

# Einleitung

Bitten Stetter  
Eva Soom Ammann  
Francis Müller  
Corina Caduff  
Minou Afzali

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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