rund 8000 Franken pro Monat für jede:n Schweizer Hospizbewohner:in.³⁸



Abb. 13

Leidensräume

Die Behauptung, dass es ein «natürliches» schmerzfreies Sterben gebe, scheint angesichts langwieriger schwerer Krankheiten mehr als zweifelhaft. Während der Feldaufenthalte unseres Forschungsprojekts schauten wir vielfach in schmerzverzerrte Gesichter, und auch die autobiografische Sterbeliteratur bezeugt auf deutliche Art und Weise, dass Schmerzen ein fester Bestandteil des Patient:innenalltags sind. Dabei stellt sich die Frage, inwiefern Schmerzen auch durch gängige ästhetische Praktiken des Gesundheitswesens erzeugt oder

37 The Art of Living Retreat Center, www.artoflivingretreatcenter.org (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).

38 Vgl. Hospiz St. Gallen, <https://www.hospizstgallen.ch/hospiz/preispolitik/> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).

zumindest verstärkt werden, beispielsweise wenn Patient:innen für längere Zeit ohne Kommunikation und ohne Eigenermächtigung den Mechanismen medizinischer Apparaturen ausgesetzt sind. Ein Teil des Schmerzes scheint in solchen Kontexten fraglos psychosozial bedingt – und, wenn wir uns weiterhin an Nightingale orientieren, eben auch ästhetisch und atmosphärisch.

Ein im Zusammenhang mit Schmerzlinderung oft genannter Ansatz ist die Therapie mittels Klangschalen. Diese können Entspannung befördern und allenfalls auch zur Stärkung des Selbstvertrauens und zur Verbesserung der eigenen Körperwahrnehmung im Raum beitragen. Wohlbefinden, Geborgenheits- und Sicherheitsgefühle gelten als weitere positive Wirkungen der therapeutischen Klangschalenthherapie.³⁹ Doch wie so oft gibt es auch in diesem Fall mehrere Nutzer:innengruppen von Care-Materialien. Die Klangschale ermöglicht es nämlich auch Care-Givers, Achtsamkeit und Wertschätzung nonverbal zu kommunizieren, in ein dialogisches Miteinander zu treten und chronisch kranken Menschen in ihrer Ganzheitlichkeit zu begegnen.⁴⁰ Da die Massage so eindruckliche Wirkungen zeigt, und da bereits die Präsenz von Klangschalen, sei es im Zimmer von Patient:innen oder auf einem Flur, die räumliche Atmosphäre verändert, mögen diese Schalen fast wie beseelte oder magische Dinge erscheinen. Sie lassen sich einem «Animismus der Dinge» zuordnen, für den es gemäss Böhme auch in der europäischen Kultur zahllose Zeugnisse gibt.⁴¹

Mit dem gesamtgesellschaftlichen Interesse an einem nachhaltigeren Lebensstil wie auch mit der Rückbesinnung auf die Kräfte der Natur und mit der Suche nach einer neuen Spiritualität, die sich bei unterschiedlichen Glaubensrichtungen bedient, kann es zu überraschenden Umwertungen von Objekten kommen. Ein Metall wie Kupfer wird als «lebendiges» Material wiederentdeckt, an den Betten stehen Buddha-Figuren, und manche Menschen tragen Heilsteine in ihren Taschen. So scheint es, dass gutbürgerliche Wohnungen einer gesundheitsbewussten Käuferschaft zu «Well-Being»-Räumen mutieren und von aromatherapeutischen Düften, «Raw Materials», magischen Objekten und selbst gebastelten Altären erfüllt werden.⁴² Solche Atmosphäre schaffenden Objekte wirken auf die Menschen ein und verändern ihr Alltagshandeln und ihre Tonlagen. Die Referenzen mögen dabei vielfältig sein; sie können von der alchemistischen Medizin des Mittelalters über ein buddhistisches Weltbild bis zu einer achtsamen Lebensphilosophie reichen. In Bezug auf den Buddhismus scheint es besonders interessant, dass in den

271

39 Peter Hess und Christina Koller: *Peter Hess-Klangmethoden im Kontext von Forschung und Wissenschaft*, Bruchhausen-Vilsen: Peter Hess Verlag, 2010, S. 92.

40 Ebd., S. 93./Erika Gößnitzer: *Wohlfühlmomente mit Klangschalen in der Palliative Care*, Abschlussarbeit Universitätslehrgang Palliative-Care-Vertiefungslehrgang Palliativpflege, 2011, https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/Grnitzer_Klangschalenthherapie_Nov_2011.pdf (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).

41 Böhme: *Atmosphäre. Essays zur neuen Ästhetik* (wie Anm. 2), S. 27.

42 «Raw Materials» beschreibt als Sammelbegriff Materialien in unbearbeiteten oder minimal verarbeiteten Zuständen. Vgl. Susanne Feiel, Peter Moser, Michael Tost und Anna Meyer: «Mineralische Rohstoffe und Nachhaltigkeit», in: Asmet Reasearch (Hg.): *BHM Berg- und Hüttenmännische Monatshefte*, 2019, April, S. 164–168, hier S. 164.



Abb. 12

Gestimmtes Sterben



Abb. 13

Bitten Stetter, Corina Caduff

Lehrreden Buddhas neben Meditation und religiösen Gesängen auch Materialien, Symbole und Umgebungen sowie Atmosphäregestaltung eine bedeutende Rolle spielen. Ganz ähnlich sind sich heute viele Gestalter:innen von Mental-Health-Fitnessräumen und Wellness-Retreats der atmosphärischen Wirkungsweisen von natürlichen Materialien wie etwa Kupfer oder Echtholz auf Menschen durchaus bewusst.

Digitale Ästhetiken

Auch im digitalen Raum gibt es heutzutage Bestrebungen, (virtuelle) Produkt-ästhetiken für End-of-Life Care oder ganz allgemein für einen neuen Umgang mit dem Tod einzusetzen. So bearbeiten Konzepte wie «Communication Helper» und «Serious Games» Fragen zum Lebensende in spielerischen Kommunikationssphären.⁴³ Sie bieten den Patient:innen einen gesicherten Raum, in dem sie sich nicht mit realen sozialen Situationen auseinandersetzen müssen.⁴⁴ Im virtuellen Multiplayer-Videogame *Spiritfarer*[®] beispielsweise übernehmen Spieler:innen die Rolle der Protagonistin Stella, die mit einem Schiff die Seelen verstorbener Wesen auf «die andere Seite» bringt. Das Angebot des Spiels über das Sterben lautet wie folgt: «Du spielst Stella, den Fähmann (sic) der Verstorbenen, ein sogenannter Spiritfarer. Baue ein Boot, um die Welt zu erkunden. Freunde dich dann mit Geistern an und kümmere dich um sie, bevor du sie schließlich ins Jenseits entlässt.»⁴⁵ Im Zentrum steht ein ganzheitlicher, nicht alltäglicher Fokus, nämlich die Unterhaltung über den Tod, die die Spieler:innen in einer mystischen Atmosphäre miteinander führen.⁴⁶

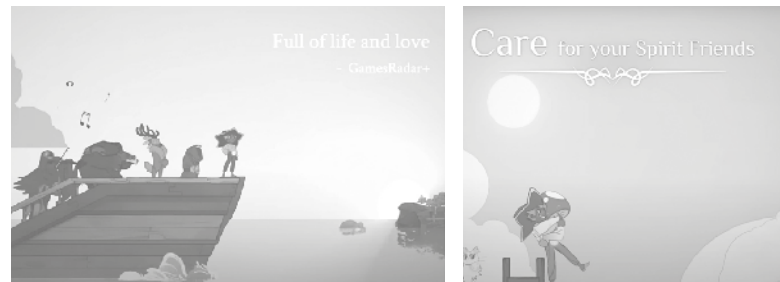


Abb. 14

Ein verwandtes Beispiel ist *Farvel Space*, ein Forschungsprojekt zu einem virtuellen Erinnerungsort, an dem Menschen in lebensweltlichen Traueratmosphären Abschied nehmen können. *Farvel Space* zielt darauf ab, dass wir Bilder und Gegenstände, die wir mit einem verstorbenen Menschen verbinden, in

43 Besonders intensiv werden Serious Games für die Bereiche Prävention und Rehabilitation im Feld von Health Care entwickelt, aber es gibt auch Beispiele, die den Umgang mit dem Tod betreffen.
44 Lauren J. Van Scoy et al.: «Can Playing an End-of-Life Conversation Game Motivate People to Engage in Advance Care Planning?», in: *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 2017, 34, 8, S. 754–761.
45 Xbox, «Spiritfarer», 2023, <https://www.xbox.com/de-CH/games/store/spiritfarer-farewell-edition/9NG5L58FD3X5/0010>: (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
46 Matthias Kreienbrink: «Begleiterin der Seelen. Neue Games über den Tod», in: *taz.de*, 7.10.2020, <https://taz.de/Neue-Games-ueber-den-Tod/!5716119/> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).

den digitalen Raum implementieren, um eine Abschiedsatmosphäre zu gestalten, die seinem persönlichen Lebensstil entsprach.⁴⁷

Die partizipativen und gestalterischen Ansätze von *Farvel Space* und *Spiritfarer*[®] liessen sich durchaus auch für Krankheitsphasen weiterentwickeln, und zwar sowohl analog als auch digital, indem durch das atmosphärische Design, die spielerischen Methoden, mithilfe von Metaphern und neuen Narrativen ein End-of-Life Care Design entwickelt wird, welches erlaubt, unvoreingenommen, offen und ohne Furcht, Angst und Scham über das Sterben und den Tod in einen Austausch zu treten. Doch gegenwärtige Tendenzen führen vielfach in eine andere Richtung, denn Roboter sowie KI- und VR-basierte Dienstleistungen werden weniger unter ästhetischen Gesichtspunkten zur Atmosphäregestaltung entwickelt und dienen auch kaum der Partizipation und dem Ritualdesign. Im Vordergrund der Gesundheitsindustrie mit ihrer strukturellen Zeitnot steht vielmehr der Blick auf Effizienz und Prozessoptimierung. So sollen im spezialisierten Bereich der Palliative Care beispielsweise immersive Technologien und VR-Experience gemäss einigen Studien für Fluchten in andere Welten eingesetzt werden. Diese Ansätze sind nicht nur wegen der angestrebten Optimierungstendenz fragwürdig, sondern sie kranken auch daran, dass immersive Technologien unsere Leiber nicht gänzlich ins Virtuelle abgleiten lassen können. So kann die Stimmung der realen Welt nicht ganzheitlich in virtuelle Räume übertragen werden.

Technologisierte Zukunftsbilder

Werfen wir den Blick noch einmal auf die 146 Poster, welche die Besucher:innen der Zürcher Biennale im Laufe von drei Tagen gestalteten, so sehen wir, wie erwähnt, häufig spirituell und naturgestimmte Umgebungen oder auch Bars und wohnliche Räume. Abgesehen von einem Fernseher, einer Musikanlage und einem Nintendo-Spiel gibt es dabei wenig Technologie zu entdecken. VR-Brillen und Roboter sind in den wünschenswerten Sterbeatmosphären abwesend. Allenfalls taucht eine fantastische Konfettirakete auf, die uns ins Jenseits befördert. Sie erinnert entfernt an die Sterbemaschine Sarco aus dem 3D-Drucker, eine in der Schweiz 2021/22 diskutierte Suizidkapsel des australischen Sterbehilfe-Aktivisten Philip Nitschke.⁴⁸ Dieses End-of-Life Care Design wirkt, in Abgrenzung zu anderen Atmosphären-Entwürfen, die das Lebensende ästhetisch bearbeiten, technologisiert und futuristisch.

Anstatt solche gefährlichen Verlockungen zu erzeugen, plädieren wir dafür, an der Ästhetisierung von Sterben und Tod in neuer Weise zu arbeiten. Liessen sich nicht gerade auch mittels sensibel gestalteter virtueller Räume

47 *Farvel Space* wurde mit Gründungsstipendien der Universität der Künste Berlin und der Filmuniversität Babelsberg Konrad Wolf im Förderzeitraum bis September 2022 entwickelt. Siehe <https://www.youtube.com/watch?v=uzX7v5hHoj8> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
48 Clare O'Dea: «Suizidkapsel hofft in der Schweiz Fuss zu fassen», in: *swissinfo.de*, 8.12.2021, <https://www.swissinfo.ch/ger/wissen-technik/suizidkapsel-wird-in-der-schweiz-rechtlich-zugelassen/47156258> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).

neue Tonlagen und Sprachsphären erzeugen, insbesondere wenn wir gleichzeitig der Bedeutung der Ästhetik in analogen Sterbesettings mehr Beachtung schenken würden? Anstelle von Begriffen wie Fortschreiten, Beschleunigen, Eliminieren und Abschaffen bevorzugen wir Phänomene und Praktiken des Annehmens und Anerkennens, der Entschleunigung und des Stillstehens sowie des Sorgetragens und Sterbenlernens. Hierfür bot uns die Vielzahl von mächtigen Naturskizzen, welche die Besucher:innen der Ausstellung mit uns teilten, eine Steilvorlage. Selbst wenn es ökonomisch verlockend erscheinen mag, Sterbenden eine VR-Brille aufzusetzen, um sie in virtuelle Traumwelten und an Sehnsuchts- und Erinnerungsorte zu entführen und von den fragwürdigen Umgebungsqualitäten abzulenken, bleiben sie doch bis zum Ende mit materialgegenständlichen analogen Pflege- und Sterbewelten und einem «unabdingbaren»⁴⁹ End-of-Life Care Design lebhaft konfrontiert.

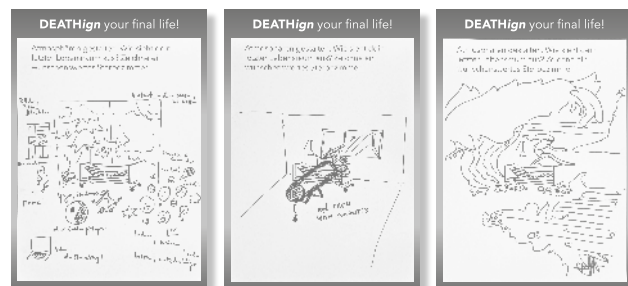


Abb. 15

Atmosphärische Schmerzen

Enden möchten wir mit der Frage, ob das «Total Pain Model»⁵⁰, welches Cicely Saunders in den 1960er Jahren prägte und welches Schmerzdimensionen wie physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Schmerz ganzheitlich und verknüpft denkt, nicht mit dem Begriff der ästhetischen Atmosphäre zu ergänzen wäre.⁵¹ Nicht nur, weil Politik und Ökonomie in vielen Bereichen ebenfalls auf die Macht der Ästhetik setzen, um ihre eigenen und oft genug spezifischen Interessen zu verfolgen, sondern auch, um einen ganzheitlichen Blick auf Sterbewelten zu ermöglichen.

Eine gewisse Vorbildfunktion könnte hier nicht nur die virtuelle Erinnerungskultur wie in *Farvel Space* und *Spiritfarer*[®] einnehmen, sondern auch das analoge Bestattungswesen, in dem in den letzten Jahren natur- und ritualbezogene Entwicklungen stark zugenommen haben. So erzeugen ökologische und zirkulär geprägte Praktiken neue Atmosphären von Bestattungen.

49 Artner et al.: *Pflegedinge. Materialitäten in Pflege und Care* (wie Anm. 11).

50 Sepp Raischl: «Spirituelle Dimensionen des Schmerzes – was <total pain> auch noch bedeuten könnte», in: *die hospiz zeitschrift*, 2019, 3, S. 22–28.

51 Cicely Saunders: «The Evolution of Palliative Care», in: *Patient Education and Counseling*, 2000, 41, 1, S. 7–13.

Beispielhaft zeigt sich dies etwa an der menschlichen Kompostieranlage Re-compose oder an den abbaubaren Särgen von Leaves, welche den Kund:innen neue Rituale mit toten Körpern an die Hand geben.⁵²

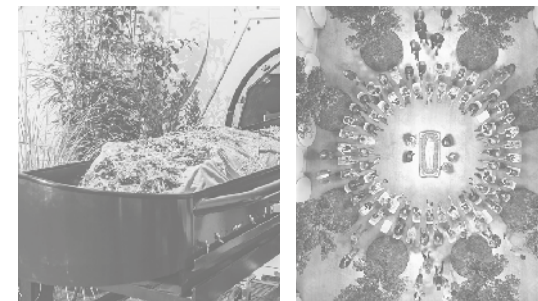


Abb. 16

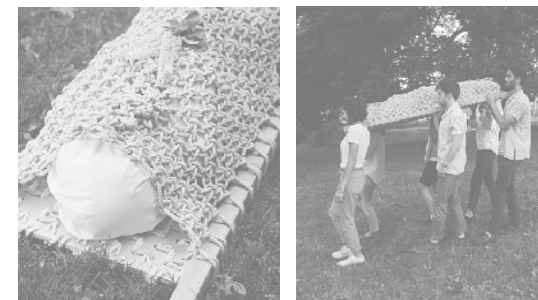


Abb. 17

Solche ästhetischen Praktiken könnten dazu beitragen, wie Schlingensief fordert, sich aus der Statik zu befreien, in welche das Gesundheitswesen sterbende Personen noch allzu oft zwingt. Gestaltende menschliche Mitwirkung, empathische Care-Atmosphären und nachhaltiges Design sollen nicht nur individuelle Stimmungslagen, sondern auch das gesellschaftliche Klima im Hinblick auf Fragilität, Endlichkeit sowie Wertschätzung von Pflege verändern. Zudem gilt es unseres Erachtens, Mediziner:innen der Palliative Care und die Pflegewissenschaften dazu anzuregen, Forschungen im Bereich von Care-Atmosphären und End-of-Life Care Design verstärkt zu fördern und dabei auch die autobiografische Sterbeliteratur als eine Quelle für gesellschaftliche Tonlagen zu verstehen. Schliesslich werden Menschen «von einer Atmosphäre gestimmt»⁵³, und ästhetische Arbeit rund um das Sterben kann das Denken und Handeln in einer Gesellschaft verändern.

52 Re-compose, www.recompose.life (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024)./ Prototypes for Humanity, www.prototypesforhumanity.com (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).

53 Böhme: *Atmosphäre. Essays zur neuen Ästhetik* (wie Anm. 2), S. 49.

DEATHign your final life!

Atmosphären gestalten. Wie sieht dein letzter Lebensraum aus? Zeichne ein wünschenswertes Sterbezimmer.

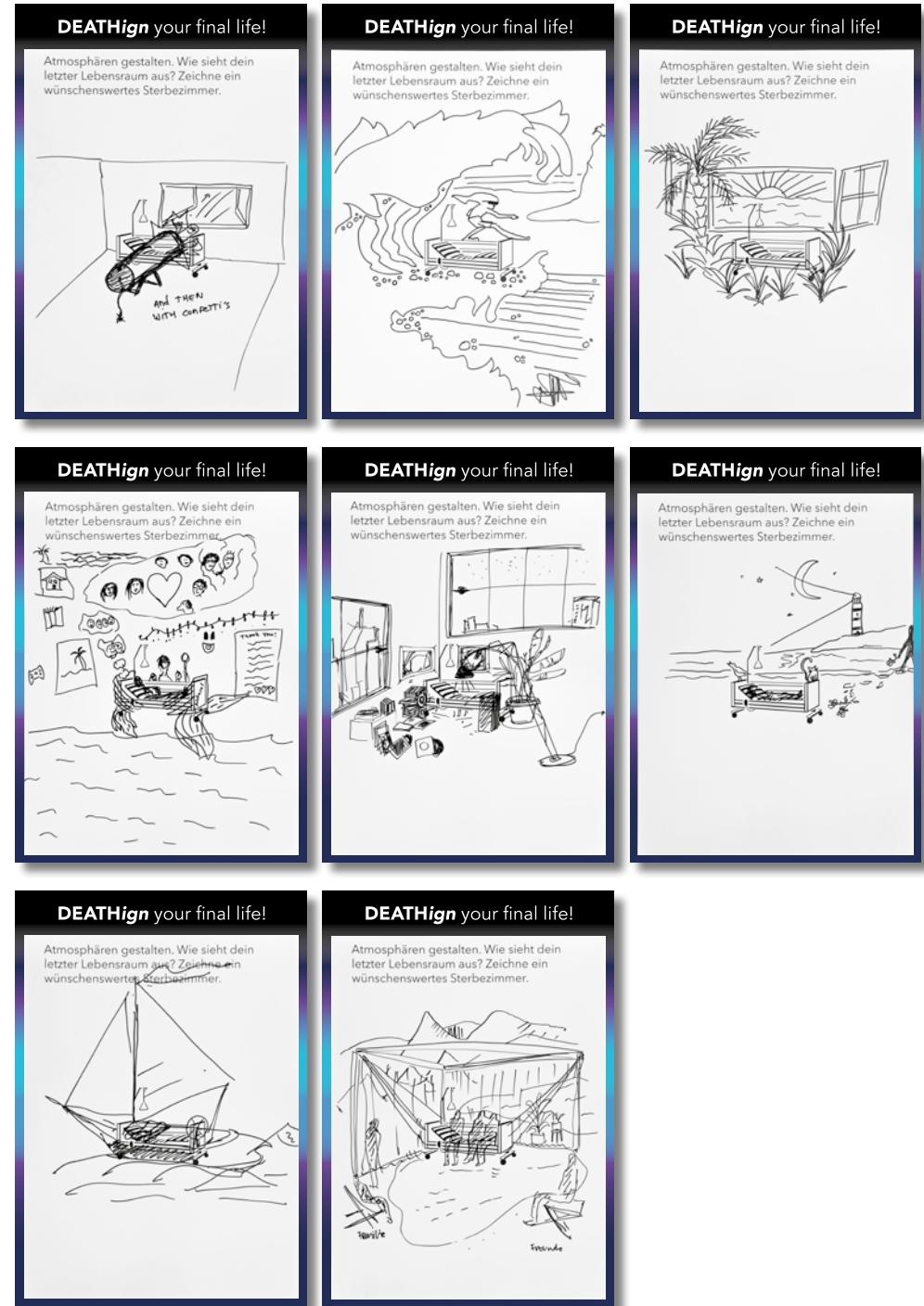
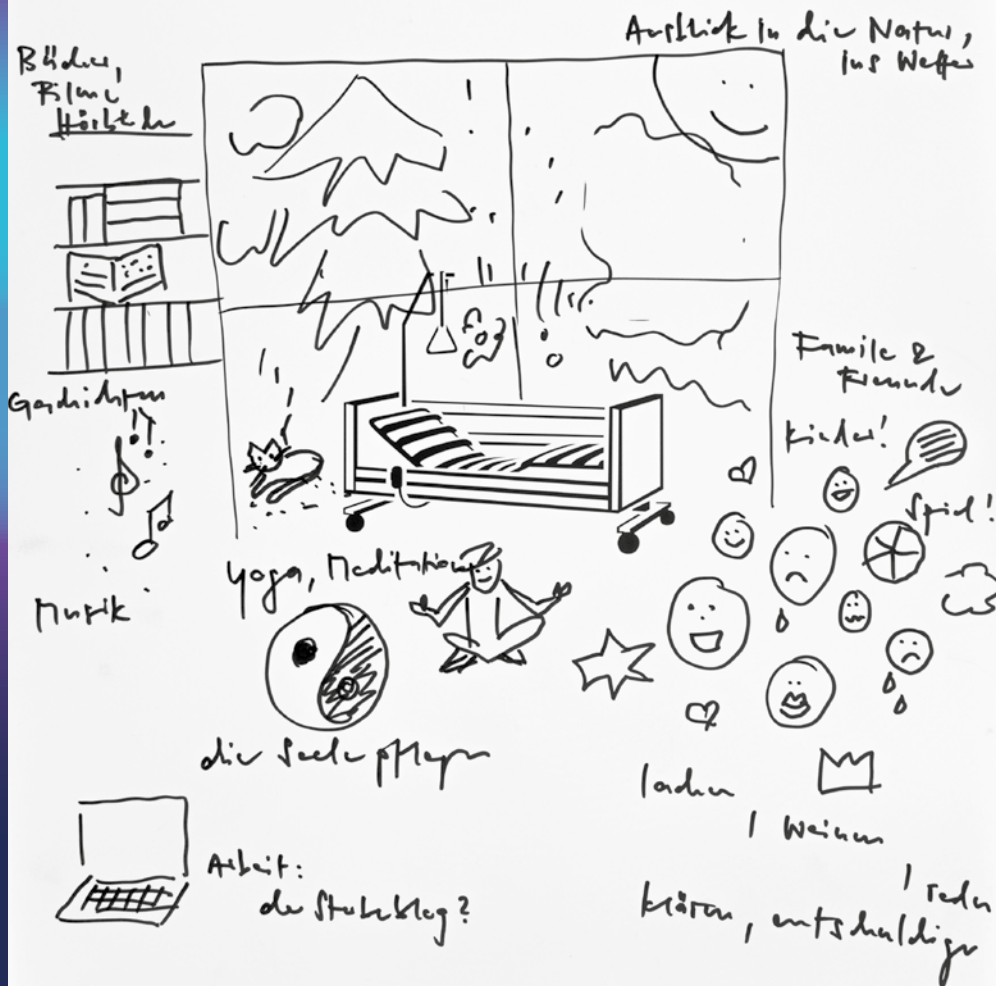


Abb. 15



Abb. 16

Gestimmtes Sterben



Abb. 17

Bitten Stetter, Corina Caduff

- Annerstedt, Matilda und Peter Währborg: «Nature-Assisted Therapy. Systematic Review of Controlled and Observational Studies», in: *Scandinavian Journal of Public Health*, 2011, 39, 4, S. 371–388, DOI: 10.1177/1403494810396400 (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
- Artnet, Lucia et al.: *Pflegedinge. Materialitäten in Pflege und Care*, Bielefeld: Transcript, 2017.
- Artnet, Lucia und Isabel Atzl: «Material Care Studies», in: Susanne Kreutzer und Karen Nolte (Hg.): *European Journal for Nursing History and Ethics (ENHE)*, 2019, 1, S. 2, <https://www.enhe.eu/archive/2019/4852> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
- Bates, Charlotte, Rob Imrie und Kim Kullman (Hg.): *Care and Design. Bodies, Buildings, Cities*, Chichester: Wiley Blackwell, 2017.
- Bishop, Kathryn und Olivia Houghton: «Death Positivity Market – Dying is driving new wellness conversations as brands work to transform end-of-life planning through more progressive and positive funerals», in: *LS:N global*, London: The future laboratory, 2020, S. 1–5, <https://www.lsnglobal.com/article/view/25151> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
- Böhme, Gernot: *Atmosphäre. Essays zur neuen Ästhetik*, Berlin: Suhrkamp, 2017.
- Bosch, Aida: «Identität und Dinge», in: Stefanie Samida, Manfred K. H. Eggert und Hans Peter Hahn (Hg.): *Handbuch Materielle Kultur. Bedeutungen, Konzepte, Disziplinen*, Stuttgart: Verlag J. B. Metzler, 2014, S. 70–77.
- Caduff, Corina (Hg.): *Ein letztes Buch. Autorinnen und Autoren schreiben über ihr Sterben*, Zürich: rüffer & rub 2023.
- Crook, Lizzie: «Snøhetta completes wooden Outdoor Care Retreats at two Norwegian hospitals», in: *Dezeen Magazine online*, 9.1.2019, <https://www.dezeen.com/2019/01/09/snohetta-wooden-cabins-outdoor-care-retreats-norway/> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
- Edvardsson, David: *Atmosphere in Care Settings. Towards a Broader Understanding of the Phenomenon*, Umeå: Solfjädern Offset, 2005.
- Feiel, Susanne, Peter Moser, Michael Tost und Anna Meyer: «Mineralische Rohstoffe und Nachhaltigkeit», in: Asmet Research (Hg.): *BHM Berg- und Hüttenmännische Monatshefte*, 2019, April, S. 164–168, DOI: 10.1007/s00501-019-0839-8 (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
- Ferder, Felicitas: *Gernot Böhmers ästhetische Konzeption der Atmosphäre als Analyseinstrument literarischer Prosatexte. Versuch einer theoretischen Grundlegung*, Masterthesis, Graz: 2019, <https://unipub.uni-graz.at/obvugrhs/download/pdf/246295?originalFilename=true> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
- Goffman, Erving: *Wir alle spielen Theater. Die Selbstdarstellung im Alltag*, München: Piper 2003.

- Gößnitzer, Erika: *Wohlfühlmomente mit Klangschalen in der Palliative Care*, Abschlussarbeit Universitätslehrgang Palliative-Care-Vertiefungslehrgang Palliativpflege, 2011, https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/Grnitzer_Klangschalentherapie_Nov_2011.pdf (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
- Hess, Peter und Christina Koller: *Peter Hess-Klangmethoden im Kontext von Forschung und Wissenschaft*, Bruchhausen-Vilsen: Peter Hess Verlag, 2010.
- Keil, Maria: *Zur Lage der Kranken. Die Untersuchung des Bettes*, Dissertation, Berlin: Humboldt Universität, 2017, DOI: 10.18452/18610 (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
- Kreienbrink, Matthias: «Begleiterin der Seelen. Neue Games über den Tod», in: *taz.de*, 7.10.2020, <https://taz.de/Neue-Games-ueber-den-Tod/!5716119/> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
- Mareis, Claudia: *Theorien des Designs. Zur Einführung*, Hamburg: Junius, 2014.
- Mariański, Janusz: «New Spirituality as a Social and Cultural Megatrend», in: Sławomir H. Zaręba, Maria Sroczyńska, Roberto Cipriani, Marcin Choczyński et al. (Hg.): *Metamorphoses of Religion and Spirituality in Central and Eastern Europe*, Kap. 5, London: Routledge, 2020, S. 66–76.
- Nickl-Weller, Christine, Stefanie Matthys und Tanja Eichenauer: *Health Care der Zukunft – Healing Architecture 4.0*, Berlin: Medizinisch Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft, 2019.
- Nightingale, Florence: *Notes on Nursing. What it Is, and What it Is Not*, New York: Dover Publications, 1969.
- O’Dea, Clare: «Suizidkapsel hofft in der Schweiz Fuss zu fassen», in: *swissinfo.de*, 08.12.2021, <https://www.swissinfo.ch/ger/wissen-technik/suizidkapsel-wird-in-der-schweiz-rechtlich-zugelassen/47156258> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
- Raischl, Sepp: «Spirituelle Dimensionen des Schmerzes – was ‹total pain› auch noch bedeuten könnte», in: *die hospiz zeitschrift*, 2019, 3, S. 22–28.
- Recompose, www.recompose.life (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
- Rehn, Jonas: «Gesundheitsfördernde Gestaltung», in: ders.: *Gesunde Gestaltung. Priming- und Placebo-Effekte als gesundheitsverhaltenswirksame empiriegestützte Gestaltungsmethodik*, S. 101–160, Wiesbaden: Springer Fachmedien, 2019, DOI: 10.1007/978-3-658-23555-0_4 (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
- Saunders, Cicely: «The Evolution of Palliative Care», in: *Patient Education and Counseling*, 2000, 41, 1, S. 7–13, DOI: 10.1016/S0738-3991(00)00110-5 (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
- Schlingensief, Christoph: *So schön wie hier kanns im Himmel gar nicht sein! Tagebuch einer Krebserkrankung*, Köln: Kiepenheuer und Witsch, 2009.
- Schneider, Werner: «Sterbewelten: Ethnographische (und dispositivanalytische) Forschung zum Lebensende», in: Martin W. Schnell, Werner Schneider und Harald Kolbe (Hg.): *Sterbewelten. Eine Ethnografie*, Wiesbaden: Springer VS, 2014, S. 51–138.
- Schweikert, Ruth: *Tage wie Hunde*, Frankfurt a. M.: Fischer, 2019.

Sternberg, Esther M.: *Healing Spaces. The Science of Place and Well-Being*, Cambridge: Belknap Press, 2010.

Stetter, Bitten: «DEATHign your final life», Zürich: Design Biennale, 2019, <https://www.designbiennalezurich.ch/2019/deathign-your-final-life> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).

Taylor, Cory: *Sterben. Eine Erfahrung*, Berlin: Allegria, 2018.

The Art of Living Retreat Center, www.artoflivingretreatcenter.org (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).

Van Scoy, Lauren J., Michael J. Green, Jean M. Reading et al.: «Can Playing an End-of-Life Conversation Game Motivate People to Engage in Advance Care Planning?», in: *The American Journal of Hospice & Palliative Care*, 2017, 34, 8, S. 754–761, DOI: 10.1177/1049909116656353 (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).

Xbox, «Spiritfarer», 2023, <https://www.xbox.com/de-CH/games/store/spiritfarer-farewell-edition/9NG5L58FD3X5/0010>: (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).

Abbildungen

Abb. 1: Bitten Stetter, Bilderreihe aus der partizipativen design-anthropologischen Exploration *Things of Dying*, 2019–2023.

Abb. 2: Elekta, *How a Linear Accelerator Works – HD*, 26.12.2010, Screenshots, <https://www.youtube.com/watch?v=jSgnWfbEx1A> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).

Abb. 3: Dan K. Chen, *End of Life Care Machine*, 22.11.2016, Screenshots, <https://www.youtube.com/watch?v=vDHstslg8Vo> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).

Abb. 4: Bitten Stetter, Bilderreihe aus der partizipativen design-anthropologischen Exploration *Things of Dying*, 2019–2023.

Abb. 5: Bitten Stetter, *DEATHign your final life*, 2019, Bilderreihe vom Interaktionsraum, Design Biennale Zürich 2019.

Abb. 6: Bitten Stetter, *DEATHign your final life*, 2019, Bilderreihe von Posterinterventionen im Rahmen des Interaktionsraumes, Design Biennale Zürich 2019.

Abb. 7: BBC, *The Coffin Club: People meeting to make their own coffins*, 15.1.2020, produziert von Ellen Tsang und Mauricio Olmedo-Perez, Screenshots, <https://www.bbc.com/news/av/world-51110266> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).

Abb. 8: *Good To Go! Introductory video from 2015 *due to pandemic, G2G! parties will be conducted virtually*, 22.11.2016, Screenshots, <https://www.youtube.com/watch?v=rkoEygTHIB4&t=10s> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).

Abb. 9: Bitten Stetter, *DEATHign your final life*, 2019, Bilderreihe von Posterinterventionen im Rahmen des Interaktionsraumes, Design Biennale

Zürich 2019.

Abb. 10: Bitten Stetter, *Besuche von Hospizen in der Schweiz*, Bilderreihe aus der partizipativen design-anthropologischen Exploration *Things of Dying*, 2019–2023.

Abb. 11: Bitten Stetter, *DEATHign your final life*, 2019, Bilderreihe «Natur» von Posterinterventionen im Rahmen des Interaktionsraumes, Design Biennale Zürich 2019.

Abb. 12: Ivar Kvaal, *Outdoor Care Retreat des Sørlandet Hospital in Kristiansand*, 2019, <https://www.dezeen.com/2019/01/09/snohetta-wooden-cabins-outdoor-care-retreats-norway/#> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).

Abb. 13: The Art of Living Retreat Center, <https://www.artoflivingretreatcenter.org>, (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).

Abb. 14: Nintendo of America, *Spiritfarer – Launch Trailer – Nintendo Switch*, 18.8.2020, Screenshots, <https://www.youtube.com/watch?v=4pKJ-NuSjNE> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).

Abb. 15: Bitten Stetter, *DEATHign your final life*, 2019, Bilderreihe im Überblick von Posterinterventionen im Rahmen des Interaktionsraumes, Design Biennale Zürich 2019.

Abb. 16: Recompose, nachhaltige Bestattungsmethoden, basierend auf dem «natural organic reduction»-Verfahren, 2019, www.recompose.life (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024) © Recompose.

Abb. 17: Leaves, nachhaltige Bestattungsmethoden, 2018, www.prototypesforhumanity.com/project/leaves/ (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024) © Leaves.

Beiträger:innen des Bandes

Afzali, Minou

<https://scdh.ch/team/>

Geb. 1972, Dr. phil., Dipl. Produktdesignerin, seit 2022 Forschungsleiterin am Swiss Center for Design and Health. 2008–2023 Koordinatorin des Forschungsfeldes Social Communication am Institute of Design Research der Hochschule der Künste Bern (HKB). Koordinatorin der Arbeitsgruppe Health Care Communication Design (HCCD) der Berner Fachhochschule (BFH). Verantwortliche des Teilprojekts Design im Projekt sterbesettings.ch/ der BFH in Kooperation mit der Zürcher Hochschule der Künste (ZHdK) (Schweizerischer Nationalfonds (SNF), 2020–2023).

Publikationen (Auswahl):

Kontext Sterben. Institutionen – Strukturen – Beteiligte, Co-Hg., Zürich: Scheidegger & Spiess, 2022, DOI: 10.53788/CAST0001 (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).

«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, 2019, S. 249–256.

Zur Rolle des Designs in kulturspezifischen Alters- und Pflegeeinrichtungen, Dissertation, Bern, 2018, boristheses.unibe.ch/2188/ (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).

«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 – transdisziplinäre Perspektiven*, Bielefeld: Transcript, 2013, S. 225–240.

Braun, Tina

<https://www.hkb-idr.ch/team/tina-braun>

Geb. 1979, Dipl. Designerin (Master of Arts) in Visueller Kommunikation, Doktorandin (Programm Studies in the Arts SINTA) am Institut für Sozialanthropologie der Universität Bern und Hochschule der Künste Bern (HKB) im Projekt sterbesettings.ch/ der Berner Fachhochschule (BFH) in Kooperation mit der Zürcher Hochschule der Künste (ZHdK) (Schweizerischer Nationalfonds (SNF), 2020–2023). Seit 2016 selbstständige Designerin, <https://huebnerbraun.ch/>.

Publikationen (Auswahl):

«Imagines of Dying: The Visual Rhetoric of Stock Images Tagged with <Palliative Care>», zusammen mit Gaudenz Metzger, in: *OMEGA – Journal of Death and Dying*, 2023, S. 1–17, DOI: 10.1177/00302228231184296 (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).

«Visuelle Narrative zum Lebensende. Eine Analyse der Bildwelt von Palliative-Care-Institutionen», in: Thomas Gartmann, Cristina Urchueguia, Hannah Ambühl-Baur (Hg.): *Studies in the Arts II. Künste, Design und Wissenschaft im Austausch*, Bielefeld: Transcript, 2024, S. 81–106.

«Neue Bilder zum Lebensende. Über die Wirkung und Neugestaltung von Stockbildern im Bereich Palliative Care», in: *swissfuture. Magazin für Zukunftsmonitoring*, 2021, 2, S. 32–34.

Caduff, Corina

corinacaduff.ch/

Geb. 1965, Kultur- und Literaturwissenschaftlerin, Prof. Dr., seit 2018 Vize-Rektorin Forschung der Berner Fachhochschule (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. Principal Investigator (PI) des Projekts sterbesettings.ch/ der BFH in Kooperation mit der ZHdK (Schweizerischer Nationalfonds (SNF), 2020–2023).

Publikationen (Auswahl):

Ein letztes Buch. Autorinnen und Autoren schreiben über ihr Sterben, Hg., Zürich: rüffer & rub, 2023.

Sterben und Tod öffentlich gestalten. Neue Praktiken und Diskurse in den Künsten der Gegenwart, München: Fink Verlag, 2022, DOI: 10.30965/9783846766668 (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).

Wozu Vergänglichkeit? Elf Gespräche über Atome, Tod und schwarze Löcher, Hg., Berlin: Kadmos Verlag, 2018, arbor.bfh.ch/198/ (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).

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

Metzger, Gaudenz

<https://www.religionswissenschaft.uzh.ch/de/seminar/mitarbeitende/alphabetisch/metzger.html>

Geb. 1980, Dr. phil., Sozialwissenschaftler und Philosoph mit Forschungsschwerpunkten im Bereich Sterben und Tod, Religion und visueller Kultur. 2012–2019 Assistent und Lehrbeauftragter an der F+F Schule für Kunst und Design, Zürich. 2020–2023 Doktorand im Projekt sterbesettings.ch/ der Berner Fachhochschule (BFH) in Kooperation mit der Zürcher Hochschule der Künste (ZHdK), Trends & Identity (Schweizerischer Nationalfonds (SNF), 2020–2023) und Gastforscher am Centre for Death and Life Studies an der Durham University. 2024 Erhalt eines zweijährigen SNF Postdoc-Mobility Stipendiums und Research Fellow am Granada Centre for Visual Anthropology an der University of Manchester.

Publikationen (Auswahl):

«From growth to silence. Expressive endeavours at the end of life», in: *Mortality*, 2023, S. 1–16, DOI: 10.1080/13576275.2023.2206011 (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).

288

«Imagaries of Dying. The Visual Rhetoric of Stock Images Tagged with <Palliative Care>», zusammen mit Tina Braun, in: *OMEGA – Journal of Death and Dying*, 2023, S. 1–17, DOI: 10.1177/00302228231184296 (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).

«Dreaming On: Dying Behaviour and the Romantic-Individualist Ethos», in: *Secularism and Nonreligion*, 2023, 12(1), S. 1–13, DOI: <https://doi.org/10.5334/snr.158> (zuletzt aufgerufen: 28.02.2024).

«A shelter from the abyss: exploring Cicely Saunders' vision of hospice care through the concept of worldview», in: *Palliative Care and Social Practice*, 2023, 17, S. 1–11, DOI: <https://doi.org/10.1177/26323524231156943> (zuletzt aufgerufen: 28.02.2024).

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. Lehraufträge an Universitäten in St. Gallen (HSG), Chile, Mexiko und Spanien. Co-Principal Investigator (Co-PI) des Projekts sterbesettings.ch/ der Berner Fachhochschule (BFH) in Kooperation mit der Zürcher Hochschule der Künste (ZHdK) (Schweizerischer Nationalfonds (SNF), 2020–2023).

Publikationen (Auswahl):

Kontext Sterben. Institutionen – Strukturen – Beteiligte, Co-Hg., Zürich: Scheidegger & Spiess, 2022, DOI: 10.53788/CAST0001 (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).

Design Ethnography. Epistemology and Methodology, Cham: Springer, 2021, DOI: 10.1007/978-3-030-60396-0 (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).

Mit Behinderung in Angola leben. Eine ethnografische Spurensuche in einer von Tretnen verletzten Gesellschaft, Bielefeld: Transcript, 2016.

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

Rehsmann, Julia

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

Geb. 1987, Dr. phil., Sozialanthropologin mit Schwerpunkt Medizinanthropologie, Wissenschaftliche Mitarbeiterin an der Berner Fachhochschule (BFH) Dep. Gesundheit, Forschung Pflege. Postdoc im Projekt sterbesettings.ch/ der BFH in Kooperation mit der Zürcher Hochschule der Künste (ZHdK) (Schweizerischer Nationalfonds (SNF), 2020–2023). 2018 Dissertation zum Thema Warten in der Organtransplantation an der Universität Bern.

Publikationen (Auswahl):

«The Beginnings and Ends of Life as a Magnifying Glass for Ethnographic Research», zusammen mit Veronika Siegl, in: *Curare – Zeitschrift für Medizinethnologie*, 2022, 45, 2, S. 7–16.

289

«Failing livers, anticipated futures and un/desired transplants», in: *Anthropology & Medicine*, 2022, 29, 1, S. 92–106.

«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

<https://www.bfh.ch/de/ueber-die-bfh/personen/yby3lsdustba/>

Geb. 1969, Sozialanthropologin, Prof. Dr. habil., seit 2015 Dozentin an der Berner Fachhochschule (BFH) Dep. Gesundheit, Fachbereich Pflege, und Leiterin des Innovationsfeldes Psychosoziale Gesundheit, Forschung Pflege. Seit 2021 habilitiert in Medizinanthropologie am Institut für Sozialanthropologie der Universität Bern. Co-Principal Investigator (Co-PI) des Projekts sterbesettings.ch/ der BFH in Kooperation mit der Zürcher Hochschule der Künste (ZHdK) (Schweizerischer Nationalfonds (SNF), 2020–2023).

Publikationen (Auswahl):

«Dying and Death», in: Sandra Torres und Alistair Hunter (Hg.): *Handbook on Migration and Ageing*, Cheltenham: Edward Elgar Publishing, 2023, S. 118–127.

Kontext Sterben. Institutionen – Strukturen – Beteiligte, Co-Hg., Zürich: Scheidegger & Spiess, 2022, DOI: 10.53788/CAST0001 (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).

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, Designprofessur Trends & Identity, seit 2008 Leitung Master, 2015 Forschung und seit 2006 Dozentin Bachelor an der Zürcher Hochschule der Künste (ZHdK). Seit 1999 selbstständige Designerin, <https://finalstudio.design>. Doktorandin (Programm Studies in the Arts SINTA) am Institut für Sozialanthropologie der Universität Bern und Hochschule der Künste Bern (HKB), wissenschaftliche Mitarbeiterin im Projekt sterbesettings.ch/ der Berner Fachhochschule (BFH) in Kooperation mit der ZHdK (Schweizerischer Nationalfonds (SNF), 2020–2023). Design Preis Schweiz 2023, Inklusives Design.

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/public/dokumente/was_wir_tun/angebote/zeitschrift/palliative_ch_3_19.pdf (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).

Ausstellungen (Auswahl):

finally. Produkte für das Lebensende - Exponatserie von Bitten Stetter, in: *The bigger Picture: Design - Frauen - Gesellschaft*, Gewerbemuseum Winterthur, 2022–2023.

DEATHign your final life, Interaktionsraum von Bitten Stetter, Design Biennale Zürich, 2019.

Wandeler, Eva

evawandeler.ch

Geb. 1969, Bildende Künstlerin, seit 2009 Dozentin an der Zürcher Hochschule der Künste (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 sterbesettings.ch/ der Berner Fachhochschule (BFH) in Kooperation mit der ZHdK (Schweizerischer Nationalfonds (SNF), 2020–2023).

Ausstellungen (Auswahl):

nor here nor there – Videoperformances von Eva Wandeler, Friedhof Forum, altes Krematorium, Friedhof Sihlfeld, Zürich, 2021.

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.

Ausstellungskuratorin:

von Wegen, Kulturort Galerie Weiertal, kuratiert tac22_temporary art collective: Nico Lazúla, Ruedi Staub, Marion Strunk, Eva Wandeler, 2022.

Impressum

Lektorat: Dorit Aurich, Tan Wälchli

Korrektorat: Kirsten Thietz

Gestaltung: Studio HübnerBraun, Tina Braun, Michael Hübner und Sophia Carloni

Lithografie, Druck und Bindung: Gugler GmbH, Melk/Donau, Österreich

Papiere: Colorplan White Frost 270 g/m², Pergraphica Classic Smooth 120 g/m²,

Magno Satin 115 g/m²

© 2024 Verlag Scheidegger & Spiess AG, Zürich

© für die Texte: die Autor:innen

© für das Werk von Eva Wandeler: die Künstlerin

© für die Bilder: siehe jeweilige Abbildungslegende

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 978-3-03942-190-9 Print-Ausgabe

ISBN 978-3-03942-193-0 Open Access-Ausgabe (PDF)

DOI 10.53788/STST0001

<https://doi.org/10.53788/STST0001>

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>



Publiziert mit Unterstützung des Schweizerischen Nationalfonds zur Förderung der wissenschaftlichen Forschung.

STANLEY THOMAS
JOHNSON
STIFTUNG

Die Künstlerin Eva Wandeler erhält für ihr Projekt *Last Flowers* Unterstützung von der Stanley Thomas Johnson Stiftung.

Heute leben wir nicht nur länger, sondern wir sterben auch länger, weil die Sterbephase aufgrund medizinischer Fortschritte verlängert werden kann. Dementsprechend ist Sterben voraussehbarer, planbarer, gestaltbarer geworden.

In der Palliative Care sind heute verschiedene Akteur:innen mit bisweilen unterschiedlichen Interessen und Wertvorstellungen an der Gestaltung des Sterbens beteiligt. Dies wirft Fragen auf: Wer gestaltet was und wie, für wen und aus welcher Motivation heraus? Die Autor:innen des Bandes analysieren in interdisziplinären, gemeinschaftlich verfassten Beiträgen, wie Sterben heute in verschiedenen Bereichen (Pflege, Design, Religion, Literatur) verhandelt wird und wie diese Bereiche ineinandergreifen. Sie erkunden auch zukunftsorientierte Perspektiven des Sterbens und stellen eigens entworfene Produkte wie z. B. Palliative-Care-Artikel, Grusskarten von und für Sterbende sowie neue Bildwelten des Sterbens vor.

