

Tinkering am Lebensende.

Wie die Pflege das Sterben in der Institution gestaltet

Eva Soom Ammann
Julia Rehsmann

Wo und wie wir sterben möchten und wer uns dabei begleiten soll, wird gegenwärtig zunehmend verhandelt. Die grosse Mehrheit der Menschen wünscht sich, im eigenen Zuhause zu sterben.¹ Dies wäre ein vertrautes Sterbesetting, in dem man sich geborgen fühlt und das man über Monate, Jahre, vielleicht Jahrzehnte selbstbestimmt ausgestalten kann.² Zudem möchten die meisten Menschen nicht einsam sterben, sondern begleitet von Personen, die ihnen vertraut und wichtig sind. Fakt ist aber, dass wir nach wie vor mehrheitlich in Gesundheitsinstitutionen wie Heimen und Krankenhäusern sterben³ – in einem Setting also, das von institutionellen Strukturen und Logiken geprägt ist. Sterben findet hier begleitet von Fachpersonen statt, umgeben von funktionalen Räumen und Einrichtungsgegenständen sowie pflegerischen und medizinischen Gerätschaften.

Unser Beitrag beleuchtet das institutionelle Sterbesetting in der Variante Krankenhaus und fokussiert dabei auf den substanziellen Beitrag, den die Profession der Pflege mit ihrer umfassenden Präsenz und alltäglichen Praxis leistet. In unserer Betrachtung orientieren wir uns an Annemarie Mols Konzept des *Tinkering*,⁴ welches die Bedeutung von Improvisation, kontinuierlicher Anpassung und Prozesshaftigkeit von Care-Praktiken in den Vordergrund stellt.⁵ Basierend auf unseren ethnografischen Beobachtungen⁶ und in Anlehnung an sozialwissenschaftliche Auseinandersetzungen mit Sterben im Kontext der Palliative Care geben wir einen Einblick, wie pflegerisches Handeln, geprägt von *Tinkering*, Sterbesettings in der Institution Krankenhaus gestaltet.

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

Was sich eine Gesellschaft unter einem «guten Sterben» vorstellt, ist historisch gewachsen und sozial gemacht.⁷ Idealisierte Vorstellungen des «guten Sterbens» haben sich in westlichen Gesellschaften im Zuge der Modernisierung verändert: vom sozial eingebetteten, der Lebenswelt nahen Sterben in der familiär-dörflichen Gemeinschaft der Vormoderne⁸ über ein aus dem Alltag verdrängtes, an spezialisierte Institutionen delegiertes Sterben in der Moderne⁹ hin zu einem öffentlich inszenierten und diskutierten, hochindividualisierten Sterben in der reflexiven Moderne der Gegenwart.¹⁰ Gewaltsame Tode haben deutlich abgenommen, die Lebenserwartung ist drastisch gestiegen, das hochbetagte Sterben an degenerativen Krankheiten ist die Norm, sodass das Lebensende besser voraussehbar und damit auch plan- und gestaltbar wurde.¹¹ Sterben wird, so zeigt z. B. Schneider,¹² grundsätzlich sozial «gemacht» und muss angesichts von Individualisierung und Pluralisierung gesellschaftlicher Werte auch zunehmend verhandelt werden.¹³

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

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

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

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

Spezialisierte Palliative Care im Akutkrankenhaus

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

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

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

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

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

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

20 Ebd., S. 225.

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

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

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

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

22 Ebd., S. 43.

23 Ebd., S. 44.

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

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

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

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

Die Annäherung an das Wissen der Medizin wird vonseiten der Pflege durchaus aktiv gesucht, um der nach wie vor verbreiteten Wahrnehmung des Pflegefachpersonals als «Zuarbeitende» der Medizin entgegenzuwirken. Die Analogie des pflegerischen Handelns zu *handmaiden* und *physician's hand* will vermieden werden.³¹ Infolgedessen wurden die so zentrale «Hand» und die Dinge, mit denen «hantiert» wird, in der wissenschaftlichen Auseinandersetzung mit der Pflege an den Rand gedrängt. Diese Entkörperlichung und Entmaterialisierung pflegerischer Expertise³² kann durch ethnografisches Forschen sichtbar gemacht werden. Care zu praktizieren, so zeigt Annemarie Mol, involviert selten die Anwendung klar definierter Schemata, die zu abgeschlossenen Prozessen führen.³³ Care ist vielmehr ein offener Prozess, der durch das Zusammenwirken verschiedener menschlicher wie auch dinglicher Akteur*innen komplex und *messy* wird. Was es deshalb braucht, ist kontinuierliches Ausprobieren, das wiederholte aneinander Anpassen verschiedenster Aspekte, welche das Befinden und Agieren von Patient*innen beeinflussen – es braucht Handwerk, Basteln, Flickern, Ausprobieren, Erfinden oder, in Anlehnung an Mol, eben *Tinkering*.³⁴ Dieses Handwerkliche der Pflege bedingt, dass abstrakte Wissensbestände ad hoc auf konkrete Situationen angewandt werden müssen, dass komplexe Probleme nach komplexen Lösungen verlangen, die praktisch auszuhandeln sind. *Tinkering* ist medi-

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

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

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

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

32 Ebd.

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

34 Ebd.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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