

«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*<sup>1</sup> unserer Zeit werden wir durch Politiken der Prävention und Gesundheitsförderung zu Risikominimierung und Eigenverantwortung, zur Selbstsorge und Technologisierung des Selbst erzogen.<sup>2</sup>

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

- <sup>1</sup> *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.
- <sup>2</sup> 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.<sup>3</sup> 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.»<sup>4</sup>

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 «Pflegewaterland» bezeichnen, oft irritierend. Auf Diagnostik und Therapien zu verzichten erscheint den «dem Fortschrittsverständnis verpflichteten» Ärzt:innen heute mehr denn je als Wagnis.<sup>5</sup>

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.<sup>6</sup> 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.<sup>7</sup> 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.<sup>8</sup> Das Bild der produktiven, arbeitsamen Schweiz mit hoher Erwerbsbeteiligung und steigenden Arbeitsstunden besteht auch zehn Jahre später noch.<sup>9</sup> 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»<sup>10</sup> (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.<sup>11</sup> Zwar stimmen auch praktizierende Ärzt:innen durchaus zu, «dass situativ das «Nichtstun», das bewusst passive Verhalten [...] ein zentraler Auftrag ärztlicher Tätigkeit sein kann».<sup>12</sup> 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».<sup>13</sup>

Die Sozialanthropologin Sharon Kaufman hebt zudem verschiedene Entwicklungen in der Biomedizin hervor, welche die medizinischen Grenzen des Machbaren schrittweise erweitert haben.<sup>14</sup> 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*.<sup>15</sup> Dieser neue «Style of Dying», der den Tod als Krankheit,<sup>16</sup> 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.<sup>17</sup> «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.»<sup>18</sup>

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.<sup>19</sup> «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.<sup>20</sup> 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.»<sup>21</sup>

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.»<sup>22</sup>

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,<sup>23</sup> 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.»<sup>24</sup>

Auch auf der Station entwickelt sich bisweilen ein «Power-Nichtstun» aufseiten der Palliative Care, ein gut gemeinter «Hyperaktivismus»<sup>25</sup> 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 Signaletik – 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.»<sup>26</sup>

<sup>26</sup> 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.<sup>27</sup>

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.<sup>28</sup> Aber Zeitgeben und Nichtstun bedingen als bewusste medizinisch-pflegerische Gaben ebenso spezifische Gestaltungsformen wie das Tun.

<sup>27</sup> Maria Keil: *Zur Lage der Kranken. Die Untersuchung des Bettes*, Berlin: Humboldt Universität, 2017.  
<sup>28</sup> 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.

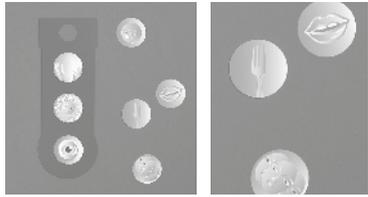


Abb. 1

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.<sup>29</sup> 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.<sup>30</sup> 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.»<sup>31</sup>

In der Medizin wird dies Placeboeffekt und im Design Camouflage-, Mimikry- oder Fake-Strategien genannt.<sup>32</sup> 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»,<sup>33</sup> 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,<sup>34</sup> sind «Ausdrucksformen und Vehikel der Kommunikation»<sup>35</sup> und können auch als Ergänzung oder Alternative zu verbalen Äusserungen dienen, die eine Atmosphäre<sup>36</sup> 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.<sup>37</sup>

Als Ergebnis von «Tinkering»<sup>38</sup> oder «Hacking»<sup>39</sup> 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»<sup>40</sup> 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»,<sup>41</sup> wie Odell schreibt. Und so finden sich in Büchern mit dem Titel «Nichts tun»<sup>42</sup> ebenso wie bei medizinisch-pflegerischen Praktiken des Nichtstuns oder entsprechend gestalteten Objekten<sup>43</sup> 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».<sup>44</sup> 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».<sup>45</sup>

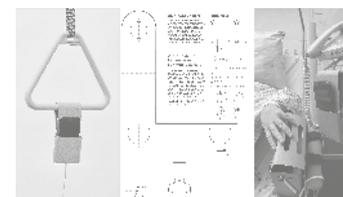


Abb. 2

Der Optionsteller [Abb. 3] ist Teil einer Essgeschirrsreihe, 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»<sup>46</sup> prägen unsere Wertvorstellungen bis zur letzten Lebensphase. Demgegenüber visualisiert die in den Keramikteller 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](http://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

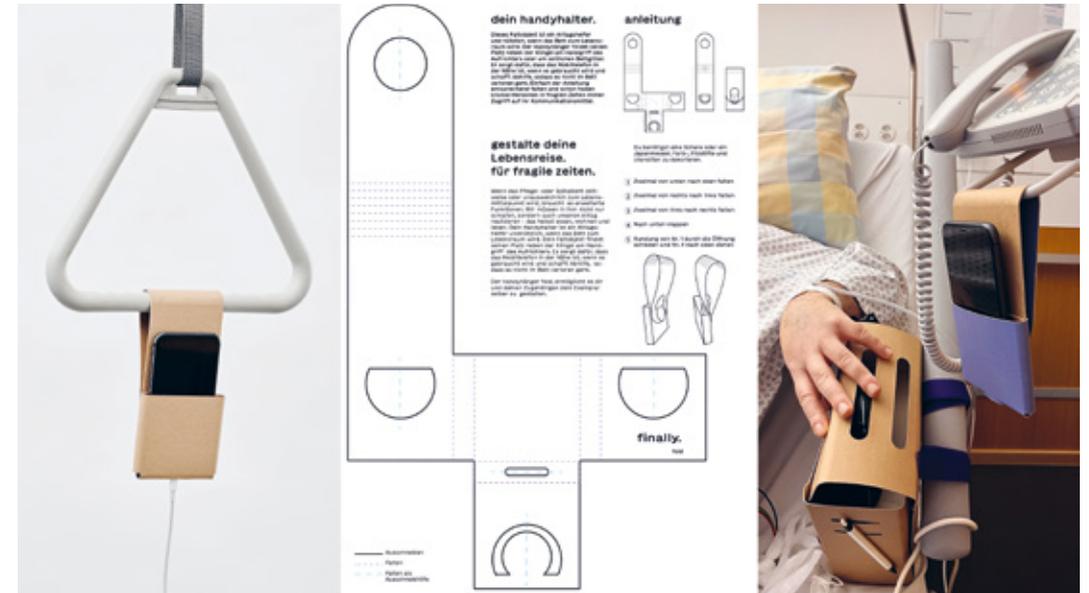


Abb. 2

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?»,<sup>47</sup> «Darf ich meine Mutter noch in den Arm nehmen?»<sup>48</sup> und Aussagen wie «Ich habe ganz vergessen, wie gut es tut, wenn ich gestreichelt werde.»<sup>49</sup> 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.

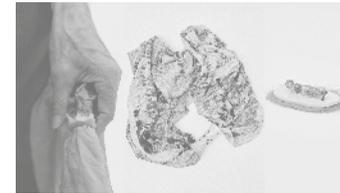


Abb. 4

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»<sup>50</sup> unterstützen oder eine «geschärfte Fähigkeit zuzuhören»<sup>51</sup> befördern, wie Odell sie hervorhebt. Odell nutzt den Begriff des «Deep Listening», der eine umfassende Praxis des Zuhörens als «einander Verstehen» bezeichnet.<sup>52</sup> 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.

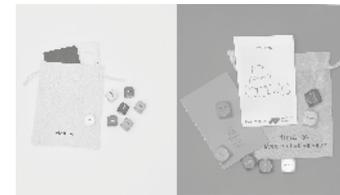


Abb. 5

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

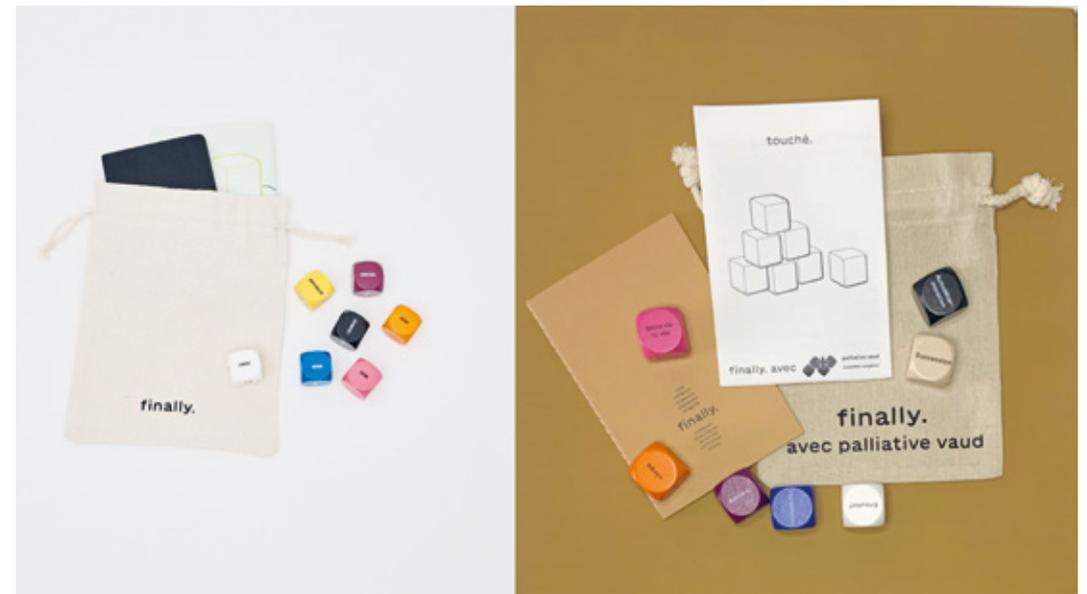


Abb. 5

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.<sup>53</sup> 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.<sup>54</sup>

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](http://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 [...]»,<sup>55</sup> 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».<sup>56</sup> 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.<sup>57</sup>

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.