

Corina Caduff
Minou Afzali
Francis Müller
Eva Soom Ammann

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

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

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

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

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

Interdisziplinäre Zugänge zu Sterbesettings

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

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

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

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

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

Erfahrungen von Sterbenden und Angehörigen

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

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

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

¹ «Sterbesettings – eine interdisziplinäre Perspektive», gefördert vom Schweizerischen Nationalfonds, Laufzeit: 2020–2023, www.sterbesettings.ch (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).

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

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

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

Fachpersonen in Sterbesettings: Pflege, Seelsorge, Design

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

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

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

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

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