

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

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

Versorgungsmodelle am Lebensende an den Patient*innen orientieren

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

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

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

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

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

Ein Framework für Design am Lebensende

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

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

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

Design in der Lebensumwelt der Sterbenden

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Design und die involvierten Personen

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

20 Bruce J. Miller: «Was am Ende des Lebens wirklich zählt», TED Talk, 2015, https://www.ted.com/talks/bj_miller_what_really_matters_at_the_end_of_life?language=de (zuletzt aufgerufen: 12.1.2022).

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

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

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

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

Fazit

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

Bibliografie

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

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