

Andreas Heller, Katharina Heimerl, Stein Husebø (Hrsg.)

WENN NICHTS MEHR

ZU MACHEN IST, IST NOCH VIEL ZU TUN

Wie alte Menschen würdig
sterben können

Lambertus

3. aktualisierte und
erweiterte Auflage

Andreas Heller, Katharina Heimerl, Stein Husebø (Hrsg.)

Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun

Wie alte Menschen würdig sterben können

Lambertus

Andreas Heller, Katharina Heimerl,
Stein Husebø (Hrsg.)

Wenn nichts mehr zu machen ist,
ist noch viel zu tun
Wie alte Menschen würdig sterben können

Lambertus

Palliative Care und OrganisationsEthik

Band 2

Herausgegeben von Andreas Heller, Katharina Heimerl, Stein Husebø,
Marina Kojer und Christian Metz

Deutsche Bibliothek – CIP-Einheitsaufnahme

Ein Titeldatensatz für diese Publikation ist bei
Der Deutschen Bibliothek erhältlich

3., aktualisierte und erweiterte Auflage

Alle Rechte vorbehalten

© 2007, Lambertus-Verlag, Freiburg im Breisgau

Umschlaggestaltung: Christa Berger, Solingen

Herstellung: Druckerei F. X. Stückle, Ettenheim

ISBN 978-3-7841-1643-3

Inhalt

11	VORWORT Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun Andreas Heller, Katharina Heimerl, Stein Husebø
	Kapitel 1 – Geschichte
14	DIE GESCHICHTE EINES THEMAS Andreas Heller, Katharina Heimerl
16	MENSCHLICHES STERBEN VON ALT GEWORDENEN MENSCHEN Ein Träger macht sich auf den Weg Hans Bartosch
31	INDIVIDUALITÄT ORGANISIEREN ORGANISATIONSKULTUR DES STERBENS Ein interventionsorientiertes Forschungs- und Beratungsprojekt der IFF mit der DiD Katharina Heimerl, Andreas Heller, Georg Zepke, Hildegund Zimmermann-Seitz
66	MIT DEN ELTERN ÜBER DAS STERBEN REDEN Die Perspektiven der Angehörigen Katharina Heimerl, Andreas Heller, Georg Zepke, Hildegund Zimmermann-Seitz
75	DIE WELT DER ALTEN RESPEKTIEREN, IHRE SPRACHE SPRECHEN ... Was ist Palliative Geriatrie? Marina Kojer
89	DIE LETZTEN STUNDEN UND TAGE UNSERER ALTEN MITMENSCHEN Bettina Sandgathe-Husebø, Stein Husebø
120	NÄHME ICH FLÜGEL DER MORGENRÖTE UND BLIEBE AM ÄUSSERSTEN MEER, SO WÜRDEN AUCH DORT DEINE HAND MICH HALTEN ... (PSALM 139) Palliative Care in den Altenhilfeeinrichtungen der Kaiserswerther Diakonie Susanne Reitze-Jehle

Kapitel 2 – Modelle

- 140 MODELLE SIND KEINE REZEPTE
Andreas Heller, Katharina Heimerl
- 142 PALLIATIVE CARE IM PFLEGEHEIM:
Leben und Sterben in Sicherheit und Geborgenheit
Karl Bitschnau
- 159 PALLIATIVE CARE
Qualitätskriterien im Pflegeheim
Maya Andrey, Christoph Schmid, Beat Vogel
- 169 HOSPIZKULTUR UND MÄEUTIK
Sigrid Beyer, Christina Hallwirth-Spörk, Andreas Heller,
Karin Weiler
- 179 INTERDISZIPLINÄRE UND MULTIPROFESSIONELLE
TEAMARBEIT:
Ein Fallbeispiel aus dem CBT-Wohnhaus Upladin,
Leverkusen-Opladen
Wolfgang Pauls, Franz J. Stoffer

Kapitel 3 – Themen

- 190 THEMEN ANSCHAUEN
Andreas Heller, Katharina Heimerl
- 191 DIE EINMALIGKEIT VON MENSCHEN VERSTEHEN UND BIS
ZULETZT BEDIENEN
Palliative Versorgung und ihre Prinzipien
Andreas Heller
- 209 PALLIATIVE CARE IN PFLEGEHEIMEN
Forschungsstand und Entwicklungsperspektiven
Sabine Pleschberger
- 221 PALLIATIVE KULTUR IN DER STATIONÄREN ALTENHILFE
Andreas Heller, Stefan Dinges, Katharina Heimerl,
Elisabeth Reitingner, Klaus Wegleitner
- 231 „DER TOD KOMMT UND ER GEHT AUCH WIEDER“
Demenzranke Menschen und der Tod
Marina Kojer, Gunvor Sramek

246	SCHMERZEN UND DEMENZ Martina Schmidl
259	ÄRZTLICHE VERSORGUNG AM LEBENSENDE IM PFLEGEHEIM Georg Ruppe, Andreas Heller
272	WIDER DIE INTEGRATION DER ANGEHÖRIGEN IN DIE ARBEIT VON PFLEGEHEIMEN Andreas Heller, Felix Schumann
283	ALLTAG ETHIK? Die „kleinen Entscheidungen“ in der Betreuung alter Menschen Elisabeth Reitinger, Katharina Heimerl
296	GUT GELAUFEN Wie sich eine ethisch schwierige Situation im Pflegeheim lösen ließ Frank Kittelberger
303	TRAUER IM HOHEN ALTER Katharina Heimerl, Marina Kojer
317	„SEID UNBEQUEM, SEID SAND, NICHT DAS ÖL IM GETRIEBE DER WELT!“ Haupt- und Nebenwege der Palliative Care Winfried Heidrich
Kapitel 4 – Nachhaltigkeit	
336	NACHHALTIGKEIT IN DEN BLICK NEHMEN Andreas Heller, Katharina Heimerl
338	NACHHALTIGKEIT IN PALLIATIVE CARE ENTWICKLUNGSPROZESSEN Klaus Wegleitner
351	PALLIATIVE CARE IN DER (STATIONÄREN) ALTENHILFE Ansätze der Implementierung Andreas Heller, Klaus Wegleitner, Katharina Heimerl
367	DAS NETZWERK PALLIATIVE BETREUUNG IM PFLEGEHEIM Klaus Wegleitner, Andreas Heller, Frank Kittelberger

- 382 DIE „PROJEKTWERKSTATT IMPLEMENTIERUNG“
Ein Beitrag zur Hospizkultur und Palliativkompetenz
von Pflegeheimen
Frank Kittelberger
- 397 ERFAHREN, WIE ALTE MENSCHEN STERBEN WOLLEN
Systemische Evaluation im Rahmen des Projektes
„Organisationskultur des Sterbens“
Katharina Heimerl
- 424 INTERVENTIONSFORSCHUNG IN PALLIATIVE CARE
ENTWICKLUNGSPROZESSEN
Beispiele für Herangehensweise, Instrumente und
Methoden
Klaus Wegleitner, Katharina Heimerl
- 445 PALLIATIVE PRAXIS
Ein Curriculum zur Begleitung alter Menschen am Ende
des Lebens
Bernadette Klapper, Marina Kojer, Ulf Schwänke
- 457 PALLIATIVE CARE UND WELFARE MIX
Thomas Klie
- 467 UNIVERSITÄRE WEITERBILDUNG IN PALLIATIVE CARE UND
HOSPIZARBEIT
– die Lehrgänge der IFF Abteilung Palliative Care und
OrganisationsEthik
Stefan Dinges, Elke Held, Andreas Heller, Erich Lehner,
Alexandra Trafoier
- Kapitel 5 – Zu Hause**
- 478 ZU HAUSE STERBEN?!
Andreas Heller, Katharina Heimerl
- 480 ZUR INSTITUTIONALISIERUNG UND
DEINSTITUTIONALISIERUNG DES STERBENS ODER:
WOLLEN WIR WIRKLICH ALLE ZU HAUSE STERBEN?
Andreas Heller, Katharina Heimerl

492	<p>DIE PERSPEKTIVE DER ANGEHÖRIGEN IN DER BETREUUNG ZU HAUSE Sabine Pleschberger</p>
507	<p>AUTONOMIE ERHALTEN: GESPRÄCHE ÜBER TOD UND STERBEN IN DER HAUSKRANKENPFLEGE Katharina Heimerl, Elisabeth Seidl</p>
524	<p>PALLIATIVE CARE IN DER HAUSKRANKENPFLEGE – ODER DAS ÜBERWINDEN TRADITIONELLER VERSORGUNGSMUSTER Klaus Wegleitner, Katharina Heimerl, Monika Wild</p>
<p>Kapitel 6 – Schlüsseltexte</p>	
542	<p>SCHLÜSSEL ZU DEN SCHLÜSSELTEXTEN Andreas Heller, Katharina Heimerl</p>
544	<p>BETTER PALLIATIVE CARE FOR OLDER PEOPLE World Health Organization</p>
554	<p>LEBEN BIS ZULETZT Diakonisches Werk der Evangelischen Kirche Deutschland</p>
563	<p>HOSPIZKULTUR IM ALTEN- UND PFLEGEHEIM Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V.</p>
<p>Kapitel 7 – Ein Zwischenruf</p>	
576	<p>STIRBT DIE HOSPIZBEWEGUNG AM EIGENEN ERFOLG? Ein Zwischenruf Reimer Gronemeyer, Andreas Heller</p>
587	<p>DIE AUTORINNEN UND AUTOREN</p>

Vorwort

Es ist erst acht Jahre her. 1999 erschien dieses Buch zum ersten Mal. Titel und Untertitel, einige Beiträge sind geblieben, Inhalte haben sich verändert, neue Themen sich entfaltet. Seitdem ist viel passiert, atemberaubend viel. Wir sind Zeugen einer Entwicklung, die vor zehn Jahren unvorstellbar war und die dennoch erst am Anfang zu sein scheint. Dramatisch schieben sich die Herausforderungen der Versorgung alter Menschen, demenziell veränderter Menschen, hoch betagt sterbender Menschen ins öffentliche Bewusstsein, in die Medienberichterstattung. Die Problemaufschichtungen erzwingen geradezu Resonanzen, fachlich und politisch, sozial und menschlich. Natürlich lässt sich diese große soziale, ja europäische Versorgungsaufgabe nicht an ein Fach, eine Berufsgruppe, an engagierte Frauen, Mütter und Töchter delegieren.

Nur mehr grenzüberschreitend in europäischen Gesamtzusammenhängen kann die Umsorge der alten und schwachen, sterbenden Menschen gelingen. Die immer wieder aufflackernden Debatten um die Legalisierung weitgehend osteuropäischer „Pflegesklavinnen“ zeigen dies deutlich. In Österreich etwa sind es Ungarinnen, Slowakinnen oder Tschechinnen, in Deutschland Polinnen, die von Pflege-Schlepperbanden eingeschleust werden und im Graulicht der Legalität ‚Pflege‘leistungen und hauswirtschaftliche Tätigkeiten übernehmen. Sie sind 24 Stunden lang und sieben Tage die Woche in der Versorgung präsent. Die Bedingungen, unter denen sie arbeiten und „abgerechnet“ werden, sind teilweise skandalös und zeigen, dass hier nicht nur ein Schattenmarkt existiert, sondern weisen auf die europäische Dimensionen in der Versorgung älterer Menschen hin.

Alte, kranke verwirrte (M. Kojer) Menschen bleiben Menschen, Frauen und Männer, auch wenn sie viele Erkrankungen und Krankheiten haben können. Wir behandeln und betreuen Menschen, keine Krankheiten. Das Feld der Geriatrie ist im Fächerkanon der Medizin nicht besonders attraktiv. Ärztliche Kolleginnen, die sich hier engagieren, gelten als Randfiguren. Karriereträchtig ist das nicht. In den Studiengängen der Medizin kommt das Thema nicht vor.

Auf andere Weise ist das menschenwürdige Sterben älterer Menschen zu einem großen Thema geworden. Vor allem soziale Trägerorganisationen, also große Verbundsysteme, die Alteneinrichtungen betreiben, haben erkannt, dass hier viel zu tun ist. Hatte man in den 70er und 80er Jahren diese Häuser unter dem Akzent der Lebensorientierung konzipiert, in denen Rehabilitation und aktivierende Pflege, Hotelcharakter und Wohnqualitäten in den Vordergrund gerückt wurden, wurde in den 90er Jahren klarer, Lebensorientierung schließt die Orientierung am Sterben mit ein. Leben bis zuletzt heißt eben, Antwort auf die Frage zu

geben: Was ist gutes Leben? Was gutes Sterben? Und wie gehen wir mit den Verstorbenen und ihren Angehörigen um?

Mitarbeiterinnen machten entsprechende Weiterbildungen und man entdeckte ein Spektrum von Spezialisierungen und grundlegenden Lernfeldern. Vor allem die Pflegepersonen haben hier eine enorm breite Kompetenz erworben (Validation, basale Stimulation, hospizliche Versorgung, Rituale im Umgang mit Sterbenden und Toten, Religion und Spiritualität etc.). Die Leitungen wurden aufmerksam und registrieren, dass sich ein dramatischer Wandel in ihren Häusern vollzog. Was als Altenheim konzipiert war, ist heute ein Sterbeheim geworden. Nicht die Hotelkomponente ist wichtig, sondern eine gute umsorgliche Pflege, eine angemessene pflegerisch-ärztliche Betreuung, individuelle Aufmerksamkeit und engagierte, fachliche und emotionale Kompetenz im Umgang mit den vielschichtigen Herausforderungen älterer Menschen, eine ethische Haltung, auf die Verlass ist, der man vertrauen kann, inhaltlich und prozedural. Es ist die Realität: Das Pflegeheim ist heute das letzte Zuhause. In der Regel stirbt man im Pflegeheim, wenn man hineingegangen ist oder, immer häufiger, getragen wurde. Die Menschen kommen später, kränker und verwirrter in die Einrichtungen. Ehe dem lange Aufenthaltszeiten verkürzen sich durch ein frühes Sterben nach ein paar Monaten.

Wir haben in diesem völlig neu bearbeiteten Band in Projekten und Beiträgen eine Entwicklung aufgenommen, die eindrucksvoll, bemerkenswert und vor einem Jahrzehnt noch völlig unvorstellbar war und insofern wirklich revolutionär ist. In einer eindrucksvollen Weise wurden die Verbindung von Hospizlichkeit und Pflegeheim, von Hospizkultur und Mäeutik, von Palliativversorgung und Alter, von palliativer Geriatrie oder geriatrischer Palliativversorgung, vom würdigen Leben bis zuletzt, ein gesellschaftliches und fachliches Thema.

Es braucht natürlich politische und konzeptuelle Überlegungen vor dem Hintergrund der Tatsache, dass sich das Sozial- und Gesundheitssystem in einem Schub der Verbetriebswirtschaftlichung befinden. Es zählt, was gezählt werden kann: Die Qualitätsdiskussionen dominieren und die Kostenfrage stellt sich dramatisch. Manchmal lassen sie in den Hintergrund treten, worum es geht: Die Würde der Alten und Schwachen ist die Würde der Jungen und Starken (Klaus Dörner).

Unser Dank gilt Ilona Wenger für ihre ebenso geduldige wie engagierte Betreuung dieses Buches.

Wien, im Juni 2007

Andreas Heller

Katharina Heimerl

Stein Husebø

Kapitel 1

GESCHICHTE

Die Geschichte eines Themas

Andreas Heller, Katharina Heimerl

Die Geschichte von Hospizarbeit und Palliative Care in Einrichtungen der stationären Altenhilfe – in Pflegeheimen – muss für den deutschsprachigen Raum noch geschrieben werden. Schon jetzt ist erkennbar, es gibt diese Geschichte nicht im Singular. Die Geschichte ist eine Geschichte von Geschichten, von unterschiedlichen Akteuren aus den verschiedensten Berufsgruppen und von großartigen Pionieren, von selbstbewussten Einrichtungen, die in der Tradition ihres Selbstverständnisses immer schon bemüht waren, Menschen ein würdiges Sterben zu ermöglichen, die sich in Modellprojekten auf den Weg gemacht haben und das Sterben, den Tod und die Trauer einfach zum Thema gemacht haben. Und sie ist eine junge Geschichte, Modelle und Projekte die gerade erst zehn Jahre alt sind, sind schon „historisch“ und finden sich im Kapitel „Geschichte“ wieder. Ein Zeichen dafür, dass Entwicklungen in diesem Bereich im Gang sind.

Die Erkenntnis, wie wichtig es ist, Sterben, Tod und Trauer zu thematisieren, zieht sich wie ein roter Faden als Initialzündung durch alle Projekte. Man glaubt es nicht. In den Häusern der Altenhilfe, die heute mehr oder weniger zu den Sterbehäusern der modernen Gesellschaft geworden sind, ändert sich vieles, wenn über das Sterben gesprochen, wenn das Sterben besprochen, angesprochen und ausgesprochen werden kann. Energie wird frei, belastende Situationen werden entspannter. Von der Leitung bis zur Hilfskraft in der Küche, von der Verwaltung bis zur Pflegehelferin entsteht oft eine neue gemeinsame Herausforderung, eine tragende Motivation für die Aufgabe, fremden Menschen in den letzten Monaten, Wochen und Tagen ihres Lebens nahe zu sein, multi-professionell, fachlich, menschlich.

Im folgenden Kapitel stellen wir in Beiträgen aus verschiedenen europäischen Ländern wichtige „historische“ Projekte der Ideen- und Wirkungsgeschichte, der Integration von Hospizarbeit und Palliative Care in Pflegeheimen vor. Allen gemeinsam ist die integrierende Kompetenz, Personen zu sensibilisieren und entsprechende strukturelle Kontexte zu schaffen, die Häuser nicht nur an Rehabilitation, sondern auch am Sterben neu auszurichten. Aus den Projekten ist Alltag geworden. Sie sind

übernommen worden in neuen, anders geschnittenen Modellen, haben sich selber weiterentwickelt und ausdifferenziert und in einem guten Sinne etabliert. Jeder Zugang hat eine individuelle Note und Nuance. Ineinander gelesen, vermitteln sie ein eindrucksvolles Bild einer dynamischen und an Menschenwürde bis zuletzt orientierten Gesamtentwicklung, die in Europa erst begonnen hat.

Menschliches Sterben von alt gewordenen Menschen*

Ein Träger macht sich auf den Weg

Hans Bartosch

*... dass die Altenheime nicht unversehens wieder zu Siechenhäusern werden, zu Sterbehäusern im klammen und bedrückenden Sinn.
... und dass die Pflege, speziell die Altenpflege, nicht zur Entsorgung derer gerät, mit denen sonst keiner mehr etwas anzufangen weiß.
... und dass die Diakonie – immerhin 150 Jahre alt geworden – nicht geradewegs ein Thema und eine Aufgabe verschläft, zu denen sie vielleicht noch mehr zu sagen weiß, als sie selbst manchmal glaubt.
Daher hat sich der Träger ‚Diakonie in Düsseldorf‘ auf den Weg gemacht.*

Als eine erste Zäsur kann das Jahr 1992 gelten, als auf einer Tagung des Landes Nordrhein-Westfalen zum Thema „Sterben und Hospiz“ ausschließlich von Hospiz als passendem und würdigem Sterbeort die Rede war. Von Altenheimen und Krankenhäusern wurde nur im Negativen gesprochen¹.

Irritation, Ärger und Neugier ließen bei *Diakonie in Düsseldorf* die Frage laut werden: Wie ist es denn bei uns als großem Altenhilfe-Träger um eine Kultur des Sterbens bestellt? Wie sieht unser Alltag aus, welches sind die Ziele, auf die hin wir unsere Organisation verändern und verbessern wollen?

Als eine zweite Zäsur kann das Jahr 1998 gelten. Gemeinsam mit der IFF entwickelte *Diakonie in Düsseldorf* eine Befragung von BewohnerInnen und PatientInnen ihrer Einrichtungen: Was möchten Sie, wenn es zu Ende geht? Die Veröffentlichung der Ergebnisse brachte innerhalb und außerhalb der Diakonie ein erstaunliches und ermutigendes Echo.

* Dieser Text und die folgenden beiden Texte wurden unverändert aus der ersten Auflage übernommen bzw. leicht modifiziert.

¹ Ministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales des Landes Nordrhein-Westfalen, Sterben und Hospiz, Dokumentation der Fachtagung, Düsseldorf, 1992.

Der Rahmen

Diakonie in Düsseldorf, gegründet 1916, ist die größte Stadtdiakonie im Rheinland, eine der größten Stadtdiakonien in Deutschland. Im Unterschied zu den großen Einrichtungen der Anstaltdiakonie (wie Bethel, Rummelsberg, Kaiserswerth und andere) fällt einerseits ihre starke Einbettung in kommunale und Stadtteil bezogene Strukturen auf, andererseits der Umstand, dass es die 25 evangelischen Kirchengemeinden Düsseldorfs sind, die unmittelbarer Rechtsträger der Diakonie sind. Im Stadtgebiet von Düsseldorf (1998: 572.000 Einwohner) arbeitet *Diakonie in Düsseldorf* an ca. 60 Adressen in fast allen Stadtteilen.

Einrichtungen der Jugendhilfe, der Familienhilfe, der Suchtkrankenhilfe, der Wohnungslosenhilfe und der Behindertenhilfe stehen neben dem Fachbereich „Leben im Alter“, der zahlenmäßig etwa die Hälfte der Diakonie ausmacht. 1100 hauptamtlichen stehen 750 ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter zur Seite.

In ihrem 1998 veröffentlichten Leitbild wird die Selbstaussage getroffen, dass *Diakonie in Düsseldorf* ihre zentrale Aufgabe darin sieht, „Sinnperspektiven und die Hoffnung, dass das Leben zu meistern ist, wach zu halten und erfinderisch zu bleiben für vielfältige Lebensentwürfe und Chancen“.

Vor diesem Hintergrund hat sich der spezielle innovative Charakter der Fachabteilung „Leben im Alter“ im vergangenen Jahrzehnt herausgebildet, die sich mit der Situation sterbender Menschen auseinandersetzt.

Was unruhig gemacht hat

Seit die ersten Altenheime in den 20er Jahren eingerichtet wurden, ist es natürlich, dass dort Menschen sterben. Neu allerdings ist das Zahlenverhältnis: Seit ungefähr sieben Jahren sterben jährlich mehr als 200 von den circa 600 Menschen, die in den ‚Leben im Alter-Zentren‘ der Diakonie wohnen und dort stationär gepflegt werden.

Diese schleichende Entwicklung ist vergleichbar mit den Verhältnissen in ähnlichen geriatrischen Versorgungseinrichtungen. Erstaunlich erscheint allerdings, dass alle geriatrischen Versorgungseinrichtungen (einschließlich der *Diakonie in Düsseldorf*) zunächst der Hospizbewegung den Vortritt gelassen haben, um das Thema „Sterben“ öffentlichkeitswirksam und profiliert zu thematisieren.

Es bedurfte bei *Diakonie in Düsseldorf* erst der Irritation und des Ärgers bei oben genannter NRW-Tagung zu „Sterben und Hospiz“, um auf das Thema aufmerksam zu werden.

Im Zuge der organisatorischen Ausgestaltung und Profilierung der Fachabteilung „Leben im Alter“ wurde daraufhin ein „Arbeitskreis Sterbende begleiten“ gebildet. Zunächst war dieser Arbeitskreis interdisziplinär besetzt mit verschiedenen Pflegefachkräften, Ärzten, Seelsorgern und einer Heimleiterin. Er erhielt Supervision unter externer Moderation einer Theologin. Seit 1994 hat der Verfasser diesen Arbeitskreis geleitet.

Auftrag dieses Arbeitskreises war einerseits die Erhebung relevanten Datenmaterials zu „Sterben und Tod in den Einrichtungen der *Diakonie in Düsseldorf*“, andererseits die Entwicklung von Standards, Visionen und Maßnahmen zum Umgang mit diesem Thema.

Die zentrale und unruhig stimmende Frage des Arbeitskreises und der Diakonie lautete: Was heißt es, wenn jährlich 200 von 600 Menschen in der stationären Pflege sterben?

Sterben gehört demnach immer deutlicher zum Alltag in den ‚Leben im Alter-Zentren‘. Sterben gehört zum Leben genauso wie Essen und Schlafen, wie Besuch empfangen oder unbesucht bleiben, wie Tanzen und Karneval feiern.

Das Sterben ist immer wahrnehmbarer ein Teil des Lebens geworden, sowohl von den äußeren Abläufen in den Einrichtungen als auch vom Erleben und vom Bewusstsein derer, die dort leben, die dort arbeiten und derjenigen, die dort als Gäste oder Lieferanten und andere ein und aus gehen.

Es war schon erstaunlich, dass die Auseinandersetzung mit den nüchternen Zahlen, die in den Statistiken der Heime halb lakonisch halb zynisch als „Abgänge“ geführt werden, dass diese Auseinandersetzung sehr aufklärend gewirkt hat.

Vor allem hat diese Auseinandersetzung für die im weiteren Verlauf der 90er Jahre sich noch beschleunigende Entwicklung sensibilisiert. Die durchschnittliche Verweildauer der Menschen in den Heimen hat sich allein zwischen 1992 und 1996 um knapp 1 ½ Jahre verkürzt auf ca. 2 Jahre. Das Eintrittsalter in die Einrichtungen ist im selben Zeitraum (!) um 1 ½ Jahre auf ca. 85,2 Jahre gestiegen. Vergleicht man diese Daten von Verweildauer und Eintrittsalter mit Daten aus den 60er und 70er Jahren wird deutlich: Die durchschnittliche Verweildauer hat sich mittlerweile halbiert, das durchschnittliche Eintrittsalter liegt um 5–6 Jahre höher. Diese Daten sind gemeinsam mit der

Fachhochschule Düsseldorf (Prof. Kähler, Dr. Heidbrink) erhoben worden².

Nach dem 1. Juli 1996, also der Zuständigkeit der Pflegeversicherung für die Leistungsabrechnung von stationärer Pflege, haben sich diese Zahlen noch ein weiteres Mal dramatisiert. Auf Grund von Umbaumaßnahmen, veränderten Berechnungsmaßstäben und bislang ausstehender externer Begleitung kann hier nur als Beobachtung und vorläufige Analyse wiedergegeben werden, dass die Entwicklung bei „Verweildauer“ und „Eintrittsalter“ sich weiterhin zuspitzt.³

Die nüchternen Zahlen bringen eines zum Ausdruck: Ohne eine öffentliche, politische oder gar leistungsrechtliche Würdigung hat sich der Alltag geriatrischer Versorgungseinrichtungen bedeutsam verschoben. Jede Altenpflegerin und jeder Altenpfleger, viele Angehörige und vor allem viele hoch betagte Bewohnerinnen und Bewohner konnten und können diese Zahlen auf den Punkt bringen: „Hier geht der Tod ein und aus.“

Unruhig gemacht hat diese schleichende Entwicklung in ihrer Ambivalenz. Die Alltäglichkeit des Sterbens war für viele zur Normalität geworden, für nicht wenige Bewohner sicherlich auch zur Erlösung und für manche Angehörige zur guten und kompetenten Begleitung.

Zugleich aber hat die öffentliche Auseinandersetzung mit dem Thema „Sterben“ erst spät eingesetzt. „Sterben“ wurde im Zusammenhang mit AIDS und mit Krebs, mit Kindern und mit Leukämie diskutiert – erstaunlich selten aber mit der „ganz normalen“ Hochaltrigkeit. Das Altenheim, oft genug in einem Atemzug mit dem Krankenhaus genannt, stand und steht dessen ungeachtet in dem latenten oder auch laut ausgesprochenen Verdacht, das Sterben unmenschlich, inkompetent und technisch zu bewältigen.⁴

Den Träger der *Diakonie in Düsseldorf* hat diese Entwicklung aufgerüttelt. Im Grunde stand er am Scheideweg. Entweder konnte man sich halb nüchtern, halb resignativ von dem durch demographische Entwick-

² Jahresberichte der einzelnen Heime und Einrichtungen der Diakonie in Düsseldorf 1990 – 1994, sowie Heidbrink, *Sterben im Altenheim*, 1995 (unveröffentlicht).

³ Vgl. dazu die hervorragende Studie: H. Bickel, „Das letzte Lebensjahr“. Eine Repräsentativstudie an Verstorbenen. Wohnsituation, Sterbeort und Nutzung von Versorgungsangeboten, in: *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 31 (1998) 193–204.

⁴ Vgl. als weiterführend an diesem Punkt: Arnold, K. Hospize und die „Hospiz-Idee“ in: *Einrichtungen der Altenhilfe. Vom Lebenskampf der Orte zum Sterben – ein Tagungsbericht*, Nachrichtendienst des Deutschen Vereins, Frankfurt, 2/1998, 59–62.

lung und durch leistungsrechtliche Verschiebungen und Verknappungen gezeichneten äußeren Bedingungsrahmen leiten lassen. Oder man könnte fragen: Welche Ressourcen haben wir? Was können wir aktiv gestalten? Welche Wurzeln haben wir und welche Visionen? Welche Verbündete können wir gewinnen?

Diakonie in Düsseldorf entschied sich für die zweite Variante.

Die Frage nach den Ressourcen

Das Wort „Ressource“ stammt aus der Ökonomie und erscheint zunächst ungeeignet, um würdige und angemessene Begleitung sterbender Menschen zum Ausdruck zu bringen.⁵

Dennoch soll an dieser Stelle bewusst von „Ressource“ gesprochen werden, um auszudrücken, dass im Folgenden von Sterben in Organisationen die Rede ist, also im Bedingungsgefüge von Handlungsabläufen, Organisationszielen und Wirtschaftsfaktoren.

Die entscheidende Größe in Unternehmungen des Gesundheits- und Sozialwesens stellt die Motivation der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter dar, die sich alltäglich, reflektiert oder auch unbewusst in Gesten, Einrichtungen, Worten und Atmosphären ausdrückt. Um in Organisationen etwas zu bewegen, muss sich die Leitungsebene an die Spitze der Bewegung setzen und muss zugleich die Motivation der Mitarbeitenden sensibel ermittelt, unterstützt und impulsiert werden. Um beides hat *Diakonie in Düsseldorf* sich bemüht.

Die Leitungen der ‚Leben im Alter-Zentren‘ haben sehr bald erkannt, dass eine kompetente Auseinandersetzung mit dem Thema „Sterbende begleiten“ zu den unverwechselbaren Markenzeichen einer diakonischen Altenpflege-Einrichtung gehören kann und muss. Diese Erkenntnis vollzog sich zwar durchaus im Kontext professioneller Marketinganalysen, rekurierte aber im bedeutenderen Maße auf der intrinsischen Motivation dieser Leitungsebene.

Wofür man dereinst in den Beruf und schließlich konkret in die Leitungsstelle eingetreten war, das hatte und hat zu tun mit Vorstellungen und Visionen eines würdigen Altwerdens und Lebensabends. Diese Überzeugung ermöglichte über viele Jahre eine ausdrückliche Förde-

⁵ Auch wenn in Psychologie und Sozialarbeit seit vielen Jahren ebenfalls von „Ressource“ gesprochen wird, spitzt vorliegender Beitrag im Kontext des gesamten Buches bewusst die „Ressourcen“-Thematik auf den ökonomischen-organisatorischen Referenzrahmen zu.

rung sämtlicher Fortbildungen, Gespräche und Öffentlichkeitsarbeit zum Thema Sterbebegleitung in den jeweiligen Zentren.

Schließlich haben sich auch die geschäftsführende und die aufsichtliche Leitungsebene mehrfach intensiv mit dem Thema „Sterbebegleitung“ beschäftigt, sich öffentlich für alle Entwicklungsschritte eingesetzt und auch die notwendigen Investitionen in Beratung und Fortbildung unterstützt. In Zeiten rigider Sparmaßnahmen ist dies alles andere als selbstverständlich.

So erfreulich die Offenheit der Leitungsebene zu sehen ist, so erstaunlich ist geradezu der Nachdruck, mit dem viele Mitarbeitende der ‚Leben im Alter-Zentren‘ das Thema nach vorne gebracht sehen wollten.

Der Verfasser hat mehrfach im Rahmen seiner Tätigkeit als Fortbildungsreferent mit den 25 Pflgeteams der *Diakonie in Düsseldorf* (Wohngruppenteams, häusliche Pflege-Teams, Tagespflege-Teams) in deren Dienstzimmern zusammen gesessen, um zunächst den Ist-Stand von Sterbebegleitung zu erheben. Das Erstaunliche dieser Erhebung war die fast uneingeschränkte Bereitschaft, sich diesem Thema zu stellen. Nur ganz wenige Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter haben hier „gekniffen“ – teilweise aus persönlichen und gut nachvollziehbaren Gründen.

Deutlich wurde bei dieser Erhebung, dass in der Mitarbeiterschaft bereits vielfältige Berührungen mit Sterbenden gegeben waren – bei der Diakonie oder auch bei vorhergehenden Arbeitgebern oder auch privat. Es wurde bald klar: Hier sitzen Fachleute – so weit man (und dies ist eine andere Frage) angesichts des Sterbens von Fachleuten reden kann. Diese Fachlichkeit kam zum Ausdruck in einer relativen Sicherheit, Konzepte lindernder Pflege zu handhaben. Das Waschen und Betten, die Mundpflege und die Dekubitus-Prophylaxe stellen die klassischen pflegerischen Begegnungsorte in der Terminalpflege dar und bieten am Lebensende viel an Berührung und Wahrnehmung, andererseits natürlich auch an Anstrengung, Belastung und Konfrontation mit sich selbst. Ebenfalls fand (und findet) sich in den Pflgeteams eine Offenheit, Angehörige in den umfassenden Pflege- und Betreuungsphasen als notwendige Partner ernst- und anzunehmen.

Die Interaktion hat sich hier in den letzten 10 Jahren überwiegend positiv verändert. Über Sterben wurde mit Angehörigen überwiegend offen gesprochen, Gesten des Trostes und der Nähe kamen häufig vor. Die gemeinsame Tasse Kaffee im Dienstzimmer angesichts der Nöte beim Abschiednehmen oder nach eingetretenem Tod stellte auch für die Pflegenden ein wichtiges Moment menschlicher und fachkompetenter Bestätigung dar.

Ferner ergaben diese Erhebungs-Gespräche eine Vertrautheit vieler (nicht aller!) Pflegenden mit der Versorgung der Verstorbenen. Waschen und Kleiden, aber auch wachsamer Umgang mit dem Bestattungspersonal waren die Regel. Bis hin zur Nachlassverwaltung, zum guten Umgang mit hinterlassenen Kleidern und Möbeln, fanden sich praxisnahe und gleichzeitig einfühlsame Erfahrungen.

Dies alles sind erstaunliche und entscheidende Ressourcen. Sie nötigen von selbst Respekt ab vor denjenigen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern, die teilweise über viele Jahre und teilweise sehr häufig mit sterbenden Menschen in Berührung kommen.

Überwiegend sind dies die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter aus der Pflege. Aber auch Sozialdienst, Hauswirtschaft, Hausmeister und Verwaltung haben mit dem Thema „Sterben“ zu tun. Auch mit diesen Berufsgruppen fanden Gespräche statt, wurden Ressourcen aufgedeckt. Der Sozialdienst hat in Einzelgesprächen und Einzelbetreuung, aber auch in Gruppenarbeit und bei Angehörigenabenden nicht wenig Berührung mit „Sterben“. Die oft langjährigen Mitarbeiterinnen aus der Hauswirtschaft sind als Vertrauenspersonen „abseits der Wohngruppe“ bewusst einbezogen. Die Hausmeister haben immer häufiger Nachlassversorgungen durchzuführen. Für halbwegs sensible Verwaltungsmitarbeitende sind die häufig auch persönlich bekannten Bewohner noch etwas ganz anderes als statistisch zu führende „Abgänge“.

Ressourcen . . . viele kleine, zunächst unscheinbare Details. Wenn sie zusammengebracht und überhaupt einmal zusammen gesehen werden, entsteht für einen Träger Respekt vor einer überwiegend kompetenten und offenen Mitarbeiterschaft und der Wille und die Kraft, eben nicht lethargisch einer Degradierung eines ‚Leben im Alter-Zentrums‘ zum Siechen- und Sterbehau zuzusehen.

Die Frage nach Gestaltung

So problematisch sich das Wort „Ressource“ für die Sterbebegleitung darstellt, so unpassend wird dies u. U. auch bei „Gestaltung“ empfunden werden.⁶

⁶ Auch „Gestaltung“ steht hier im organisationstheoretischen und organisationspraktischen Fokus. K. Lückel, Gespräche mit Sterbenden, München, 1989 hat noch einen ganz anderen und faszinierenden „Gestalt“ – Begriff in den Zusammenhang der Sterbebegleitung gebracht, der sich aus Gestalttherapie und Gestaltseelsorge speist.

Das ganze Wort „Sterbebegleitung“ stellt ja letztlich eine Anmaßung dar. Einen Sterbenden kann ich nicht begleiten, seine sämtlichen Empfindungen wirklich zu verstehen, kommt mir nicht an.

In der Auseinandersetzung mit Sterbenden werden zunächst alle pflegfachlichen, seelsorgerischen, therapeutischen und auch ärztlichen Handwerkszeuge aus der Hand geschlagen. Und das ist gut so. Erst danach stellt sich die Frage: Und was tun wir jetzt – mit allem Wissen um die Besonderheit allen Tuns im Umkreis des Sterbebettes?

Auch hier muss beachtet werden, dass im Folgenden von Sterben im Kontext von Institution und Organisation die Rede ist. Neben einer Erhebung und Prüfung von Ressourcen geht es um Festlegung und Umsetzung von Zielen, um aktive Gestaltung.

Diakonie in Düsseldorf hat nach der Erhebung der Ressourcen sich für dreierlei entschlossen als Etappenziele einer zu etablierenden ‚Organisationskultur des Sterbens‘:⁷ (1) Dienstleistungsstandards „Sterbende begleiten“ (2) Öffentlichkeitsaktion „Happy end“ (3) Rituale.

In den Dienstleistungsstandards wurden in den Jahren 1995/96 sämtliche Pflege- und Betreuungsleistungen in den ‚Leben im Alter – Zentren‘ zusammengefasst und systematisiert. Dabei orientierte man sich an den AEDLs, zusammen gefasst vom Kuratorium Deutsche Altershilfe in der Fassung von Monika Krohwinkel⁸. Der oben genannte Arbeitskreis „Sterbende begleiten“ entwickelte in diesem Zusammenhang die entsprechenden Dienstleistungsstandards.⁹

Grundlage waren die Ergebnisse der Ressourcenerhebung und die Alltagspraxis der im Arbeitskreis vertretenen Pflegefachkräfte. Es entstand als Standard ein Kompendium von der Heim/Pflegeaufnahme bis hin zur Nachlassverwaltung. Die Ziele und Rahmenbedingungen einer „lindernden Pflege“ fanden in gleicher Weise Eingang wie die Versorgungs- und Aufnahmepraxis.

Im Zusammenhang mit der Standarderstellung und -erprobung stellten sich exemplarisch zwei Fragen, die einer mehrjährigen Bearbeitung bedurften. Das eine war das Problem: Wann und wie und mit wem sprechen wir anlässlich der Heim/Pflegeaufnahme über das Sterben? Hier

⁷ Das Wort „Organisationskultur des Sterbens“ ist entstanden als Keyword zum Auftakt der DiD-IFF-Beratung im März 1998. Es kann aber auch als zentrale Figur verstanden werden für den gesamten hier beschriebenen Qualitätsprozess.

⁸ Kuratorium Deutsche Altershilfe (Hrsg.), AEDL, Wandbild und Erläuterungen, Köln, 1995.

⁹ Diakonie in Düsseldorf, Sterbende begleiten, Leitfaden und Dokumentation, o. J., 1995 (zu beziehen über: Diakonie in Düsseldorf, Langerstr. 20 a, 40233 Düsseldorf).

lagen sehr unterschiedliche Erfahrungen, Abwehrhaltungen, Ideen und Vorsichten vor, die erst mit dem DiD-IFF-Projekt 1998 zu einer gewissen Klärung und systematischeren Handhabung kamen.

Grundsätzlich ist im Verlauf der Jahre die Überzeugung und dann die Praxis gewonnen worden, viel selbstverständlicher und angstfreier mit hoch betagten Menschen selbst über das Sterben zu sprechen. Es bedurfte zunächst vieler Schutzräume und Gespräche der Professionellen untereinander, um gute und unverkrampfte Wege in das Gespräch mit den Betroffenen zu finden – so sehr immer schon nicht wenige Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter sehr souverän Gespräche führten. Aber diese Gespräche wurden selten als zentrales Qualitätsmerkmal der Organisation erlebt, sondern entstammten überwiegend der Gesprächsführungskompetenz der Einzelnen.

Neben den Suchbewegungen zum Standard „Gespräch“ (vor allem anlässlich der Schwellensituation Heimaufnahme) gab es verschiedene Versuche und Erfahrungen mit der Aufbahrung. Zunächst erschien das Ziel „Aufbahrungsraum“ als maßgebend. In eine ansprechendere Gestaltung der ehemals als Leichenraum (nach Heimmindestbauverordnung) gebauten und sehr unglücklich ausgestatteten Kubaturen (nackte Kacheln, Waschbecken und sonst nichts) war sinnvollerweise einiges investiert worden: neue Kacheln in warmen Tönen, Kandelaber, Immergrün, Sitzgelegenheiten, Kreuzifix.

Immer wieder wurden und werden diese erneuerten Räume auch genutzt. Aber es hat sich im Verlauf der letzten Jahre durchgesetzt, das Hauptaugenmerk auf die Aufbahrung im Zimmer zu setzen. Hier geschieht der letzte Atemzug, hier setzt die Totenruhe ein. Hier war die letzte Wohnung. Diese Entwicklung geschah auch auf Grund von Wünschen der Angehörigen, die sich auf ein angemessenes Zusammensein mit ihren Verstorbenen in den Wohnräumen besser einlassen konnten als in einem bis dato unbekanntem Aufbahrungsraum.

Die Arbeit mit Standards innerhalb der Organisation führte verständlicherweise zu vielen Fragen, ob denn nun bei der Diakonie das standardisierte Sterben verordnet werde – im Einklang mit der vielerorts als ebenso oberflächlich standardisierend erlebten Einstufungspraxis des Medizinischen Dienstes der Pflegekassen.

In vielen Gesprächen konnte geklärt werden, dass die Standardisierung, Verschriftlichung und Transparenz von sensiblen Organisationsprozessen geradezu Grundvoraussetzung bildet für gelasseneren, sensibleren und damit individuelleren Umgang mit dem Sterben jedes einzelnen Menschen.

Für Oktober 1995 planten Vorstand und Leitungskonferenz der Diakonie ein „Düsseldorfer Stadtgespräch“ und setzten es unter das Thema „Sterbende begleiten“. Ein Planungsausschuss aus Mitarbeitenden „vor Ort“ bekam weitgehende Planungsvollmacht.

Das „Düsseldorfer Stadtgespräch“ geschah im Rahmen einer Aktionswoche mit folgenden Akzenten:

- 500 Großflächenplakate mit dem Text „Happy end. Leben. Bis zum Tod.“
- Eine öffentliche Diskussion auf einem der großen Plätze Düsseldorfs zu dem Themenkreis Tod und Sterben, moderiert von einem Rundfunkjournalisten.
- Einige thematische Veranstaltungen in der Stadtkirche.
- Eine Telefonaktion mit einer Düsseldorfer Tageszeitung.
- Eine Ärztin, eine Heimleiterin und ein Pastor stellten sich Leserfragen zur Sterbebegleitung.
- Je eine Sendung des Lokalfernsehens und des Lokalfunks.

Speziell die Großflächenplakate regten eine sehr emotionale Diskussion an. Natürlich war es sehr ambivalent, ein sensibles Thema konfrontativ in den Straßenraum und in die Öffentlichkeit zu stellen. Und vielleicht konnte dies nicht ohne Verletzungen geschehen.

Andererseits erbrachte die Öffentlichkeitsaktion einen erheblichen Schub nach vorn, weil von nun an viele neue Verbündete (s. u.) in den Dialog mit der Diakonie kamen und das Thema innerhalb der Organisation an Verbindlichkeit gewann. Die Öffentlichkeitsaktion im Herbst 1995 war darüber hinaus Auftakt für weitere Berichte in Presse und Fernsehen sowie in Fachzeitschriften, auch in einer zentralen Publikation der Werbegraphik.

Wurzeln und Visionen

Unter dem Punkt der „Gestaltung“ war von Standards und Öffentlichkeitsarbeit die Rede. Darüber hinaus ist von Ritualen zu sprechen, die seit 1995 in vielen ‚Leben im Alter-Zentren‘ entstanden sind.

Diese Rituale haben im Hintergrund die Fragen und Wünsche von nicht wenigen Pflegenden und Angehörigen, dass auch religiöse Formen in der Begleitung sterbender Menschen selbstverständlicher zum Ausdruck kommen.

Der Träger selber hat über viele Jahrzehnte einen bewusst spröden Umgang mit religiösen Formen gepflegt und ist bewusst in die Gesell-

schaft „eingewandert“,¹⁰ in die Großstadt mit der ihr eigenen Großzügigkeit gegenüber vielfältigen Lebensentwürfen. Ohne dass der Träger seine religiöse und kirchliche Prägung je verschwiegen hat, sie etwa der Kommune gegenüber auch offen vertrat, wurde allerdings nach innen in die Mitarbeiterschaft ein Signal der Toleranz und Pluralität gesendet. Anders wäre auch das enorme Anwachsen der Mitarbeiterschaft in der Zeit von 1960 bis 1990 nicht zu bewältigen gewesen.

Nun stellte sich u. a. auf Grund der systematischeren Auseinandersetzung mit dem Thema „Sterben“ auch das Thema „Rituale“ neu.

Nachdem vor 30–40 Jahren genauso systematisch (und damals wohl auch befreiend) ritualisierte Gebete und Situationen aus dem Alltag konfessioneller Einrichtungen weitgehend verschwanden und sich auf wenige Festtage konzentrieren, ist die allgemeine Renaissance der Symbole und Rituale auch im kirchlichen Umfeld seit längerem festzustellen.

Solche Rituale aus der Experimentierphase in die Alltäglichkeit zurückzuholen, kann als beredtes Anliegen der letzten 5 Jahre bei *Diakonie in Düsseldorf* angeführt werden.

Die Herausgabe der Broschüre „Rituale“¹¹ pünktlich zur Öffentlichkeitsaktion im Herbst 1995 hatte überraschende Folgen, da das öffentliche und fachöffentliche Interesse stark auf dieses Thema „Rituale“ sich konzentrierte und Acht zu geben war, dass der Zusammenhang von Ritual und Politik nicht zu kurz kam.

Denn ein konfessioneller Träger kann die oben skizzierten neuartigen quantitativen und qualitativen Aufgaben mit der Sterbebegleitung keinesfalls allein durch die Etablierung alter oder neuer Rituale lösen. Die Würde hoch betagter Menschen und daher ihre kompetente und sensible Versorgung bis zuletzt stellen zunächst ein zentrales sozialetisches Thema dar, welches Kirchen und freie Wohlfahrtsverbände deutlich und vernehmbar zu kommunizieren haben.

Aber eine Öffentlichkeit erwartet von konfessionellen Trägern zu Recht auch einen unverkrampften Umgang mit Ritualen.

Die ‚Leben im Alter-Zentren‘ haben Erfahrungen gesammelt mit den Ritualen der Segnung der Sterbenden, mit Aufbahrung und mit Verabschiedung von den Verstorbenen. Diese Erfahrungen sind in drei Ritual-

¹⁰ Vgl. Matthes, Klaus, *Die Auswanderung der Kirche aus der Gesellschaft*, München, 1957.

¹¹ Die Broschüre „Rituale“ kann bezogen werden bei Diakonie in Düsseldorf, Lan-gerstr. 20 a, 40233 Düsseldorf.

komplexe geronnen. Der Verfasser hat in seiner Funktion als Seelsorger in einem der ‚Leben im Alter-Zentren‘ hier unmittelbar mitgewirkt.¹²

Was schwer fällt, das ist das Ritual der Aussegnung der Sterbenden. Diese Situation verlangt besonders viel Fingerspitzengefühl. Aber als wichtig hat sich herausgestellt: In der manchmal langen Phase des Sterbens kann und muss es stille und bewusste Momente geben, sich gemeinsam um den Sterbenden zu sammeln, als Pflegende, Angehörige, Seelsorger. Einmal war auch der Hausarzt dabei, einmal die Putzfrau, mehrmals MitbewohnerInnen.

Gemeinsam mit Angehörigen wurde das Ritual der Aufbahrung neu gestaltet – sowohl für den Aufbahrungsraum als auch für den Wohnraum. Stille, Kerze, Gebet, Weinen, Reden, Waschen und letztes Berühren, Verneigen und Loslassen – das Einfache ist oft genug das Schwere und doch das Heilsame.

Die Scheu, hier „tätig“ zu werden, ist mit der Zeit gewichen. Ein offener und bewusster Umgang mit dem und im Angesicht des Verstorbenen wird erfreulicherweise langsam zur Regel. Heim- und Pflegedienstleitungen, SeelsorgerInnen und einzelne Pflegende brauchen aber nach wie vor ausreichende Rollenklarheit, das Ritual auch wirklich „anzusetzen“ in Uhrzeit und Ort, Rahmen und Länge.

Am leichtesten gelang die Etablierung des Rituals der Verabschiedung. Für jede und jeden, die/der geht, versammeln sich die, die es angeht, eine Woche nach dem Sterben im Wohnzimmer der Wohngruppe: Mitbewohnerinnen, Pflegende, Angehörige, Seelsorger, zuweilen Ehrenamtliche, manchmal Gäste.

Eine Kerze, ein Blumenstrauß, ein Bild, ein Choral, lebhaftes Erzählen, Vaterunser, Segensbitte. Gerade mit diesem Ritual gelang eine glückliche Verknüpfung zweier schwieriger Aufgabenkreise: Sterbebegleitung und Gerontopsychiatrie.

Im Vorhergehenden war noch wenig von dieser doppelten Problematik die Rede.

Angesichts des Verabschiedungsrituals ist allerdings festzustellen, dass auch für gerontopsychiatrisch bestimmte Menschen hier „Inseln“ des Kontaktes entstehen, sogar Gedächtnisleistungen an die real Verstorbenen aktiviert werden, die mehrmals die Professionellen aus Pflege und Seelsorge in Staunen versetzten. Deutlich macht dies auch, dass zwar

¹² Wichtige Prägung für das hier zugrunde liegende Ritual-Verständnis erfolgt durch die Gedanken von Manfred Josuttis, s. vor allem: Der Weg in das Leben, 1995 und: „Unsere Volkskirche“ und die Gemeinde der Heiligen, Göttingen, 1997.

klassische Seelsorgegespräche mit gerontoemphatisch bestimmten Menschen kaum oder selten möglich sind, begleitendes seelsorgliches und emphatisches Handeln aber nach wie vor „ankommt“. Und Rituale spielen dabei eine, wenn auch nicht die einzige bedeutsame Rolle. Rituale schaffen Orte und Räume. Sie kennzeichnen einen Träger. Sie impulsieren ihn, sich auf den Weg zu machen zu seinen eigenen Wurzeln und Visionen. Ökumenische Offenheit und Fingerspitzengefühl gegenüber denjenigen, denen jegliche konfessionelle Gestaltung abhold ist, muss Ehrensache bleiben. Niemandem darf jemals ein Ritual übergestülpt werden. Aber vielleicht vermitteln sensibel gestaltete Rituale ja auch noch ein ganz anderes und neues Bild von Kirche als seelenlos abgepulpte Bittgebete für die Toten in so manchem Gottesdienst.

Die Verbündeten

Das Thema „Sterben“ kann nur im interprofessionellen und gesamtgesellschaftlichen Dialog erörtert werden. Und dieser Dialog gehört vermehrt auf die Alltagsebene der Organisationen, weniger auf die akademische Tagungsebene, auch wenn er dort vielleicht angestoßen werden kann.

Konkrete Vernetzungs-Erfahrungen hat *Diakonie in Düsseldorf* an einigen Stellen sammeln können. Immer schon arbeiten Altenheime und Bestattungsinstitute zusammen. Und sie haben ihre Bilder und Urteile übereinander – zu Recht oder zu Unrecht.

Seit fünf Jahren kommen Heimleitungen und Bestattungsunternehmungen zusammen, um sich von Entwicklungen in ihren jeweiligen Bereichen zu berichten, Critical incidents beim Namen zu nennen und gemeinsame Ziele zu setzen. Dass hier auch wechselseitig Marketing-Interessen herrschen und dass ein gutes Essen hier nicht fehl am Platz ist, muss diese Begegnung nicht ethisch kompromittieren.

Die Zusammenarbeit mit den Rettungsdiensten und deren für Altenheime oft furchtbaren Logik von Notfallmedizin konnte an vielen Stellen verbessert werden. Die Etablierung des Dienstleistungsstandards und damit einer verbesserten Pflege-Dokumentation waren hilfreich, sowohl was die Dokumentation von Bewohnerwünschen anbelangt, was Angehörigenadressen, als auch was hausärztliche Verordnungen und Erreichbarkeits-/Vertretungsregelungen anbelangt. Mehrere Gespräche mit dem städtischen Rettungsdienst und auch mit der ökumenischen Notfallseelsorge waren hilfreich – für die andere Seite andererseits auch der offensive Umgang mit „Sterben“ bei der Diakonie.

Die Kontakte mit den Kirchengemeinden, die in der Regel die seelsorgliche Begleitung der Bewohnerinnen und Patienten vornehmen, gestaltete sich unterschiedlich. Einige Gemeinden unterstützen durch Pfarrerrinnen und Pfarrer als auch durch ehrenamtliche Mitarbeiterinnen die Bemühungen der Diakonie vor Ort, waren erfinderisch und hilfreich im Umgang mit Ritualen und neugierig auf die Erfahrungen der Pflegenden. Andere Gemeinden erschienen irritiert, dass in diakonischen Institutionen eigenständige theologische und religiöse Kompetenz gewachsen ist.

Einzelne und gute Kontakte gab es zum Friedhofsamt. Ein zunächst konkurrierender, später aber sehr befruchtender Kontakt hat mit stationärem Hospiz und ehrenamtlichen Hospizdiensten eingesetzt.

Die Einrichtungen und Dienste der Jugend-, Wohnungslosen- und Suchtkrankenhilfe bei *Diakonie in Düsseldorf* begannen zusehends, eigene Berührungspunkte zum „Sterben“ zu entwickeln.

Die trägerinterne Auseinandersetzung mit dem Diakonie-Betreuungsverein ergab alltagspraktisch einen sehr viel konsistenteren Umgang mit Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung.

Zwei entscheidende Gruppen fehlen noch im Qualitätsnetzwerk: die alles entscheidende – die Bewohnerinnen und Patienten selbst und die wichtigste Referenzgruppe aller Pflegenden, die Ärztinnen und Ärzte. Die Bewohnerbefragung, das IFF-DiD-Projekt, hat dem Träger in puncto „radikalierter Kundenorientierung“ so manches Auge geöffnet. Auch hier wird der Weg noch weit sein, zugleich mutig und sensibel Gesprächsräume und -zeiten über die „letzten Dinge“ zu finden. Deutlich geworden ist dabei, dass der Kern aller Bemühungen die Würde des hoch betagten Menschen selbst sein muss. Und was Würde ist, leitet sich nicht zuletzt von dem ab, was es für hoch betagte Menschen selbst heißt „gefragt“ und „gemeint“ zu sein, betriebswirtschaftlich als Kunde, organisationstheoretisch als Fachfrau/mann in eigener Sache, theologisch als „Nächster“ und Kind Gottes.

In puncto Zusammenarbeit mit Ärztinnen und Ärzten liegen noch die meisten Fragen und Nöte offen, muss noch das meiste an Kooperation von beiden Seiten gelernt werden. Siebzig verschiedene Hausärztinnen und Hausärzte arbeiten nach dem nach wie vor sinnvollen Prinzip der freien Arztwahl bei *Diakonie in Düsseldorf* – mit siebzig unterschiedlichen palliativ-geriatrischen Konzepten.

Wenn denn Palliative Care in ihrem Regelfall der Palliativgeriatrie ernst genommen werden will bei *Diakonie in Düsseldorf*, wenn darüber hinaus die so notwendige Verzahnung mit der Gerontopsychiatrie einset-

zen soll, dann liegt hier einiges an Arbeit vor. Erste Gespräche mit Ärztekammer, zwei evangelischen Krankenhäusern und mehreren niedergelassenen Ärzten zeugen von vorsichtiger Offenheit.

Qualitätsnetzwerke zur Sterbebegleitung zu schaffen, wird eines der Themen der Zukunft für die Organisationen der geriatrischen Versorgung sein. Ein anspruchsvolles Ziel gewiss, aber alles andere führt zur problematischen Abschiebung des Todes ins Siechenhaus.

Das kann der Stadt Bestes nicht sein. Und genug zuversichtlich Stim-mendes ist allerorten – nicht nur in Düsseldorf! – schon auf dem Weg.

Individualität organisieren – OrganisationsKultur des Sterbens

Ein interventionsorientiertes Forschungs- und Beratungsprojekt der IFF mit der DiD

Katharina Heimerl, Andreas Heller, Georg Zepke,
Hildegund Zimmermann-Seitz

Diakonie in Düsseldorf – die Auftraggeberin

Die Auftraggeberin, *Diakonie in Düsseldorf (DiD)* hat seit vielen Jahren unterschiedliche Initiativen gesetzt, um menschenwürdiges Sterben in den eigenen Einrichtungen und in den relevanten fachlichen, politischen und gesellschaftlichen Öffentlichkeiten zur Sprache zu bringen. Das Thema Sterben hat einen Platz in den verschiedenen Einrichtungen. *Diakonie in Düsseldorf* ist ein komplexes Dienstleistungsunternehmen mit mehr als 1000 hauptamtlichen MitarbeiterInnen in unterschiedlichen Einrichtungen, von der Kinder- und Jugendhilfe, über die Beratung bis zur geriatrischen Versorgung. Im Jahr 1997 lebten 621 Bewohnerinnen in den ‚*Leben im Alter -Zentren*‘. In ihnen wird eine integrierte ambulante, teilstationäre und stationäre Versorgung angeboten. Im langjährigen Durchschnitt sterben etwa 200 Bewohnerinnen im Jahr. In jüngster Zeit wird von den Mitarbeiterinnen beobachtet, dass die Aufnahme von schwerstpflegebedürftigen und gerontopsychiatrischen Patientinnen zunimmt. Wie mit der erhöhten Zahl sterbender Menschen umgegangen werden kann, ist in den Einrichtungen eine ständige psychische, soziale und professionelle Herausforderung.

Für den Träger selbst können Entwicklungen im privatpflegerischen Bereich, die sich derzeit aufgrund der veränderten ökonomischen und gesetzlichen Rahmenbedingungen abzeichnen scheinen, leistungsmäßig nicht nachvollzogen werden. Plakativ formuliert organisieren sich demnach in Zukunft die „Reichen“ adäquate Versorgung und Lebensverlängerung, die „Armen“ sterben „zweiter und dritter Klasse“. Erklärtes Ziel von *Diakonie in Düsseldorf* ist es, die qualitative Grundsicherung eines menschlichen Sterbens, die Mindeststandards einer Kultur des Sterbens zu explorieren und zu garantieren. Nicht zuletzt aus die-

sem ideellen Selbstverständnis galt es, durch das Projekt herauszufinden, worin diese Grundsicherung besteht und wie sie buchstäblich geregelt, in Vereinbarungen und Regeln übersetzt werden kann.

Organisationskultur des Sterbens

Der Titel des Projekts „Organisationskultur des Sterbens“ erwuchs aus einem intensiven Diskussionsverlauf mit dem Auftraggeber und den Leitungskräften aller beteiligten Einrichtungen. Zunächst wurde er gleichermaßen irritierend-provokativ wie erhellend empfunden. Der Ausdruck „Organisationskultur des Sterbens“ kann irritieren, wenn er Assoziationen wie „Bürokratisierung des Sterbens“, effektives Wegorganisieren der Schwachen und Sterbenden weckt, wenn er nach „optimalerer Administration“ der Sterbenden, „Entsorgung des Unbequemen“, letztlich Varianten einer aktiven Sterbehilfe auslöst. Diese Assoziationen gehen aber an der Intention und Realität des Projekts vorbei. Der Titel provoziert eine Aufmerksamkeitsverschiebung. Der Blick, mit dem seit einiger Zeit auf Sterbende geschaut wird, ist nämlich einseitig. Man sieht den sterbenden Menschen und nahezu ausschließlich die individuelle Person selbst. Darin besteht eine kontraproduktive Verengung des Blicks: Durch die ausschließliche Personenzentrierung leidet die Qualität der Begleitung. Eine kühne These?

Natürlich sterben immer einzelne Menschen mit individuellen Biographien. Ihnen Aufmerksamkeit, Sensibilität, fachliche und interprofessionelle Dienstleistung entgegenzubringen, sollte selbstverständlich sein. Oft genug aber machen gerade die engagiertesten und motiviertesten Pflegekräfte, Ärztinnen, Seelsorgerinnen, die Fachkräfte aus Physiotherapie und Psychotherapie die Erfahrung des Scheiterns. Nicht das Scheitern an der Begleitung von einzelnen PatientInnen ist gemeint; man engagiert sich für die Würde des einzelnen Menschen in seiner letzten Lebensphase bis zum letzten Atemzug und für einen respektvollen Umgang mit dem toten Menschen. Das Problem aber ist, dass die Beispiele eines „guten Sterbens“, das berührt und in bestem Sinne ‚befriedet‘, meist nur die Ausnahmen von der Regel darstellen: In Organisationen scheint „gutes Sterben“ besonders schwer zu gelingen. Immer wieder macht man die Erfahrung, dass selbst einfachste, rudimentärste Aspekte von Würde, von Menschlichkeit nicht einlösbar sind. Personen scheitern trotz Motivation und Kompetenz an den Strukturen der Organisation. Die eigenen Ideale und Leitbilder zerbrechen an der

Realität und Logik der Organisation, wenn nicht gleichzeitig die organisationalen Bedingungen geschaffen werden.

Der Titel des Projektes will ein intimes, vielleicht sogar das persönlichste Thema menschlichen Lebens in den Zusammenhang von Organisation, Struktur, Dienstleistung und Ökonomie stellen. In den Blick kommt damit die Annahme, dass menschliches Sterben sowohl eine Frage der persönlichen, fachlichen Kompetenz und Motivation der Helfenden ist, aber eben auch eine Frage der Gestaltung von Kontexten, von Strukturen der Organisation und von Interorganisationalität.

Eine Kultur des Sterbens ist eben immer auch eine Organisationskultur des Sterbens.

Radikale Bewohnerorientierung

Wer in die Einrichtungen der Altenversorgung einzieht, zieht in „seine letzte Wohnung“. Die Überweisung ins Pflegeheim, der Übergang von der eigenen Wohnung ins Altenheim bedeutet eine Reduktion des sozialen Lebens. Das Pflegeheim heute und die in ihm Arbeitenden lernen zu akzeptieren, dass das Sterben sich über lange Zeit zerdehnen kann, aber es ist Teil einer akzeptierten Realität. Der Tod ist ständiger Gast im Pflegeheim. Man kann ihn einfach nicht ignorieren, weil er sich in so vielen Formen und Gesichtern ankündigt.

Um tatsächlich zu wissen, was zu tun und zu lassen ist, „wenn nicht mehr viel zu machen“ ist, sollte man mit den Betroffenen selbst in Kontakt kommen. Dies scheint selbstverständlich, ist es aber nicht. Natürlich gibt es eine lange Forschungstradition, Sterbende zu interviewen (Elisabeth Kübler-Ross). Wie aber diese Erfahrungen in relevante Maßnahmen der Organisationsgestaltung zu übersetzen sind, scheint eine relativ junge beziehungsweise schlecht erforschte Fragestellung zu sein.¹ Die Einsicht in die Verknüpfung von menschlichem Sterben mit Organisationsentwicklung ist in der Literatur noch wenig vertreten und wurde im Rahmen eines IFF-Forschungsprojektes praktisch und theoretisch erstmals beschrieben.²

¹ David Sudnow, *Organisiertes Sterben. Eine soziologische Untersuchung*, Frankfurt: suhrkamp 1973.

² Andreas Heller (Hg.), *Kultur des Sterbens. Bedingungen für das Lebensende gestalten*, Freiburg: Lambertus 1994. – Ders., *Sterben in Organisationen. Menschenwürdig sterben als Herausforderung der Organisationsentwicklung*, in: Ralph Grossmann (Hg.), *Gesundheitsförderung und Public Health. Öffentliche Gesundheit durch Organisationen entwickeln*, Wien: facultas-Universitätsverlag 1996, 214–229.

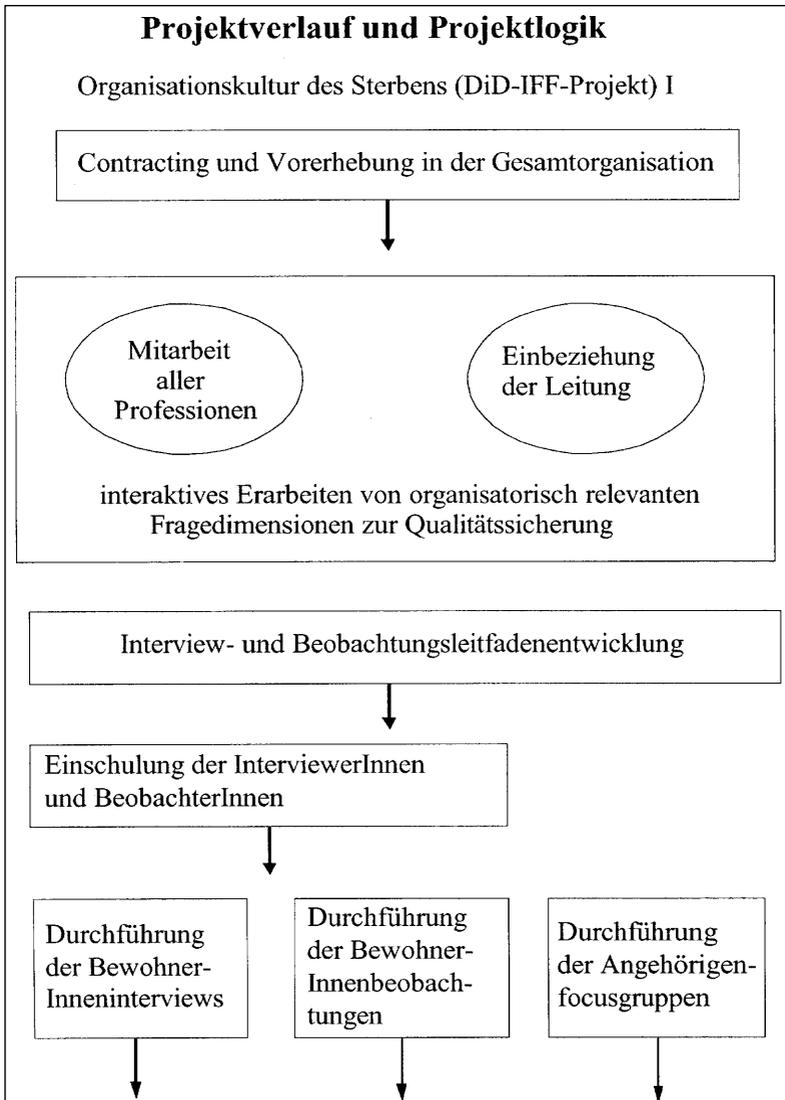
Der Fokus unseres Zugangs zu den Betroffenen war in diesem Projekt anders akzentuiert. Das Interesse bestand darin, aus der Sicht der Bewohnerinnen explorativ jene Aspekte in den Blick zu nehmen, die förderlich oder hinderlich sind, individuellen Bedürfnissen in der letzten Lebensphase Raum zu geben. Die Versorgungslogik, die Dienstleistungsorientierung, die Koordination und Kooperation intern wie extern sollten fundamental und radikal an den Bedürfnissen der Betroffenen ausgerichtet werden. Faktisch ging es um eine Analyse der Stärken und Schwächen der Versorgungsorganisationen aus der Sicht derer, für die da zu sein ihr Ziel und Anliegen ist. Sind also die Dienstleistungen bewohnerorientiert, bzw. auf welche Aspekte müssen die Professionellen und Organisationen schauen, um tatsächlich die Betreuungsrealität in den Blick zu nehmen? Wir bezeichnen das Projekt daher als eine „interventionsorientierte Pilotbefragung von BewohnerInnen in stationärer und PatientInnen in häuslicher Pflege, sowie deren Angehörigen zur qualitativen Problembeschreibung und Qualitätsentwicklung in der perimortalen Betreuung“.

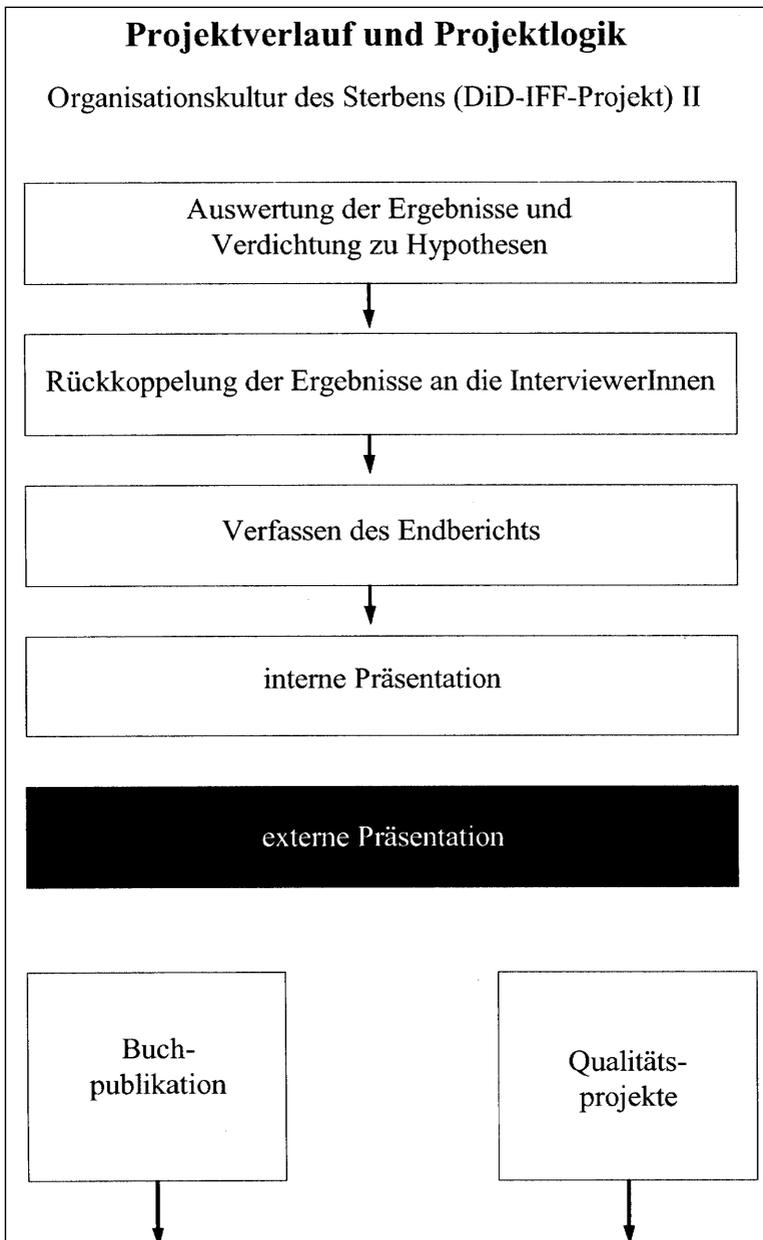
Medium der Betreuung sind die Professionellen

Aus dieser Einsicht und der Absicht des Auftraggebers, die zentralen Orientierungen instrumentell, methodologisch und inhaltlich auf Dauer zu implementieren, resultiert eine radikale Einbeziehung der Leitung der Einrichtungen und der MitarbeiterInnen aus den unterschiedlichen Berufsgruppen. Gleichzeitig ging es ja darum, Veränderung und Innovation in der Organisation unter Beteiligung der unmittelbar Involvierten zu erreichen. Das Projekt verfolgte das Ziel, die Wertschätzung für die Einrichtungen und für die Arbeitsleistung, das Engagement und die Kompetenz der Mitarbeiterinnen zu heben. In der Relation zu den Kostenträgern muss natürlich auch unsichtbare Arbeit – „Schattenarbeit“, meist „weibliche Hintergrundarbeit“ – sichtbar gemacht werden und zwar nach Art, Umfang und Qualität der Arbeit. Ferner stellte die Partizipation der Mitarbeiterinnen, die Nutzung und Vergemeinschaftung ihrer Erfahrungen und ihres Wissens auch einen enormen Beitrag zum „Wissensmanagement“ dar, dem Erfahrungs- und Know-how-Transfer zwischen den verschiedenen Berufen und Standorten innerhalb desselben Unternehmens.

Es gibt keine Veränderungsprozesse ohne Beteiligung und Unterstützung der Mitarbeiterinnen: Das ist einerseits ein Prinzip diakonischen

Selbstverständnisses und Selbstbewusstseins und andererseits ein handlungsleitendes Prinzip der Organisationsentwicklung.
Der Verlauf des Projekts „Organisationskultur des Sterbens“ wird von nachfolgenden Grafiken illustriert.





„Gutes Sterben“ – „Schlechtes Sterben“

In den Gesprächen wurde eines besonders deutlich: Sterben ist ein sehr persönliches Thema, das eng mit biographischen Daten und individuell unterschiedlichen Lebenssituationen zusammenhängt. Vorstellungen darüber, wie ein menschenwürdiges Sterben zu erfolgen hat, können nur beschränkte Gültigkeit haben, da die Bedürfnisse der Betroffenen hier höchst unterschiedlich sind. Verschärft wird dies noch dadurch, dass die Unterschiede nicht nur zwischen den verschiedenen BewohnerInnen bestehen, sondern Wünsche und Bedürfnisse auch bei einzelnen Personen oft widersprüchlich angelegt sein können.

Diese individuell auseinander laufenden, höchst unterschiedlichen Bedürfnisse nach Angeboten (oder aber auch nach Ruhe vor Angeboten) in entsprechende organisatorische Standards zu übersetzen, ist eine der zentralen Aufgaben und Anforderungen einer Organisation wie *Diakonie in Düsseldorf*.

Die zentrale Aufgabe und Organisationsleistung besteht praktisch darin, Individualität zu schützen und zu stützen. Dies ist durch entsprechende Maßnahmen von Seiten des Trägers, der Leitung, der Einsatzkräfte und im Zusammenspiel zwischen den unterschiedlichen Berufsgruppen zu organisieren.

In unserer modernen, ausdifferenzierten Gesellschaft ist das egalitäre Nebeneinander verschiedener Lebensentwürfe und Kulturen selbstverständlich. Dienstleistungsorganisationen müssen die daraus resultierenden unterschiedlichen Anforderungen aufnehmen und individualisierte „Produkte und Dienstleistungen“ anbieten. Dabei darf nicht primär auf das individuelle Engagement der ohnedies oft an der Grenze der Selbstüberforderung arbeitenden MitarbeiterInnen aufgebaut werden: Vielmehr ist, auf die bestehenden Dienstleistungsstandards der Diakonie aufbauend, für weitere entlastende organisatorische Standards zu sorgen, um die schwierige Aufgabe der Abstimmung zwischen sich ausdifferenzierenden Bedürfnissen und leistbaren (das heißt auch: finanzierbaren!) Angeboten der *Diakonie in Düsseldorf* zu erfüllen.

Bei aller Unterschiedlichkeit in den Vorstellungen, was „gutes Sterben“ bedeutet, gibt es doch Elemente, die in Gesprächen immer wieder genannt werden: Ein ruhiger, schneller, schmerzfreier und gnädiger Tod. Dazu einige Zitate:

„Ich möchte abends im Bett einschlafen und am nächsten Morgen nicht mehr aufwachen.“

„Wenn die Zeit und Stunde da ist, ich kann es ja nicht bestimmen, dann muss ich mich damit abfinden und warten, was auf mich zukommt. Am besten wäre natürlich ein Herzschlag oder friedlich einschlafen.“

„Wenn ich einen Schlag kriege, dann bin ich weg. Auf einmal weg. Das ist besser. So langsam sterben ist langweilig. Nein, ich fürchte mich nicht. Weil man nichts machen kann. Nur vor den Schmerzen, da fürchte ich mich.“

„Schön wäre es, einzuschlafen und im Himmel aufzuwachen.“

„Ein guter Tod ist wie eine Narkose, federleicht wie auf Wolken schweben.“

Solche Bilder vom Sterben stehen offensichtlich in einem engen Zusammenhang mit der eigenen Biographie. Dies findet in der sozialgeschichtlichen Arbeit mit älteren Menschen immer wieder Beachtung.³ Die meisten alten Menschen haben Erfahrungen mit dem Tod von Angehörigen gemacht. Wie deren Sterben erlebt wurde, prägt auch nachhaltig die Wünsche bezüglich des eigenen Ablebens. Die folgenden Zitate zeigen, wie sehr Vorstellungen von gutem oder schlechtem Sterben in lebensgeschichtlichen Erfahrungen verwurzelt sind.

„Ich bin zweimal verheiratet gewesen und Witwe geworden und habe den Tod von beiden Männern miterlebt. Vor allen Dingen den Tod bei meinem ersten Mann: Ich hätte ihm keinen besseren Tod wünschen können als den – das ging dermaßen schnell! Er saß am Schreibtisch, ich umarme ihn von hinten. Die Hilfe in der Küche rief mich, sie bat mich um Hilfe, ich lief hinaus, und als ich wieder kam, hatte mein Mann den Platz gewechselt und war ins Nebenzimmer gegangen. Er hat sich vor das Radio gesetzt – (erklärend zu I.:) es gab noch kein Fernsehen – ich rief: Hallo, da bin ich wieder! Er gab keine Antwort. Ich ging heran und merkte, dass er nicht mehr lebte. Für mich war’s ein Entsetzen, für ihn das Beste, was man sich vorstellen kann. Meine Hilfe hatte einen Berater, Professor an einer großen Klinik. Sie erzählte ihm, was passiert ist, und als er hörte, was passiert war, wollte er mich am Telefon sprechen. Er sagte nur: Liebe gnädige Frau, es ist für Sie ganz schlimm, das weiß ich, aber für ihn ein wunderbarer Tod, den wir uns alle wünschen. Und dann: Wer wünscht sich das nicht? (P.: wiederholt, diktierend) Wer wünscht sich das nicht? Fragezeichen. (Mit Nachdruck:) Ich jedenfalls!“

³ Vergleiche dazu grundsätzlich Gert Dressel, Historische Anthropologie. Eine Einführung, Wien: Böhlau 1998.

„Ich habe einen Bekannten gehabt: er war 92 Jahre. Wir haben uns gegenseitig geholfen, der eine dem anderen, 12 Jahre lang. Und der wollte nach Bonn, wo sein Sohn wohnt, ins Heim. Er hat sich so aufgeregt: Er ist in's Bett gegangen und am Montag war er tot. Für ihn ist das wunderbar, für einen selber . . . man tröstet sich: Es ist ihm sein Wunsch gewesen. So hat der Herrgott ihn erlöst.“

Es gibt aber ebenso Erfahrungen mit dem „schlechten Sterben“:

„Während meine Schwester in ihrem Zimmer, friedlich und gelöst im Kreis der ganzen Familie gestorben ist, habe ich auch „schlechtes Sterben“ bei meinem Mann im Krankenhaus erlebt. Das Sterben hat ein Dreivierteljahr gedauert und war anonym, kalt, würdelos, unpersönlich und unmenschlich.“

Es gibt hier ein recht klar konturiertes und relativ einheitliches Bild: Sterben soll schnell, friedlich und schmerzlos passieren. Sterben ist etwas, von dem man möglichst wenig mitbekommen will und das unauffällig vonstatten gehen soll. Man will quasi beim eigenen Sterben nicht dabei sein.

Diese Idealbilder deuten möglicherweise auf einen Wunsch nach schützender Distanzierung von Tod und Sterben hin. Fraglich ist natürlich, wie sehr dieses Idealbild vom Sterben der Realität des Sterbens immer entsprechen kann und wie sehr eine Pflegeeinrichtung ein „friedliches“ Sterben tatsächlich gewährleisten kann. Es gilt, die schwierige Balance zu halten dazwischen, zwar die Unabwägbarkeit des Sterbens zu akzeptieren, nicht aber fatalistisch die Möglichkeiten einer individuellen und organisatorischen Gestaltung zu vernachlässigen.

Schmerzfreiheit als zentrales Bedürfnis Sterbender

Sterben kann als zunehmende Einengung⁴ und schließlich Beendigung der physischen Existenz gesehen werden. Insofern ist Schmerz eine essentielle, massive Beeinträchtigung des körperlichen Erlebens speziell im Bezug auf den Wunsch, das friedliche, schmerzfreie Sterben zu realisieren. Schmerzfreiheit ist bei nahezu allen GesprächspartnerInnen das zentrale Bedürfnis für ein „gutes Sterben“.

⁴ Vgl. die Selbstbeschreibung des Sterbens durch Elisabeth Kübler-Ross, Das Rad des Lebens. Autobiographie, München: Delphi 1997.

„Ich will nicht an Schmerzen leiden und möchte richtige Medikamente bekommen!“

„Das wichtigste ist, ohne Schmerzen und ohne Qual zu sterben.“

„Die Angst und die Spannung, die durch die Schmerzen entstehen, machen einen kaputt, aber man muss auch damit leben lernen.“

Eine sehr untypische, aber vielleicht gerade deswegen interessante Aussage stammt von einem ehemaligen Arzt, der aus seinem beruflichen Hintergrund eine ablehnende Haltung gegenüber Schmerzmitteln hat:

„Meine Mutter hatte große Schmerzen, wollte immer eine Spritze, ich wollte ihre Sinne nicht vernebeln, vielleicht konnte man doch noch etwas tun.“ (P. ist sehr betroffen, weint.) „Sehen Sie, das lastet immer noch auf meiner Seele und Sie bringen das hoch.“

Dieses Zitat zeigt eine Ambivalenz gegenüber Schmerzmitteln, im Falle dieses Arztes sind sie Gegenstand einer belastenden und unabgeschlossenen traumatischen Erfahrung. Die Ambivalenz zwischen dem Wunsch, keine Schmerzen zu leiden und dem Bedürfnis, bis zuletzt bewusstseinsklar zu bleiben ist offenkundig. Hier muss sorgfältig unterschieden werden zwischen den Wünschen der Sterbenden selbst und den Vorstellungen der Angehörigen und der involvierten medizinischen und pflegerischen ExpertInnen darüber, wie Sterben passieren soll. Die Vorurteile gegenüber der Verwendung von Schmerzmitteln sind auch heute noch sehr verbreitet und brauchen sicherlich eine sorgfältige Auseinandersetzung.

Bei der Verwendung der Schmerzskala wurde sichtbar, dass ein Großteil der BewohnerInnen, die darüber Angaben machen, leichte bis mittelstarke Schmerzen haben. Es gibt natürlich auch schmerzfreie GesprächspartnerInnen, aber auch einige Personen mit starken Schmerzen. Die Schmerzen werden offensichtlich in unterschiedlichem Ausmaß heroisch ignoriert oder auch geäußert. Hier ist es letztlich die Frage, welche Standards in *Diakonie in Düsseldorf* gelten sollen. Wenn das Ziel maximale Schmerzfreiheit ist, ist die schmerztherapeutische Versorgung allerdings suboptimal und wäre durchaus noch weiter ausbaubar. Es wurde allerdings die Erfahrung gemacht, dass viele Ärzte und Ärztinnen bezüglich einer schmerztherapeutischen Behandlung oft unangemessen zurückhaltend und auch nicht immer entsprechend qualifiziert ausgebildet sind.

Es wird im Sinne des gegenwärtigen Stands der internationalen Diskussion in der palliativen Geriatrie und der schmerztherapeutischen Versor-

gung der älteren Menschen sinnvoll und unumgänglich sein, mehr Zeit und Fachlichkeit auf diese Fragen zu richten. Es scheint so, dass die Schmerzversorgung weitgehend von der individuellen Kompetenz des jeweils behandelnden Arztes abhängig ist. Für geriatrische Einrichtungen kann diese individuelle Zufälligkeit in der Schmerzbehandlung keine Dauerlösung sein.

Hier ist dringend ein Projekt zur Schmerztherapie in der palliativen Geriatrie zu empfehlen, in dem in einem interprofessionellen Zugang die Multidimensionalität des Schmerzes berücksichtigt und hohe Standards einer medizinischen Schmerztherapie gewährleistet werden.⁵

Eine organisationale Möglichkeit, die schmerztherapeutische Versorgung zu optimieren, besteht in der Festlegung von Anforderungsprofilen an ÄrztInnen (z. B. Informationspflicht, geriatrische Ausbildung, Qualifikation für Schmerztherapie), die eine Entscheidungsgrundlage für das Abschließen von Verträgen zwischen der Diakonie und ÄrztInnen bilden können.

Einstellung zur Überweisung ins Krankenhaus

Die meisten BewohnerInnen lehnen Überweisungen ins Krankenhaus, vor allem im Zusammenhang mit lebensverlängernden Maßnahmen, nachdrücklich ab. Das heißt aber natürlich nicht, dass medizinische Interventionen bzw. Krankenhausaufenthalte generell abgelehnt werden. Im Gegenteil: Auf eine gute Schmerztherapie wird großer Wert gelegt. Dies überrascht deshalb, weil negative Erfahrungen eine Skepsis gegenüber der Medizin und dem Krankenhaus begründen: Umfassende Sicherung der Lebens- und Sterbequalität scheinen dort nicht gewährleistet zu sein.

Lebensverlängernde Maßnahmen, wie künstliche Beatmung, sind für die meisten der GesprächsteilnehmerInnen beängstigende Perspektiven, die in keiner Relation zu der Qualität eines ruhigen und friedlichen Sterbens stehen, das viel eher in einem Pflegeheim bzw. zu Hause gewährleistet zu sein scheint. Das ist auch ein wichtiges Thema für viele Angehörige. Eine Angehörige erzählt:

„Irgendwann hat sich bei uns eine fremde Krankenschwester gemeldet und uns gesagt, dass unsere Mutter in ein anderes Krankenhaus

⁵ Vgl. die Beiträge von Bettina Sandgathe-Husebø und Stein Husebø, sowie von Martina Schmidl in diesem Band.

verlegt wurde. Das war für meine Mutter ein Schock, denn sie hat auch immer gesagt, dass sie das nicht will, und auch gewusst, dass wir das auch nicht wollen. So einen Schock möchte ich ihr nicht mehr zumuten. Wir haben uns dann damals schriftlich beschwert, haben aber keine Antwort bekommen.“

Obwohl in *Diakonie in Düsseldorf* die Überweisung von Sterbenden in ein Krankenhaus unüblich ist, besteht bei den Angehörigen offensichtlich eine gewisse Unsicherheit darüber, wie im konkreten Falle tatsächlich entschieden wird.

Für einige Personen, die zu Hause wohnen und an Einsamkeit leiden, kann es dagegen unter Umständen sehr wohl eine Perspektive sein, im Krankenhaus zu sterben. Hier ist aber offensichtlich nicht das Krankenhaus als medizinische Einrichtung, sondern als sozialer Ort, mit intensiver Versorgung gemeint. Lieber ist man im Krankenhaus, wo man im Dreibettzimmer zumindest nicht alleine ist und gut versorgt wird, als zu Hause, wo man unter Umständen völlig vereinsamt die letzte Zeit verbringt:

I.: „Haben Sie eine Vorstellung, wo Sie ihre letzte Lebenszeit verbringen wollen?“

G.: „Hab’ ich noch nicht darüber nachgedacht. Aber wenn Sie mich schon fragen – am liebsten im Krankenhaus, wo für mich gesorgt wird. Ich war da schon 2 mal. Das war gut. 3-Bett-Zimmer mit Frühstück – Bohnenkaffee und ein gekochtes Ei ... Ich möchte lieber im Krankenhaus sterben als alleine.“

Die Schnittstelle zur medizinischen Versorgung im Krankenhaus ist ein wichtiges Entwicklungsfeld. Vor allem im Zusammenhang mit organisationsübergreifenden Entwicklungsperspektiven könnten Krankenhäuser, vor allem solche, die palliativmedizinische Stationen haben oder entwickeln wollen, interessante Kooperationspartner sein. Immer wieder scheinen Reibungsverluste durch unterschiedliche und uneinheitliche Formen der Betreuungskontinuität, der Informationsweitergabe, der Dokumentation, etc. zu entstehen. Optimale geriatrische Versorgung bedarf in aller Regel organisationsübergreifender Maßnahmen.

Die (Un-)Gestaltbarkeit des Sterbens und die Unabwendbarkeit des Todes

Viele BewohnerInnen gehen davon aus, dass ihr eigenes Sterben im weitesten Sinne letztlich nicht gestaltbar ist. Eine Haltung des gelassenen Wartens, des sich ins Lebensschicksal Fügens, scheint dem Tod eher zu entsprechen.

„Man muss sich eben damit abfinden, wie es kommt. Das kann man nicht beeinflussen.“

„Wie es sein wird, ist die letzte Überraschung im Leben.“

„Es liegt alleine in Gottes Hand.“

Dieses Wissen um die Unabwendbarkeit des Todes kann sich sowohl aus einem religiös motivierten Gottvertrauen speisen, aber auch aus einem pragmatischen Realismus oder Fatalismus.

„Die Menschen müssen doch mal weg. Es geht nicht unendlich weiter. Man muss sich abfinden können – wie im Krieg.“

Vorstellbar ist freilich, dass sich in diesem Zusammenhang ein Lebensmuster der BewohnerInnen als Sterbemuster fortsetzt: Wenn die PatientInnen zeitlebens wenig Möglichkeiten hatten, aktiv ihr Leben zu gestalten, erwarten sie das auch nicht vom Sterben. Das könnte möglicherweise auch ein generationsspezifisches Thema sein. Denn die Interviewten gehören einer Altersgruppe an, die durch Lebensumstände, Schicksal, rigidere Formen sozialer Normativität (Bildungszugänge, Frauenrolle) und politisch-gesellschaftliche Bedingungen (Weltkriege, Aufbauphase, Vertreibung, Flucht) immer wieder gezwungen wurden, auf Situationen zu reagieren, die nur wenig mitgestaltbar waren, ihr Leben umzustellen und aus widrigen Umständen das Beste zu machen. Gleichzeitig könnte es auch umgekehrt sein: Wenn man sich das ganze Leben um so vieles kümmern musste, will man zumindest das Sterben passiv über sich ergehen lassen. Wenngleich es zweifellos richtig ist, dass sich die Art des Sterbens in letzter Instanz der medizinischen und pflegerischen Steuerbarkeit entzieht (wobei die Möglichkeiten dazu kontinuierlich steigen), braucht dies nicht zu heißen, dass die sehr wohl gestaltbaren, beispielsweise schmerztherapeutischen, sozialen, religiösen oder organisatorischen Aspekte vernachlässigt werden müssen. Man könnte zugespitzt formulieren: Gerade weil das Sterben zum menschlichen Leben gehört, braucht es heute organisatorische Rahmenbedingungen, um diese Dimension des Menschlichen möglich zu

machen. Denn „gutes Sterben“ ist eben nicht selbstverständlich. Man muss dafür etwas tun. Für eine Organisation wie *Diakonie in Düsseldorf*, die viel Wert auf eine individuelle, professionelle und organisationskulturelle Gestaltung des Sterbens legt, ist es unter Umständen eine besondere Herausforderung zu akzeptieren, dass viele BewohnerInnen gar kein besonderes Bedürfnis haben, ihr Sterben den eigenen Vorstellungen entsprechend zu gestalten. Hier scheint es wichtig zu werden, auch das Bedürfnis nach Nichtgestaltung zu akzeptieren.

Die Belastung der MitarbeiterInnen, sich mit einem gesellschaftlich abgeschobenen und verleugneten Thema sowohl im Berufsalltag als auch zusätzlich in systematischer Weise im Rahmen des Projekts „Organisationskultur des Sterbens“ zu beschäftigen, ist jedenfalls nicht zu unterschätzen. Andererseits schaffen das Projekt, die Arbeit miteinander, die unterschiedlichen Formen der Würdigung und des Lernens, ja die Freude daran, „an etwas Wichtigem und Großem“ (Ralf Dahrendorf) beteiligt zu sein, auch Entlastung.

Gleichzeitig entsteht im Laufe eines solchen Projekts, mit wachsender interner und externer Öffentlichkeit eine Erwartungshaltung, dass kontinuierlich und qualitativ an den identifizierten Angelpunkten einer verbesserten Versorgung schwerkranker und sterbender Menschen gearbeitet wird. In der Tat gehen Auftraggeber immer wieder ein hohes Risiko ein. Sie stellen sich nämlich selbst unter den Erwartungsdruck, aufgeworfene Fragen auch weiterhin bearbeiten zu lassen. Ein neuer Standard der internen Kommunikation und Kooperation entsteht und wird natürlich als Maßstab an andere qualitätsentwickelnde Maßnahmen herangetragen.

Zwischen dem Wunsch, nicht alleine zu sterben und dem Wunsch nach sozialem Rückzug

Sehr viele BewohnerInnen wollen nicht alleine sterben. „Nicht alleine“ muss nicht unbedingt bedeuten, dass ununterbrochen jemand anwesend sein soll, aber:

„Es soll jemand in der Nähe sein.“

„Meine Tochter sollte schon zeitweise da sein, aber ich möchte nicht andauernd jemanden um mich haben.“

Man könnte diesen Wunsch als Form einer personalen und professionellen Nähe auf Abruf charakterisieren. Den Vorstellungen einer Betreu-

ung „rund-um-die-Uhr“ kann getrost eine Absage erteilt werden. Wichtig ist, Nähe und Unterstützung dann sicherzustellen, wenn sie gefragt sind bzw. in Situationen, wenn die Betroffenen selbst aktiv keine Signale mehr senden können. Eine aktive professionelle Form der Betreuung und Beobachtung wird notwendig sein, die flexible Aufmerksamkeit erfordert. Wer konkret beim Sterben präsent sein soll, hängt mit der aktuellen Lebenssituation zusammen und ist entsprechend individuell sehr unterschiedlich: Für diejenigen, die Angehörige haben, ist es oft wichtig, dass diese (Kinder, Geschwister, EhepartnerIn ...) sie beim Sterben begleiten. Für andere sind Freunde und Bekannte zentral. Anstatt der genetischen Familie (die manchmal sehr wohl noch existiert) werden die aktuell relevanten und selbst gewählten Beziehungen der Gegenwart wichtig.

Vor allem für Personen, die keine Angehörigen haben oder schon lange im Heim leben, ist die Begleitung durch eine Person aus der Pflege und zum Teil durch FreundInnen aus dem Zentrum wichtig. Das Zentrum ist ihr Zuhause geworden, deshalb sind die Menschen, die hier leben und arbeiten, ihre wichtigsten Bezugspersonen und die „Personen ihres Vertrauens“.

Für Personen mit religiösem Hintergrund kann ein geistlicher Beistand wichtig sein.

Einsamkeit ist für viele GesprächspartnerInnen ein zentrales Thema. Während einige sich mehr oder weniger zufrieden mit dem Alleinsein arrangiert haben, leiden andere sehr darunter.

Obwohl der folgende Punkt nur von einer Gesprächspartnerin erwähnt wurde, könnte er dennoch repräsentativ für eine Vielzahl von älteren Menschen mit unzureichenden sozialen Kontakten sein:

„Mein Hund ist für mich gesundheitsstimulierend. Er ist meine beste Medizin!!!“

Manche GesprächspartnerInnen haben bezüglich ihrer Angehörigen auch den Anspruch, an der Initiierung einer Versöhnung zwischen den unter Umständen zerstrittenen Kindern mitzuwirken. Der Bedarf nach einer Beziehungsklärung, Aussprache oder Versöhnung zwischen den BewohnerInnen selbst und ihren Kindern oder anderen Verwandten wurde in den Gesprächen nur sporadisch geäußert. Hier sollte darauf geachtet werden, dass dieser Anspruch nicht zu einer Überforderung aller Beteiligten führt. Beziehungen, in denen sich seit langer Zeit Störungen etabliert haben, sind oft auch im Angesicht des Todes nicht wirklich zu klären. Vielleicht gehört es zu den Idyllen des Sterbens, zu den

im „Goldrahmen gesetzten Bildern eines guten Sterbens“, dass Menschen versöhnt mit sich, in Einklang mit anderen und in Frieden mit den unmittelbaren Angehörigen sanft entschlafen. Diese impliziten „Leitbilder“ des Sterbens prägen den Umgang mit den Sterbenden. Gerade deshalb wird es so wichtig, das eigene Empfinden und Denken zu überprüfen, wahrzunehmen, damit es nicht zur Projektion für andere wird. Denn es gibt auch BewohnerInnen, die keinen Wert auf die Anwesenheit anderer beim Sterben legen oder das sogar explizit ablehnen. Einige BewohnerInnen wollen beim Sterben „ihre Ruhe haben“. Auch die Überzeugung, dass dieser letzte Schritt von ihnen alleine gemacht werden muss, kann wichtig sein. Sterben radikalisiert in diesem Verständnis die Einsamkeit und Unteilbarkeit, eben die Individualität des Menschen.

„Beim Sterben, da kann einem keiner helfen.“

„Ich bin da nicht so sensibel: Wer da ist, ist da. Am besten nicht so viele Leute, ich will wenigstens beim Sterben meine Ruhe haben. Wenn meine Tochter da wäre, würde mir das genügen. Bloß kein Pfarrer!“

Die Anwesenheit von Bezugspersonen kann an Bedeutung verlieren, weil andere Themen gegenüber den menschlichen Beziehungen in den Vordergrund treten.

„Die Welt muss beim Sterben Stück um Stück unwichtiger werden und soll in den Hintergrund treten. Es muss Freiheit von der Welt gewonnen werden.“

„Bei belastenden Familienbeziehungen wäre es entlastend, begreiflich zu machen, dass die Dinge der Welt dabei sind, drittrangig zu werden, und bitte das nun Wichtige zur Sprache kommt.“

Diese BewohnerInnen wollen zwar sehr wohl Besuch bekommen, beim Sterben selbst ist ihnen die Anwesenheit anderer aber nicht wichtig. Die oben zitierte Gesprächspartnerin weist auch darauf hin, da es für sie eine hilfreiche Entlastung wäre, wenn, speziell bei belastenden Familienbeziehungen, den Angehörigen vermittelt werden könnte, dass für die Sterbenden menschliche Bindungen an Bedeutung verlieren können. Andere persönliche, u. U. spirituell-religiöse Aspekte treten demgegenüber in den Vordergrund.

Es gibt auch die sachliche Einschätzung, dass Angehörige beim Sterben fehl am Platz sein können, erst recht dann, wenn man bisher ein schlechtes Verhältnis zu ihnen gehabt hat. Der Wunsch nach Alleinsein kann in

der Erfahrung begründet liegen, dass die Angehörigen auch anstrengend sein können:

„Ich bin nicht sicher, ob die Söhne tatsächlich auch dabei sein sollen, wenn ich sterbe. Meine Kinder machten mir oft Vorwürfe, ich würde alles falsch machen. Das macht mich oft nervös und unsicher. Wenn sie dann weg sind, werde ich sofort ruhiger.“

„Ich will nicht zur Last fallen!“ ist eine Aussage, die bei den Interviews immer wieder fällt. Aus der Erfahrung des eigenen körperlichen und z.T. geistigen Abbaus, ist für einige BewohnerInnen offensichtlich das Gefühl entstanden, nichts mehr anbieten zu können und sowohl für die Angehörigen als auch für die Pflege nur noch eine Belastung zu sein. Zum Teil merken sie, dass der Umgang mit ihrem Altern und dem Sterben für sie selbst weniger belastend ist als für ihre Angehörigen:

„Meine Söhne möchte ich nicht beim Sterben dabei haben. Die traurigen Gesichter halten mich nur auf und machen es mir schwer zu gehen!“

„Mein Neffe ist zu sensibel. Er kann mit dem Tod schwer umgehen, deswegen will ich ihm das nicht zumuten.“

I.: „Und Ihre Verwandten, sollen wir sie benachrichtigen?“

G.: „Oh (abwinkend), die haben mit sich selbst genug Arbeit! Die sind gewissermaßen gar nicht da für mich.“

Diesen GesprächspartnerInnen ist also besonders wichtig, dass ihre Angehörigen durch das Sterben nicht belastet oder gar überfordert werden. Die Betroffenen schützen andere und sich selbst vor spezifischen Belastungen. Sie entwickeln eine rationale Haltung der Verschonung. Auch Personen, die in häuslicher Pflege sind und nur wenig Kontakt zu ihren Verwandten haben, können es stimmiger finden, nicht von diesen begleitet zu werden, sondern von einer bestimmten oder manchmal auch nicht näher bezeichneten Pflegekraft im Pflegeheim oder im Krankenhaus. Hier mag es entlastend sein, Zuwendung nicht auf Basis einer unter Umständen spannungsreichen und potentiell verletzenden emotional begründeten (Familien)beziehung zu erhalten, sondern die Zuwendung und Unterstützung im beruflichen Kontext zu bekommen, womit sie besser annehmbar ist:

„Die MitarbeiterInnen bekommen ja schließlich für ihren Job bezahlt.“

I.: „Haben Sie besondere Erwartungen an Ihre Bezugspersonen, Verwandten oder Bekannten, wenn es Ihnen schlechter geht? Sollen dann die Kinder kommen?“

G.: „Eigentlich nicht. Wenn man ins Krankenhaus kommt, ist es selbstverständlicher, dass die Schwestern einem helfen, oder nicht? Dann ist man angewiesen, ist den Ärzten ausgeliefert.“

I.: „Wo möchten Sie sterben?“

G.: „Im Krankenhaus, weil ich alleine bin, und ich kann nicht von meinen Kindern verlangen, dass die, wer weiß wie lange, darauf warten.“

Manche Interviewten machen ähnliche Aussagen über das Gefühl, für die anderen nur eine Last zu sein. Diese erwecken aber den Eindruck, dass sich dahinter sehr wohl ein starker Wunsch nach Zuwendung, Kontakt und Begleitung verbirgt. Unter Umständen bestehen auch Bezüge zu depressiven Symptomen und/oder großer Enttäuschung aus dem Gefühl, vernachlässigt zu werden. Die Aussage, ohnedies alleine sterben zu wollen und niemanden um sich zu brauchen, kann der Vermeidung einer befürchteten Enttäuschung dienen. Gleichzeitig kann sich dahinter auch eine subtile aggressive Komponente verbergen, im Sinne eines Vorwurfs, nicht genug Zuwendung – weder zur Bewältigung des Lebens noch des Sterbens – zu erhalten.

„Bescheidenheit“ als geschlechts- und generationsspezifische Dimension

Mehreren InterviewerInnen ist aufgefallen, dass es vielen ihrer GesprächspartnerInnen schwer fällt, Forderungen zu stellen und Wünsche zu äußern. Eine übermäßige Bescheidenheit scheint ein überraschendes Charakteristikum vieler BewohnerInnen zu sein. Hier bietet sich die Überlegung an, dass eine geschlechtsspezifische, aber auch eine generationsspezifische Komponente im Sterben zum Tragen kommt: Generationsspezifisch, da es für die entbehrungsgewohnte Kriegs- und Aufbaugeneration oft ungewohnt ist, ihre Bedürfnisse zu äußern; geschlechtsspezifisch, da es gerade Frauen dieser Alterskohorte schwer fällt, ihre Anliegen als legitim und berechtigt zu erleben und aktiv einzufordern.

Hier dürften Männer viel eher von der Maxime ausgehen, dass sie ja schließlich lange genug gearbeitet haben und damit auch das Recht einer umfassenden Betreuung erworben haben, während Frauen, die der gesellschaftlich wenig honorierten Aufgabe der Kindererziehung und Hausarbeit nachgekommen sind, sich dazu subjektiv weniger berechtigt

fühlen. Zu diesem wichtigen Punkt eines geschlechtsspezifisch differenzierten Umgangs mit Sterben und Tod gibt es wenig Forschung.

Leben in der Nähe des Todes

Die Beschäftigung mit dem eigenen Sterben und das Gefühl, dem Tod entweder nahe oder noch sehr fern zu sein, ist bei den BewohnerInnen ebenfalls individuell sehr unterschiedlich. Mehrere GesprächspartnerInnen wiesen allerdings auch darauf hin, wie sehr die Beschäftigung Schwankungen unterworfen ist, die von ihrer Verfassung abhängen: Wenn sie in guter körperlicher Verfassung sind, ist die Beschäftigung mit dem Sterben nicht sehr zentral, wenn sie sich dagegen schlechter fühlen, ist der Tod und die Auseinandersetzung mit ihm entsprechend näher.

Auch für Angehörige sind die häufigen und oft über Jahrzehnte währenden Schwankungen des Gesundheitszustandes ihrer im Heim lebenden Eltern eine zentrale Belastungsdimension. So sehr man den Eltern ein langes Leben wünscht, so sehr sind viele von der allgegenwärtigen Spannung durch das Gefühl, permanent bereit sein zu müssen, um zu jeder Tageszeit bei einer Verschlechterung des Gesundheitszustandes zu ihren Eltern kommen zu können, objektiv und subjektiv überfordert. Das macht es nach der Erfahrung der Angehörigen auch schwierig, die Bedürfnisse von Sterbenden zu identifizieren, weil diese ebenfalls großen Schwankungen unterworfen sind:

„Geht es ihr schlecht, möchte sie möglichst bald sterben. Sobald es ihr besser geht, möchte sie möglichst lange weiterleben.“

Es lassen sich vor allem zwei Strategien der Auseinandersetzung mit jeweils unterschiedlichen Konsequenzen beobachten.

Konzentration auf das Leben

Manche Personen haben das Gefühl, gut mit dem Leben abgeschlossen zu haben und gerade aus diesem Grund jeden Tag dankbar entgegenzunehmen. Sie sagen zum Beispiel:

„Ich habe gelernt, für den Augenblick zu leben! Wenn es soweit ist, nehme ich es einfach hin. Ich versuche, jeden Augenblick des Lebens sinnvoll zu gestalten. Meine Tage sind damit ausgefüllt“

Hier können verstorbene Angehörige eine wichtige Rolle spielen:

„Meine Verstorbene Gattin hat vor ihrem Tod gesagt: Ich schaue von da oben zu und, wenn ich sehe, dass du Trübsal bläst, dann ist was los!“

Bei anderen ist der religiöse Hintergrund wichtig:

„Ich nehme den Tag so, wie er kommt und bin Gott dankbar dafür!“

Konzentration auf den Tod

Andere Personen sind stärker auf den Tod als auf den vor ihnen liegenden Lebensabschnitt orientiert. Vom Leben wird nicht mehr allzu viel erwartet:

„Ich bin in einem Alter, wo ich weiß, das Leben liegt hinter mir. Und vor mir liegt nur noch die Phase des Abschied-Nehmens. Und ich weiß: Gott vergisst mich nicht! Ich möchte mit dem Herrn Jesus sterben.“

„In unserem Alter steht man doch schon mit einem Bein im Grab.“

Das Sterben kann bei dieser Strategie als spirituelle, aber auch als körperliche Erlösung etwa von starken Schmerzen gesehen werden. Einige BewohnerInnen hoffen auf einen baldigen Tod.

Es gibt auch Personen, die sich bisher noch kaum mit dem Sterben beschäftigt haben. Das kann verschiedene Ursachen haben. Entweder führt gute körperliche Verfassung zu der Einschätzung, vom Sterben noch so weit entfernt zu sein, dass genug Zeit bleibt, sich später damit zu beschäftigen. Lebensaktivitäten können hier im Vordergrund stehen: *„Ich habe so viel zu tun, da habe ich keine Zeit über das Sterben nachzudenken.“*

Auf der anderen Seite können natürlich auch Verdrängung und Angst vor der Beschäftigung dahinter stecken. Diese sollten aber ebenso als legitime Umgangsformen mit dem Sterben verstanden werden.

Interessant war auch die Beobachtung der InterviewerInnen, dass einige Personen schon Erfahrungen mit dem „Beinahe-Sterben“ gemacht haben und dass sich diese Erfahrung auf die Beschäftigung mit dem Sterben unterschiedlich auswirken kann: Manche Personen, die schon einmal beinahe gestorben sind, haben die Auseinandersetzung mit ihrem Sterben damit schon bis zu einem gewissen Grad geleistet und blicken gelassener ihrem Tod entgegen. Auf der anderen Seite berichte-

te auch eine Gesprächspartnerin, die schon häufig unter lebensbedrohenden Umständen im Krankenhaus war, dass ihre Gelassenheit gegenüber dem Tod verschwindet, sobald sie sich im realen Todeskampf befindet.

Körperbezogene Bedürfnisse

Körperliche Unversehrtheit ist ein zentrales Moment des Wohlbefindens. Sie hängt einerseits mit dem Bedürfnis nach Schmerzfreiheit, aber auch mit dem Bedürfnis, möglichst lange für sich selbst sorgen zu können, zusammen.

Insofern gibt es für viele GesprächspartnerInnen ein großes Bedürfnis nach Sauberkeit und Hygiene bis zum Schluss. Vermutlich gibt es eine Angst, zunehmend zu ‚verwahrlosen‘, je näher man dem Tod kommt. Pediküre und Maniküre sind z. B. für eine Bewohnerin eine ganz zentrale Bedingung für Wohlbefinden.

Inkontinenz kann eine sehr unangenehme und mit Scham besetzte Beeinträchtigung sein. Hier wird in sehr grundsätzlicher Weise erfahren, zunehmend die Kontrolle über den eigenen Körper zu verlieren. Auch Mobilität ist ein zentrales Element des körperlichen Wohlbefindens. *„Einmal muss man ja sterben, aber ich möchte nicht jahrelang im Bett liegen oder vielleicht gelähmt sein.“*

Speziell für Personen, die im Rollstuhl sitzen, ist es wichtig, selbstständig oder in Begleitung Spaziergänge zu machen.

Das Essen soll natürlich auch noch immer schmecken. Eine Bewohnerin weist darauf hin, wie wichtig es ihr ist, genug Zeit für das Essen zu haben und sich dabei – entsprechend ihrer Vorliebe – nicht beeilen zu müssen. Eine andere Gesprächspartnerin, die zu Hause mit „Essen auf Rädern“ versorgt wird, meint:

„So ein furchtbarer Fraß! So lieblos und schmeckt schlimmer als Stroh! Aber ich kann nicht mehr selber kochen und bin froh, dass ich den Fraß kriege!“

Der Umstand, nicht mehr alleine für sich sorgen zu können, macht es schwieriger, die im bisherigen Leben gewohnten Standards einzufordern.

Das tägliche Lesen der Zeitung ist bei einigen (interessanterweise ausschließlich männlichen) Gesprächspartnern eine wichtige Voraussetzung für Wohlbefinden. Hier trifft sich der Wunsch, körperlich nicht beeinträchtigt zu sein (gut sehen), mit dem Wunsch, an lieb gewonnenen

Routinen festhalten zu können und weiterhin mit dem Tagesgeschehen verbunden zu sein.

Exkurs: Dimensionen der Befindlichkeit von verwirrten und nicht-ansprechbaren BewohnerInnen

Wichtige Erfahrungen wurden auch mit BewohnerInnen gemacht, mit denen Gespräche nicht möglich sind. Bei den Beobachtungen ist es gut gelungen, Wohlbefinden und Unwohlbefinden von nicht unmittelbar ansprechbaren Patientinnen zu operationalisieren.

Offensichtlich gibt es beobachtbare Kommunikationsformen von Personen, die sich nicht verbal äußern können.

Wichtige Kriterien und Beobachtungsdimensionen dabei sind:

- Stimmlage,
- Blickkontakt,
- Lächeln,
- Selbstvergessenes Spielen,
- Bereitschaft, das Bett zu verlassen.

Als wichtige Rahmenbedingungen für das Wohlbefinden der BewohnerInnen konnten folgende Dimensionen beobachtet werden:

- Interaktion (ruhiger verbaler Kontakt, Zuneigung, Körperkontakt),
- Stabilität (Berücksichtigung des gewohnten Rhythmus, keine örtlichen Veränderungen),
- Ruhe (Ausstrahlen von Ruhe und Gelassenheit, keine Aufregung).
Auf der anderen Seite wurden Situationen beobachtet, die Auslöser für Unwohlsein und Krisen sein können:
- alle Störungen in dieser sicheren Stabilität,
- Duschen und Baden,
- Körperliches Leiden, das nicht adäquat ausgedrückt werden kann (z. B. Verdauungsprobleme),
- Abführen,
- Zigarettenentzug,
- Stress der MitarbeiterInnen.

Bei den BewohnerInnen, mit denen auf Grund ihres schlechten körperlichen und/oder geistigen Zustands kein Gespräch geführt werden konnte, gab es offensichtlich gerade beim Thema Hygiene einen qualitativen Wendepunkt in der Befindlichkeit und in den Bedürfnissen. Während

bei noch geistig und körperlich regen GesprächspartnerInnen das Duschen und Baden eine wichtige Voraussetzung für körperliches Wohlbefinden ist, wird es bei massiv eingeschränkten BewohnerInnen zu einer permanenten Quelle von Unbehagen. Die Hygiene verliert an Bedeutung und Waschen kann nahezu archaische Grundängste mobilisieren.

„Sie schreit, kratzt, kneift und schlägt um sich beim Waschen morgens und abends.“

„Fr. X. schreit lang anhaltend und laut und ist nicht zu beruhigen. Sie schimpft und droht z. B. nach dem Baden.“

Auch die (wohldosierte) Mobilität, die für viele BewohnerInnen hohe Bedeutung hat, ist für Demente eher etwas Irritierendes. Die vertraute Umgebung wird labilisiert. Unbehagen und Krisen können ausgelöst werden.

Beim Umgang mit BewohnerInnen, mit denen eine direkte Kommunikation nicht möglich ist, geht es vor allem darum, das Spannungsverhältnis zwischen subjektiver Lebensqualität (die sich z. B. im Verzicht auf Baden äußern kann) und pflegerischen und hygienischen Standards auszubalancieren. Schwierig ist das nicht zuletzt deshalb, weil zahlreiche pflegerische Maßnahmen zwar aktuell unangenehm sein können, aber mittelfristige nachhaltige Verschlechterungen der Lebensqualität durch z. B. Wundliegen oder Hautentzündungen unterbinden.

Die räumliche Umgebung

Als räumliche Umgebung für ihr Sterben wünschen sich die meisten GesprächspartnerInnen ihre gewohnte Umgebung. Für Personen, die zu Hause wohnen, ist dies ihr dortiges Zimmer. Für diese kann bereits die Umsiedlung in ein Heim eine große Belastung und ein erster „sozialer Tod“ sein, der sich im Aufgeben der eigenen Selbstständigkeit, des selbst gewählten Kontakts mit Bekannten und Verwandten, sowie vieler persönlicher Gegenstände äußert.

Personen, die in einem Heim wohnen, wollen in ihrem Zimmer bleiben, das sie oft individuell gestaltet haben. Manche geben auch an, dass die Zimmerbewohnerin gerne ebenfalls da bleiben soll. Für andere HeimbewohnerInnen wiederum ist ein Einzelzimmer ein vordringliches Anliegen. Mehrmals geäußert wurde der Wunsch, aus dem Fenster ins Grüne schauen zu können. Eine Person weist auf die Wichtigkeit von

Musik in ihrem Leben hin und kann sich sehr gut vorstellen, mit Kopfhörern zu sterben und dabei Bach oder Händel zu hören („*Musik als Himmelsleiter*“).

Unterschiede bestehen auch hinsichtlich der Frage, ob das Zimmer für das Sterben besonders gestaltet werden soll. Einigen Personen sind Blumen oder auch Kerzen sehr wichtig. Andere wiederum legen großen Wert darauf, dass ihr Zimmer nicht besonders geschmückt werden soll. Das Sterben ist demnach nicht besonders zu inszenieren, sondern möglichst eng an die Alltagsroutine anzuknüpfen. Durch eine besondere Ästhetisierung des Raums wird der bevorstehende Tod eher akzentuiert. Wie sehr BewohnerInnen an ihren eigenen bevorstehenden Tod erinnert werden wollen, ist individuell sehr unterschiedlich. Einigen GesprächspartnerInnen ist es gleichgültig, ob der Raum besonders ausgerichtet ist oder nicht. Aussehen und die Gestaltung des Raumes sind irrelevant.

Bedeutung von Religion beim Sterben

Schon in den bisherigen Punkten haben sich meistens große Streuungen und individuelle Unterschiede in den Wünschen und Bedürfnissen gezeigt. Gerade beim Thema Religion ist diese Verschiedenheit natürlich besonders offensichtlich. BewohnerInnen verschiedener Konfessionen (bzw. auch Konfessionslose) leben und sterben in den Heimen. Die Palette reicht von tiefer religiöser Verwurzelung bis hin zur völligen Ablehnung von Kirche und Religion.

Diese verschiedenen religiösen oder auch a-religiösen Weltanschauungen zu respektieren, ist eine Aufgabe, die sich den MitarbeiterInnen der *Diakonie in Düsseldorf* täglich stellt. Einem Teil der GesprächspartnerInnen ist eine religiöse Begleitung sehr wichtig. Religion, sei es evangelisch, sei es katholisch (andere Glaubensrichtungen waren in den Gesprächen anscheinend nicht vertreten), war für die meisten dieser GesprächspartnerInnen Zeit ihres Lebens wichtig. Gerade angesichts des Todes bleibt es bedeutsam, mit christlichen Abschiedsritualen, z. B. gemeinsamem Beten, Krankensalbung, letztem Segen und mit einem Gespräch mit dem Pfarrer, einem Pastor oder einer Pastorin das Leben auch religiös zu beschließen. Es gibt manchmal persönlich bewegende Erfahrungen, die für ein Sterben im Einklang mit dem Glauben als Vorbild dienen.

„Der Papa hat den Pfarrer kommen lassen. Und die geweihten Kommunionskerzen waren angezündet. Und der Arzt hat gesagt: Der Papa hat Krebs, da soll man ihm jeden Wunsch erfüllen, und er darf essen, was er will. Und der Pfarrer hat ihm die heilige Kommunion gereicht, und danach hatte er mit dem Leben abgeschlossen und ist gestorben. So ein Ende wünsche ich mir!“

Auf der anderen Seite stehen scharfe Abgrenzungen gegenüber Religion. Personen, denen während ihres bisherigen Lebens Religion nicht wichtig war oder die sehr schlechte Erfahrungen mit Vertretern der Kirche gemacht haben, könnten speziell in einer Versorgungseinrichtung in konfessioneller Trägerschaft Angst vor religiösen Übergriffen haben.

„Bloß kein Pfarrer!“

„Ich möchte keine religiöse Sterbebegleitung. Ich bin vor Jahren aus der Kirche ausgetreten.“ Im Krieg sagte der Pastor: „Es gibt nur drei wichtige Männer auf der Erde: 1. Moses, 2. (Name hat P. vergessen) und 3. Adolf Hitler, nach dem Krieg habe ich den Pastor zur Rede gestellt, aber der hat alles abgestritten, dann sind meine Mutter und ich aus der Kirche ausgetreten, das war mehr auf persönlicher Basis als auf der Lehre an sich. Ich möchte keinen Pastor hier haben.“

Eine weitere Gruppe von Gesprächspartnerinnen versteht sich zwar nicht als religiös. Im Zusammenhang mit ihrem Tod wünschen sie (quasi „sicherheitshalber“) seelsorgerischen Beistand oder ein Gespräch mit Pfarrer oder einer Pastorin.

„Ich bin nicht sehr religiös, aber man weiß ja nicht? ... ich möchte die letzte Ölung, (nachdenklich) ich habe noch mit niemandem darüber gesprochen.“

Umgekehrt gibt es auch das Phänomen, dass Personen, die an sich sehr religiös sind, dennoch keinen großen Wert auf einen Besuch durch den Pfarrer legen. Unter Umständen ist für sie das Thema „Glauben“ so persönlich, die religiöse Beziehung zu Gott so unmittelbar, dass es der Vermittlung durch einen Pfarrer nicht bedarf.

I: „Möchten Sie, dass der Pfarrer kommt, wenn Sie sterben?“ (I. weiß, dass G. abends betet, während den Pflegeeinsätzen spricht sie immer wieder von ihrem Glauben). G (abwehrend): „Ach was, mit dem komm ich auch nicht in den Himmel! Was soll ich denn mit dem Pfarrer, der kann mir auch nicht helfen, wenn ich sterbe! Ich werde meine Zukunft Gott überlassen – wer soll mir denn sonst helfen?!“

Kein Mensch!! Wenn der gerade da ist, dann ist es schön – oder Du – (Pause) aber das ist bestimmt nicht so.“

Eine Aussage, die zwar nur einmal gemacht wurde, die aber trotzdem gerade für christliche Versorgungseinheiten wichtig sein könnte, ist die folgende: *„Ich würde es niemals wagen, den immer so viel beschäftigten Pfarrer um Sterbebegleitung zu bitten.“*

Dieses Zitat zeigt, dass die Schwelle, um seelsorgerischen Beistand zu bitten, zumindest für zurückhaltende BewohnerInnen tendenziell zu hoch sein könnte. Gleichzeitig sollte im Blick bleiben, dass Personen, die kein Interesse an seelsorgerischer Sterbebegleitung haben, sich nicht bedrängt fühlen.

Ein Engpass bezüglich der seelsorgerischen Begleitung besteht nach Einschätzung der InterviewerInnen dahingehend, dass die religiöse Eingebundenheit in die Gemeinde auf Grund von brüchigen Strukturen nur noch unzureichend gegeben ist. Hier gibt es die Erfahrung, dass die Gemeindepfarrer auf Grund von Zeitmangel nur noch wenig Kontakt mit den Gläubigen haben und deswegen eine seelsorgerische Sterbebegleitung schwierig sein könnte. Ähnlich wie bei der Raumgestaltung ist es für einen Teil der GesprächspartnerInnen sehr wichtig, wenn sie sterben, religiöse Symbole wie Kerzen oder ein Kreuz um sich herum zu haben. Andere wiederum – selbst an sich religiöse Menschen – wollen keine allzu zu „festliche Stimmung“

„Der Pastor soll mich besuchen. Ich möchte mit der Schwester beten, aber bitte keine Kerzen, keine festliche Stimmung.“

Unter Umständen wird das sogar schriftlich festgelegt,

„Der Pfarrer darf einmal kommen, um ein gemeinsames Gebet zu sprechen. Keine letzte Salbung, kein ewiges Licht, kein Kreuz. Diese Wünsche sind schriftlich festgehalten und sollen auch berücksichtigt werden.“

Das Unbehagen gegenüber einer religiösen Stimmung könnte deswegen bestehen, weil das Rufen des Pfarrers oder das Anzünden von Kerzen als Zeichen gesehen wird, abgeschrieben zu werden. Hier wirkt die archaische Verknüpfung von Todesnähe und Präsenz des Pfarrers nach, wie sie ja über lange Zeit in den großen Kirche auch praktiziert wurde, wobei die Geistlichen faktisch in die Rolle des „Todesengels“ kamen.⁶

⁶ Vgl. Andreas Heller, Ganzheitliche Lebenspflege. Für ein Miteinander von Krankenpflege und Krankenseelsorge, Düsseldorf: Patmos 1989.

„Auf keinen Fall den Pfarrer rufen, weil man dann weiß, dass es jetzt so weit ist.“

Neben der Frage nach dem Wunsch nach seelsorgerischem Beistand und religiösen Symbolen in der Todesstunde, tauchen religiöse Themen immer wieder in anderer Form bei mehreren Gesprächen auf:

- Was kommt danach?
- Wird das Leben nach dem Tod besser sein?
- Gibt es den lichten Tunnel?
- Gibt es einen Gott?
- Was ist der Himmel?

Religiöse Themen können am Lebensende verstärkt mobilisiert werden, wenn die Rahmenbedingungen es erlauben. Beobachtungen aus der Onkologie und palliativen Versorgung belegen, dass die „religiöse Frage“ sich oft erst dann ergibt oder erst dann gestellt wird, wenn ein gutes Maß einer körperlichen Schmerzversorgung gefunden ist.

Der Tod kostet das Leben – und Geld

a) Finanzielle, rechtliche und organisatorische Fragen

Die Regelung finanzieller, rechtlicher und organisatorischer Fragen für die Zeit nach dem Tod ist für viele GesprächspartnerInnen wichtig und entlastend. Zentrale Themen dabei sind z. B. das Testament, Klärung des Nachlasses, Finanzierung der Bestattung.

Finanzielle Aspekte gewinnen eine Brisanz auch dadurch, dass viele BewohnerInnen durch die gesellschaftlich vermittelte Vorstellung, wonach alte Menschen sozialpolitisch eine Belastung darstellen, mitgeprägt sind. Für BewohnerInnen kann es etwas äußerst Demütigendes sein, nachdem sie Zeit ihres Lebens solide und sparsam gewirtschaftet haben, den teuren Heimplatz durch den Verkauf der eigenen Wohnung finanzieren zu müssen oder auf Zuschüsse der Angehörigen oder der Sozialhilfe angewiesen zu sein.

Einige GesprächspartnerInnen reagieren eher indifferent auf die Frage nach finanziellen, rechtlichen und organisatorischen Aspekten und verlassen sich darauf, dass ihre Angehörigen die Regelung der anfallenden Formalitäten nach ihrem Tod schon übernehmen werden. Andere Personen geben an, dass es ihnen schlicht und einfach relativ gleichgültig ist, was nach ihrem Tod mit ihnen passiert, da es für sie selbst ohnedies nicht mehr relevant sei, sondern höchstens für die Hinterbliebenen.

„Und wie soll das Grab aussehen?“

„Wie das aussehen soll, ist mir vollkommen egal, alles, was nach meinem Tode kommt, ist mehr oder weniger nur ein Blickfang für andere Leute.“

Es scheint große Unterschiede im Bedürfnis zu geben, die Zeit nach dem Tod zu regeln. Beide Haltungen sind verständlich und verlangen nach entsprechenden Angeboten: Während für Personen, denen eine Regelung sehr wichtig ist, und die diese bisher noch nicht (ausreichend) getroffen haben, direkte Unterstützung und rechtliche Aufklärung hilfreich sind, ist für Personen, die sich mit der Zeit nach dem Tod nicht beschäftigen wollen oder können, eine Kooperation mit den Angehörigen notwendig.

b) Das Grab

Während es für einige GesprächspartnerInnen klar ist, dass sie in das vorhandene Familiengrab kommen werden, gibt es doch auffallend viele, die eine anonyme Bestattung wünschen. Das sind oft diejenigen, die keine Angehörigen haben. Die anonyme Bestattung wird meist um so unterschiedener verlangt, je dünner bzw. problematischer das soziale Netz ist.

Auf der anderen Seite kann eine anonyme Bestattung auch gewünscht sein, um die Angehörigen zu entlasten. Wobei gelegentlich auch Bedauern oder Anklage „zwischen den Zeilen“ zu lesen sind. „Ich will niemandem die Pflege des Grabes zumuten.“

Dies kann aber auch für die Angehörigen schwierig sein, weil ihnen die Anhaltspunkte für Trauer und Abschied verweigert werden.

c) Verabschiedungsritual im Heim

Für HeimbewohnerInnen ist die Verabschiedung innerhalb des Heims unterschiedlich relevant. Für Personen, die im Haus nur wenige und lose Kontakte geknüpft haben, ist die Verabschiedung natürlich weniger wichtig, während für Personen, für die das Heim eine wichtige soziale Heimat geworden ist, die Verabschiedung ein bedeutsames und stimmungsvolles Abschiedsritual ist. Sie ermöglicht es auch denjenigen, die für das Begräbnis nicht mehr mobil genug sind, sich von den Verstorbenen zu verabschieden.

„Dass ihr das Abschiedsritual im Haus macht, finde ich schön, denn wir kommen doch nicht mehr auf den Friedhof zur Beerdigung.“

„Na klar, hätte ich gerne eine Trauerfeier für mich im Wohnheim. Da gucke ich dann von oben zu. Es ist schön, dass man nicht einfach so verschwindet.“

d) Körperlichkeit nach dem Tod

Der eigene Körper ist bei einigen GesprächspartnerInnen (vermutlich ebenfalls in engem Zusammenhang mit der eigenen Biographie) unterschiedlich wichtig. Es kann das Bedürfnis bestehen, den Körper der Gemeinschaft zur Verfügung zu stellen und quasi „weiterzuwerten“ (Organspenderausweis). Im Gegensatz dazu ist auch der nachdrückliche Wunsch zu hören, den eigenen Körper der Forschung nicht zur Verfügung zu stellen. Vielleicht steht hinter diesem Wunsch ein Bedürfnis „ganz“ zu bleiben. *„Ich will nicht zerstückelt werden und auch nicht verbrannt!“*

Mehrere Personen beschäftigen sich damit, was sie nach dem Tod für ein Sterbehemd haben werden. Es ist ihnen wichtig, auch nach dem Tod schön hergerichtet zu sein.

„Wenn ich gestorben bin bzw. meine Frau, möchten wir gerne in unserer Hochzeitsgarderobe beigesetzt werden. Dafür haben wir sie aufbewahrt.“

Mobilisierung anderer Tabus

Zwei nicht stattgefundene Interviews wurden ebenfalls dokumentiert. Hier war es interessant, dass nach dem Ablehnen des Gesprächs über das Sterben, der anschließende unsystematische Gesprächsverlauf unwillkürlich dennoch zu anderen zentralen Tabuthemen führte: Attraktivität und Sexualität. Eine potentielle Gesprächspartnerin thematisierte Homosexualität und den unterschiedlichen Umgang damit in der katholischen und evangelischen Kirche, eine andere problematisierte die eigene körperliche Attraktivität, und worin sie sich durch eine Brustamputation beeinträchtigt fühlt. Die Interviewerin pointiert die sich hier anbietende Hypothese:

„Vielleicht hat hier das offene Ansprechen des einen Tabuthemas (Sterben) das Gespräch über ein anderes Tabuthema (Sexualität) in Gang gebracht? Oder müssen erst noch andere offene Fragen angegangen werden, bevor Gedanken über das eigene Sterben möglich werden?“