

Hybride Sterberäume in der reflexiven Moderne

Eine ethnographische Studie im ambulanten Hospizdienst

Inaugural-Dissertation

zur Erlangung des Doktorgrades

der

Philosophisch-
Sozialwissenschaftlichen
Fakultät der

Universität Augsburg

Erstgutachter: Prof. Dr. Werner Schneider
Zweitgutachter: Prof. Dr. Christoph Lau
Tag der mündlichen Prüfung: 12. Dezember 2005

Julia von Hayek

Hybride Sterberäume in der reflexiven Moderne

Studien zur interdisziplinären Thanatologie

herausgegeben von

Prof. Dr. phil. Armin Nassehi (München)

Prof. Dr. päd. Franco Rest (Dortmund)

Prof. Dr. theol. Dr. phil. h.c. Georg Weber (Münster)

Band 8

Julia von Hayek

Hybride Sterberäume in der reflexiven Moderne

Eine ethnographische Studie
im ambulanten Hospizdienst

LIT

Gefördert durch die Studienstiftung des Deutschen Volkes

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

ISBN 3-8258-9791-5

Zugl.: Augsburg, Univ., Diss., 2006

© **LIT VERLAG** Hamburg 2006

Auslieferung/Verlagskontakt:

Fresnostr. 2 48159 Münster

Tel. +49 (0)251-6203 20 Fax +49 (0)251-23 19 72

e-Mail: lit@lit-verlag.de <http://www.lit-verlag.de>

Inhaltsverzeichnis

Danksagung.....	5
1 Einleitung: Ethnographie und die moderne Hospizbewegung.....	7
2 Theorie, Methodologie und Methode: Ethnographie im ambulanten Hospizdienst	15
2.1 Soziologische Begriffsklärung.....	17
2.2 Wissenssoziologisches Theoriefundament	21
2.2.1 Zur Lebenswelt des sterbenden Patienten	22
2.2.2 Zur institutionellen Ordnung	26
2.3 Ethnographie und wissenssoziologische Hermeneutik	39
2.3.1 Zur Methodologie der Studie.....	40
2.3.2 Zum Prozess der Datenerhebung.....	44
2.3.3 Zur Datenauswertung	55
2.4 Fazit: Rekonstruktion der institutionellen Ordnung	58
3 Hospizbewegung und sozialer Wandel: Institutionelle Ordnungen im Bereich Sterben und Tod	61
3.1 Zum Stand der sozialwissenschaftlichen Forschung	62
3.1.1 Über das Sterben in modernen Kliniken	62
3.1.2 Über die moderne Hospizbewegung	75
3.2 Zur historischen Rekonstruktion der Hospizbewegung.....	84
3.3 Zusammenfassung und Ausblick auf die eigene Forschung.....	102
4 Empirische Rekonstruktion der institutionellen Hospizordnung: Die Subjektivierung des Sterbens	109
4.1 Hospizlicher Raum.....	112
4.1.1 Institutionelle Rückbindungen.....	113
4.1.2 Bewegungen im Raum	120
4.1.3 Begegnungen im Raum	126
4.1.4 Differente Räume	145
4.1.5 Erstes Zwischenfazit.....	155
4.2 Wissensstruktur.....	156
4.2.1 Vorwissen	157
4.2.2 Wissensgenese	165

4.2.3	Umgang mit Wissen	177
4.2.4	Zweites Zwischenfazit.....	184
4.3	Rolle des Sterbenden.....	185
4.3.1	An den ‚Grenzen des Sozialen‘	186
4.3.2	Herausarbeiten der Persönlichkeit.....	191
4.3.3	Zur Konstitution von Sterbebegleitungen	197
4.3.4	Sterbebegleitungen im Rückblick.....	204
4.3.5	Drittes Zwischenfazit.....	209
4.4	Sterbender Körper	210
4.4.1	Der Körper als Mitspieler	211
4.4.2	Einbettung vor Ort.....	219
4.4.3	Zurichtung des sterbenden Körpers.....	225
4.4.4	Vom gelingenden Sterben	238
4.5	Zusammenfassung: Zur Konstitution hybrider Sterberäume	243
5	Soziologische Verortung der Ergebnisse: Das gewandelte Verhältnis zwischen institutioneller Ordnung und sterbendem Subjekt.....	249
5.1	Ambulante Hospizdienste in der reflexiven Moderne	250
5.2	Gesellschaftliche Konsequenzen	263
5.3	Schlussbemerkung	267
	Literaturverzeichnis.....	269
	Anhang A: Organigramm des CHV	283
	Anhang B: Datenkorpus.....	285

Danksagung

Der Christophorus Hospiz Verein hat mir Einblicke in die Arbeit seines ambulanten Hospizdienstes gewährt. Daher gilt mein herzlicher Dank Angelika Westrich, der Geschäftsführerin des Vereins, dem gesamten Hospizteam sowie den Hospizhelfern. Sie haben mich alle tatkräftig unterstützt und mich mit viel Humor bei sich aufgenommen. Das Team hat mir den Freiraum gelassen, den ich für die Ausformung meiner eigenen Gedanken und Interpretationen zu ihrer Arbeit gebraucht habe. Womöglich konfliktieren die hier vorgestellten Interpretationen mit ihren eigenen. Es ist mir deswegen wichtig darauf hinzuweisen, dass es allein meine Interpretationen sind, die in der Studie dargestellt werden. Neben dem Christophorus Hospiz Verein waren es die Patienten und ihre Angehörigen, die mir die Erlaubnis gaben, zu ihnen nach Hause kommen zu dürfen in einer Situation, in der sich alle schmerzlich bewusst waren, dass das Sterben und der Tod leidvolle Erfahrungen sind. Auch wenn die Patienten meinen Dank nicht mehr persönlich entgegennehmen können, er gilt besonders ihnen und ihren Angehörigen.

Julia von Hayek

1 Einleitung:

Ethnographie und die moderne Hospizbewegung

„In früheren Zeiten war der Tod, der in den ‚eigenen vier Wänden‘ eintrat, durch ein festgelegtes Zeremoniell der Öffentlichkeit zugänglich. Die Familie war beim Sterbenden anwesend. Der Pfarrer kam, um die ‚Sterbesakramente‘ zu spenden. Die Verwandten, Nachbarn und Freunde kamen, um den Verstorbenen die letzte Ehre zu erweisen und der Familie in ihrer Trauer beizustehen. Sie waren die ersten ‚Krisenagenten‘, die bis hin zu allen formalen Angelegenheiten den Angehörigen die Sorgen abnahmen, so daß sie sich ganz der Trauer hingeben konnten.“ (Zielinski 1993: 18)

„Mit dem einzigen noch beweglichen Finger schrieb Herr B. am Computer nieder, wie sein Weg zu Ende gehen sollte: ohne jegliche lebensverlängernde Maßnahme[n]. Seit er seinen Willen so klar formuliert hatte, sei er gelassen und entspannt gewesen, habe sogar seine Frau getröstet, berichtet die Hospizschwester. Als sich wenig später eine Lungenentzündung entwickelte, richteten sich alle nach dem Wunsch des Kranken. Zwei Tage später starb Herr B. ruhig zu Hause im Kreis der Familie.“ (SZ, 20.02.1981, entnommen aus Seitz & Seitz 2002: 275)

Das erste Zitat gibt die gängige, durchaus idealisierte Vorstellung innerhalb unserer Gesellschaft wider, wie in ‚früheren Zeiten‘ gestorben wurde, wobei in der Regel – wie auch in diesem Zitat – die ‚früheren Zeiten‘ unbestimmt bleiben. Sicher ist man sich aber, dass es eine Zeit gab, in der der Sterbende zu Hause, integriert in eine sorgende Gemeinschaft, verbleiben durfte. Durch die Medikalisierung unseres Lebens, durch das Streben nach Gesundheit und durch die Entstehung der Kliniken sowie der in diesen Kliniken charakteristischen Apparatedizin scheint uns dieses Selbstverständnis abhanden gekommen zu sein. In den letzten Jahren ist daher die „Einsamkeit des Sterbenden“ (Elias 1991) häufig festgestellt und kritisiert worden. Aber es herrscht der Wunsch vor, bei dieser Kritik nicht stehen zu bleiben, sondern veränderte Bedingungen für den Sterbenden zu schaffen. Auf diese veränderten Bedingungen verweist das zweite Zitat. Hier wird eine Szene aus den heutigen Tagen beschrieben: Herr B. wird nicht in eine Klinik eingewiesen, sondern er darf, unterstützt durch einen Hospizdienst, zu Hause ‚im Kreis seiner Familie‘ sterben. Haben wir also die früheren Zeiten, welche auch immer damit genau im ersten Zitat gemeint sind, wieder aufleben lassen, indem der Sterbende in seinem Zuhause bei seinen Angehörigen bleiben darf? Findet hinsichtlich der institutionellen Ordnung im Sterben ein Wiederaufleben vergangener Zeiten statt? Oder haben wir es womöglich weniger mit einem Wiederaufleben (wovon auch immer genau) zu tun? Ge-

stalten wir vielmehr eine institutionelle Sterbeordnung, die sich weniger an der Vergangenheit orientiert, als an den Vorgaben unserer eigenen Gesellschaft sowie an den Vorstellungen eines modernen Subjekts?

Die moderne Hospizbewegung

Die moderne Hospizbewegung, die ein Sterben heutzutage zu Hause ermöglicht, entsteht Ende der 60er Jahre des 20. Jahrhunderts. Sie eröffnet, wie auch die Euthanasiebewegung¹ und die Arbeiten der Sterbeforscherin KÜBLER-ROSS², einen breiten gesellschaftlichen Diskurs (vgl. hierzu Seale 1998: 91ff). Mit dem Thema Sterben und Tod – so erkennt man zu der damaligen Zeit – hat man es „mit einem echten sozialen Problem moderner Gesellschaften“ (Büschges 1994: 219ff) zu tun. Argumentiert wird, dass sich noch keine, einer modernen Gesellschaft ‚angemessene‘ Umgangsweise mit Sterben und Tod gefunden hat. Die gesellschaftliche Diagnose hierzu lautet,

¹ Als ein bedeutender Vertreter der Euthanasiebewegung innerhalb Deutschlands gilt die 1980 gegründete Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben (DGHS), die sich wie die Hospizbewegung als Bürgerbewegung versteht und die sich zum Ziel gesetzt hat, dem Sterbenden das Recht über sein eigenes Lebensende zurückzugeben. Um dieses Recht zu stärken, befürwortet die DGHS neben der passiven auch die aktive Sterbehilfe. Unter passiver bzw. indirekter Sterbehilfe wird die „Abgabe von starken Schmerzmitteln, mit denen billigend der Tod des Patienten in Kauf genommen, aber nicht bezweckt wird“ (DGHS 2003), verstanden. Dagegen bedeutet die aktive bzw. direkte Sterbehilfe „das Töten auf Verlangen“ bzw. „Tötung eines Patienten auf dessen Wunsch und Bitte“ (DGHS). Erlaubt in Deutschland ist allein die passive Sterbehilfe, bei der auf eine künstliche Verlängerung des Sterbeprozesses verzichtet wird. Siehe hierzu auch Kirschner (1996: 38ff) und Simon (2000: 39). Vor diesem Hintergrund versteht die DGHS „die Sterbebegleitung der Hospizbewegung als *einen* Teil der Sterbehilfe“ (Herv. i. Orig.; DGHS). Die Hospizbewegung selbst jedoch lehnt lebensverkürzende Maßnahmen ab. Diese Maßnahmen werden als widersprüchlich zur Hospizidee aufgefasst (Ammermann & Frenz 1998: 262). Zu den Aussagen der DGHS siehe <http://www.dghs.de>. Einen übersichtlichen, aber dennoch umfangreichen Einblick in die Begrifflichkeit ‚Sterbebegleitung‘, ‚aktive‘ und ‚passive Sterbehilfe‘ sowie in die zentralen Diskussionsfelder der Thematik bietet das Deutsche Referenzzentrum für Ethik in den Biowissenschaften (<http://www.drze.de>).

² Kübler-Ross gilt als Vorkämpferin der Hospizbewegung, weil sie durch ihre Arbeiten (bspw. Kübler-Ross 1992, 2002) – so die Argumentation – vielfach dazu beigetragen hat, dass das Thema Sterben und Tod gesellschaftlich enttabuisiert wird. Inzwischen sind ihre Arbeiten aber auch vielfach kritisiert worden. Insbesondere ihr Phasenmodell, nach dem ein Sterbender fünf Phasen während seines Sterbeprozesses (Nicht-wahr-haben-wollen und Isolierung, Zorn, Verhandeln, Depression und Zustimmung) durchläuft (vgl. hierzu Kübler-Ross 1992), gilt als allzu normativ. Siehe hierzu bspw. Schmied (1988: 72ff).

dass der Tod verdrängt respektive tabuisiert wird³. Verantwortlich hierfür wird die mit der Entstehung der modernen Gesellschaft sich entwickelnde und auf Technik ausgerichtete Medizin gemacht. Weil Ärzte sich der Heilung verpflichtet haben, fehlen aufgrund des medizinischen Selbstverständnisses im institutionellen Gefüge der Klinik Normierungen für Situationen, in denen medizinisches und pflegerisches Handeln gegenüber sterbenden Patienten notwendig wäre. Sterbende werden ‚übersehen‘, denn dort, wo die Ärzte in Kliniken sagen ‚Hier gibt es nichts mehr zu tun‘ im Sinne von ‚Hier gibt es für eine Heilung nichts mehr zu tun‘, muss eine weitere Pflege nutzlos erscheinen. In ihrer Kritik an der modernen Medizin und den klinischen Verhältnissen fordert die Hospizbewegung, die sterbenden Patienten als eigenständige Patientengruppe wahrzunehmen, mit eigenen Bedürfnissen und Wünschen. Sie arbeitet somit an der Ausgestaltung der Rolle des Sterbenden.

Die Hospizbewegung verstanden als Bürgerbewegung (vgl. bspw. Metz 2000: 51, Uerbach 2000: 70) ist daher angetreten, institutionelle Bedingungen zu schaffen, die sie innerhalb der Kliniken nicht realisiert findet, nicht zuletzt weil dort eine entsprechende Rolle des Sterbenden fehlt. Infolgedessen hat sich eine Vielzahl unterschiedlicher Hospizmodelle, nicht nur, aber besonders auch jenseits der Klinik herausgebildet: stationäre Hospize, ambulante Hospizdienste, Palliativstationen, Tageshospize. Mit ihnen wird versucht, die Hospizidee möglichst weitgehend und innerhalb unterschiedlicher vorhandener Strukturen umzusetzen und zu integrieren. Der Begriff der Hospizarbeit wird hierbei seinem Anspruch nach nicht an spezifische institutionelle Formen rückgebunden. Der Begriff muss – so die Argumentation – als ‚Haltung‘ gegenüber dem Sterbenden aufgefasst werden. Sterbebegleitungen im Sinne der Hospizidee können daher an unterschiedlichen Orten und in verschiedenartigen institutionellen Modellen realisiert werden, wenn bei der Umsetzung der Hospizidee die zentralen Forderungen, wie ‚ganzheitliche Betreuung‘ und ‚individuell ausgerichtete Behandlung‘, gewahrt bleiben.⁴

Im Zuge der Etablierung der Hospizbewegung wird die Frage nach der Durchsetzung der hospizlichen Forderungen in das bereits bestehende Ge-

³ Vgl. hierzu bspw. aus dem Hospizdiskurs Ammermann & Frenz (1998: 258), Becker (1992), Fried (1988: 16), Honecker (1994: 40), Kruse (2000: 18ff), Seitz (1995: 33f), Uertz (1994: 43).

⁴ Zu den Forderungen der Hospizidee siehe insbesondere die Ausarbeitung von Student (1987, 1991: 161ff, 1997: 33f), auf die vielfach innerhalb des Hospizdiskurses zurückgegriffen wird. Vgl. hierzu auch Pfeffer (1998: 30), Westrich (2001: 14). Eng mit der Hospizidee und der Entstehung der Hospizbewegung ist die Entwicklung der Palliativmedizin verbunden. Siehe hierzu bspw. Radebruch & Zech (2000).

sundheitswesen drängend. Denn die Hospizlandschaft sieht sich dem Konflikt gegenüber, sich professionalisieren zu wollen und die eigenen Ideen und Praktiken im Umgang mit Sterbenden innerhalb bestehender Verhältnisse etablieren zu wollen, aber eben auch zu müssen, mit der drohenden Konsequenz die Sterbepraktiken zu bürokratisieren, zu rationalisieren und zu standardisieren (vgl. insbesondere James & Field 1992; aber auch Gronemeyer 2005, Pfeffer 1998: 189ff). Man warnt daher vor einer „Verwaltung des Sterbens“ (Gronemeyer 1995), weil eine solche Entwicklung die Hospizidee konterkarieren würde. Als Gefahr für die Zukunft wird eine mögliche Entwicklung in Richtung ‚Sterbeghettos‘ gesehen, in denen Sterbende von der Gesellschaft weggesperrt würden.⁵ Dieser Gefahr will die Hospizbewegung durch eine Förderung und Stärkung *ambulanter Hospizdienste* entgegenwirken, die ein Sterben beim Patienten zu Hause ermöglichen.

Dreierlei lässt sich in Bezug auf die Hospizbewegung als soziales Phänomen festhalten: *Erstens* fordert sie eine gesellschaftliche Auseinandersetzung mit Sterben und Tod ein, indem der Sterbende innerhalb der Gesellschaft eine sozial zugewiesene Rolle erhält. *Zweitens* arbeitet die Hospizbewegung an der Umsetzung einer Sterbepaxis und einer damit verbundenen institutionellen Ordnung, die einer entsprechenden Rolle des Sterbenden gerecht wird. *Drittens* wird sich die Hospizbewegung, die zunächst die gesellschaftlichen Verhältnisse zum Thema gemacht hat, nun selbst zum Thema.

⁵ Der Begriff des ‚Sterbeghettos‘ bzw. der ‚Sterbeklinik‘ ist spezifisch für die bundesdeutsche Debatte um Hospizeinrichtungen in den 70er Jahren des vorherigen Jahrhunderts. In Finnland hingegen wird mit der Hospizbewegung die Metapher des ‚hilfsbedürftigen Wanderers‘ aufgegriffen und nicht die eines ‚Sterbeghettos‘, wodurch die Hospizbewegung in diesem Land sehr viel positiver aufgenommen wurde (vgl. hierzu Fried 1988: 84f). Weshalb gerade in Deutschland die Hospizbewegung mit derartigen Deutungsmustern verbunden wird, darüber kann aufgrund mangelnder Forschung nur spekuliert werden. Student führt die anfänglichen Schwierigkeiten der deutschen Hospizbewegung auf die NS-Vergangenheit zurück und auf die damit verbundene Unmöglichkeit der Deutschen zu trauern. Er argumentiert, dass durch diese Unfähigkeit der Deutschen über das zu trauern, was während des NS-Regimes passierte, auch eine Begegnung mit dem Tod und dem Sterben unmöglich wird. Ob diese Argumentation allerdings so gehalten werden kann, müsste erst noch nachgewiesen werden (Student 1991: 168f, außerdem auch Kirschner 1996: 51f; zur Geschichte der deutschen Hospizbewegung Rest 1995a: 19ff). Deutlich wird, dass die Hospizbewegung innerhalb einer Nation auf je eigene kulturelle und soziale Bedingungen trifft, so dass in dem einen Land etwas problematisiert wird, was in einem anderen Land in dieser Hinsicht kein Problem darstellt. Dadurch wird auch die jeweilige Entwicklung der Hospizbewegung innerhalb eines Landes bestimmt.

Das soziologische Forschungsinteresse

Mit der Hospizbewegung rückt das Thema Sterben und Tod in den Vordergrund. Mit diesem Forschungsthema richtet sich der Blick auf einen „institutionellen Basisbereich“ (Schneider 1999: 11), zu dem sich jede Kultur in irgendeiner Weise verhalten muss. Dies deshalb, weil die Erfahrung des Todes des anderen, und die sich daraus ableitende Gewissheit des eigenen Todes, eine existenzielle Bedrohung der alltäglichen, fraglosen Wirklichkeit darstellt. Der Tod bedeutet den dauerhaften Ausschluss aus der sozialen Gemeinschaft. Daher muss der Tod in irgendeiner Weise kulturell bewältigt werden, indem sinnstiftende Antworten auf ihn gegeben werden und indem er symbolisch ausgedeutet wird.⁶

Der Hospizbewegung selbst geht es jedoch nicht um die sinnhafte Bewältigung des Todes. Vielmehr steht – soziologisch gewendet – die Frage im Vordergrund, wie der Ausschluss eines Subjekts aus dem Kreis der sozialen Gemeinschaft *institutionell gestaltet* werden soll, um auf diese Weise die soziale Ordnung, trotz des bevorstehenden Todes eines Gesellschaftsmitgliedes, sicherzustellen. Auf die Frage, wie wollen wir unsere Mitglieder aus der sozialen Ordnung entlassen, bietet die Hospizbewegung eine anerkannte Lösung innerhalb der Gesellschaft. Die soziologische Bedeutung der Hospizbewegung liegt darin, dass sie bei der Ausgestaltung einer solchen Lösung darum ringt (und sich auch dessen bewusst ist), eine institutionelle Ordnung zu gestalten, die sich nicht an den institutionellen Verhältnissen der Klinik ausrichtet, sondern sich explizit davon abgrenzen möchte.

Dies gilt insbesondere für *ambulante Hospizdienste*, die ein Sterben – wie im zweiten Zitat eingangs zu diesem Kapitel dargestellt – im Zuhause des Patienten ermöglichen wollen. Wie in stationären Hospizen muss auch hier eine wie auch immer entworfene *Sterberolle* etabliert sein, an der sich die an der Sterbebegleitung involvierten Akteure orientieren. Aber anders als in einer stationären Einrichtung muss eine gemeinsame Wirklichkeit zwischen den Hospizakteuren und dem Patienten sowie seinen Angehörigen im Zuhause des Patienten erst noch hergestellt werden. Dieses Zuhause ist aus der Perspektive der Hospizmitarbeiter durch Privatheit gekennzeichnet. Bspw. sind es die Patienten und die Angehörigen, die den Zugang zu diesem

⁶ Darauf haben bereits Berger und Luckmann hingewiesen: „Die Integration des Todes in die oberste Wirklichkeit des gesellschaftlichen Daseins ist deshalb für jede institutionale Ordnung von größter Wichtigkeit“ (Berger & Luckmann 1995: 108). Durch die Integration des Todes in ihre ordnungsgebende Wirklichkeit *entlasten* und *determinieren* institutionelle Verhältnisse den Einzelnen in seinem Alltag, wie in jedem anderen gesellschaftlichen Bereich auch, aber in diesem sehr viel folgenreicher, denn die permanente Bedrohung durch den eigenen und den Tod anderer, würde in einer Unfähigkeit zu leben enden.

Zuhause kontrollieren. Wer darf hier eigentlich wann und wie eintreten? Dies verweist auf eine anders gelagerte *räumliche Verteilung* als in der Klinik, versteht man hierunter nicht nur den Ort, an dem ein soziales Geschehen stattfindet, sondern auch die Positionierung der Akteure in einem solchen Raum. Mit der Positionierung ist auch nach dem *sterbenden Körper* gefragt, denn gerät nicht gerade er zu einem eigenwilligen Akteur in diesem sozialen Geschehen, der – anders als in der Klinik – im privaten Zuhause nur noch schwer zu kontrollieren ist? Aufgrund des spezifischen Privatheitsbezugs des Zuhause kann außerdem von einer spezifischen *Wissensstruktur* vor und während einer Begleitung ausgegangen werden.

Weil sich daher die institutionelle Ordnung ambulanter Hospizdienste anders gestalten muss als in einer stationären Einrichtung, habe ich in dieser Studie die *soziologische Forschungsfrage* nach dem *sozialen Wandel im Verhältnis zwischen Institution und Subjekt* gestellt. Im Zentrum meines Interesses steht die *Rekonstruktion des Verhältnisses der institutionellen Ordnung eines ambulanten Hospizdienstes zum sterbenden Subjekt*. Zu beantworten ist, wie ein solches institutionelles Verhältnis in die heutige Gesellschaft verortet werden kann. Orientiert sich eine solche institutionelle Ordnung, die beim schwerstkranken Patienten zu Hause errichtet wird, tatsächlich an Vorgaben aus ‚früheren Zeiten‘ – wie eingangs im ersten Zitat erwähnt – oder an ‚modernen‘ Vorgaben? *Kündigt sich im ambulanten Bereich vielleicht eine Modernisierung eines bereits modernen Verhältnisses zwischen Institution und Subjekt an?* Meine forschungsleitende *These* hierzu lautet, dass die Gestaltung der institutionellen Ordnung im ambulanten Hospizbereich angeleitet wird durch die *Subjektivierung des Sterbens*. Diese Subjektivierung meint die *konsequente Ausrichtung der institutionellen Ordnung an dem sterbenden Subjekt als Individuum*.

Weil im ambulanten Hospizdienst eine gemeinsame Wirklichkeit durch die verschiedenen Akteure erst noch hergestellt werden muss, knüpfe ich zur Beantwortung dieser Frage an den *wissenssoziologischen Institutionalisierungsbegriff* von PETER L. BERGER und THOMAS LUCKMANN an, nach dem *institutionelle Verhältnisse* auf die intersubjektiv ausgehandelten Interaktionen von Akteuren zurückzuführen sind. Damit stehen nicht einzelne Sterbeverläufe im Blick der Studie; auch nicht der sterbende Patient, wie er sich in der letzten Lebensphase für eine spezifische Form des Sterbens entscheidet. Sondern es gilt herauszufinden, *wie Palliativfachkräfte, Hospizhelfer, Patienten und ihre Angehörigen ‚die Wirklichkeit‘ – im Sinne einer typischen hospizlichen Wirklichkeit – durch ihre aufeinander bezogenen Interaktionen dauerhaft erzeugen*. Das ‚Wie‘ dieses wirklichkeitsgestaltenden Prozesses rückt in den Mittelpunkt dieser Ethnographie im ambulanten Hospizdienst des *Christophorus Hospiz Vereins*. Ich habe mich hierbei an

die methodologischen Vorgaben einer *lebensweltlichen Ethnographie* von ANNE HONER angelehnt. Auf dieser Basis entstand ein umfang- und variantenreicher Datenkorpus, der es mir ermöglichte, die institutionelle Ordnung mit Hilfe einer *wissenssoziologischen Hermeneutik* verstehend zu beschreiben.

Aufbau der Studie

Der für eine solche Studie nötige Datenkorpus entsteht, indem man sich als Ethnograph von Beginn der Studie an als „extensiver Schreiber“ (Amann & Hirschauer 1997: 8; hierzu auch Geertz 1987: 28) betätigt. Die erste Vertexung der Wirklichkeit und somit eine erste Selektion dessen, was aus der komplexen Wirklichkeit objektiviert wird, beginnt mit den aus dem Feld mitgebrachten Protokollen und endet in der für den Leser bearbeiteten Beschreibung, hier der ambulanten Hospizwirklichkeit. Jede Beschreibung gleich welcher Art beinhaltet notwendigerweise einen solchen Selektionsprozess. Eine ethnographische Beschreibung muss sich diesen Selektionsprozess bewusst machen und ihn systematisch kontrollieren, will sie den wissenschaftlichen Standards Rechnung tragen.⁷ Hierbei steht man vor der Schwierigkeit, dass ein derart komplexer Selektionsprozess nicht für jeden Schritt offen gelegt werden kann, weil eine solche Vorgehensweise ein allzu reiches und infolgedessen ermüdendes Lesen beinhalten würde. Daher liegt der einzig gangbare Weg darin, dem Leser, anhand der leitenden Forschungsfrage, die offenkundigsten Selektionsregeln transparent zu machen, um die präsentierte Beschreibung zu plausibilisieren. Welcher Standpunkt für diese Studie wie und warum gewählt wurde, muss an zentralen Stellen für den Leser nachvollziehbar ausgewiesen werden. Dies im Auge behaltend, ist die Studie wie folgt aufgebaut:

In *Kapitel 2* wird der Begriff der Institutionalisierung bezogen auf mein eigenes Forschungsinteresse begrifflich präzisiert, um ihn für die Analyse eines ambulanten Hospizdienstes fruchtbar zu machen. Darüber hinaus werden in diesem Kapitel die notwendigen methodologischen und methodischen Ausarbeitungen vorgenommen. Offengelegt wird, wie Daten in dieser ethnographisch angelegten Studie erhoben und ausgewertet wurden. Der Aufbau dieser Arbeit ist so angelegt, dass dem Leser, der inhaltlich an Sterben und Tod interessiert ist, die Möglichkeit gegeben ist, direkt in *Kapitel 3* einzusteigen und die theoretischen, methodologischen sowie methodischen

⁷ Amann und Hirschauer beschreiben treffend das Aufschreiben des Ethnographen als „selektiver Akt des Zur-Sprache-Bringens von Erfahrung, der zugleich eine Verschriftlichung (oder: Codierung) von Phänomenen ist, die zuvor keine Texte waren“ (Amann & Hirschauer 1997: 30).

Ausführungen zu überspringen. *Kapitel 3* verfolgt daher das Ziel zu klären, an welchen kulturellen Vorgaben die Hospizbewegung anschließt. Hierzu wird zunächst in *Kapitel 3.1*, unter Sichtung der sozialwissenschaftlichen Literatur über Sterben und Tod sowie über die institutionellen Ordnungen in diesem Bereich, die Frage beantwortet, was bereits über ein möglicherweise gewandeltes Verhältnis zwischen Institution und sterbendem Subjekt festgehalten werden kann. Um einen solchen Wandel im Zuge der Modernisierungsprozesse in der Gesellschaft verorten zu können, wird in *Kapitel 3.2* eine historisch-rekonstruktive Bearbeitung von Sterben und Tod vorgenommen. Erst auf einer solchen Grundlage kann aufgezeigt werden, inwiefern eine heutige Hospizpraxis an traditionellen bzw. modernen Vorstellungen anknüpft. In *Kapitel 4* wird eine hospizliche Ordnung empirisch rekonstruiert. Vier Bereiche werden beschrieben: die Gestaltung des hospizlichen Raums (Kap. 4.1); die Wissensstruktur in diesem hospizlichen Raum (Kap. 4.2); die Rolle des Sterbenden einerseits (Kap. 4.3) sowie die des Körpers andererseits (Kap. 4.4). Im letzten *Kapitel 5* folgt die modernisierungstheoretische Zusammenführung der empirischen Ergebnisse mit den Ausführungen aus Kapitel 3.

2 Theorie, Methodologie und Methode: Ethnographie im ambulanten Hospizdienst

In der Umformung der „Frage, ‚was ist die Wirklichkeit?‘ (...) in die Frage, ‚wie wird die (auch eine konkrete) Wirklichkeit gesellschaftlich konstruiert?‘“ (Soeffner 1992: 479) drückt sich die wesentliche Blickrichtung der hier vorgelegten Studie aus. Sie fragt nach der gesellschaftlichen Gestaltung eines konkreten Ausschnitts aus dieser Wirklichkeit, nämlich der ambulanten Hospizordnung, an der Konstrukteure unterschiedlicher Herkunft – Palliativfachkräfte, ebenso wie die Hospizhelfer, die Patienten und ihre Angehörigen, Hausärzte sowie Ärzte in der Klinik usw. – mehr oder weniger intensiv, mehr oder weniger im Sinne der Hospizidee beteiligt sind. Die Wirklichkeit des ambulanten Hospizdienstes gestaltet sich als eine intersubjektiv ausgehandelte, sinnhaft aufeinander bezogene Leistung einzelner Akteure. Ziel dieser Studie ist es, diesen Wirklichkeitsausschnitt zu beobachten, zu beschreiben, zu verstehen und schließlich zu erklären, kurzum die beobachtete *soziale Konstruktion der Wirklichkeit zu re-konstruieren*. Damit fühlt sich diese Studie der ‚verstehenden Soziologie‘ WEBERS verpflichtet (vgl. Soeffner 1991b: 266).⁸ Eine solche Fragestellung impliziert, dass man als Forscher möglichst an diesen Konstruktionsprozessen teilnehmen muss, um Wesentliches über sie aussagen zu können. Es ist notwendig, die Prozesse selbst zu beobachten, bevor sie aus der Perspektive einzelner Akteure sinnhaften dargestellt werden.

Was daher angestrebt wird, ist eine *ethnographische Studie* über die *ordnungsstiftende Wirklichkeit* innerhalb eines ambulanten Hospizdienstes.

⁸ Außerdem steht die Studie in der Tradition des ‚Sozialkonstruktivismus‘, wie es Knorr-Cetina in ihrem Artikel über die „Spielarten des Konstruktivismus“ nennt (1989). Dabei übersieht Knorr-Cetina die Reichweite des Programms des „Sozialkonstruktivismus“, wenn sie behauptet, dass der Sozialkonstruktivismus „den empirischen Nachweis der Konstruiertheit von ‚Tatsachen‘“ (ebd.: 88) nicht erbringen würde. Honer antwortet hierauf: „Zumindest das, was sie [Knorr-Cetina; Anm. v. J.v.H.] als ‚Sozialkonstruktivismus‘ bezeichnet (...) hat aber m.E. sehr viel weitreichende *empirische* Implikationen als Knorr-Cetina wahrzunehmen bzw. zuzugestehen bereit ist. Diesen Ansatz auf eine mehr oder weniger schematische Ontologie sozialer Wirklichkeit zu reduzieren, heißt m.E. nicht nur, die Reichweite seines Erkenntnisanspruchs zu verfehlen – es geht eben nicht um die Konstruktion ‚sozialer‘ Wirklichkeit (was immer das sein soll), sondern es geht um die soziale Konstruktion von Wirklichkeit (schlechthin): Wirklich ist, was in einem sozialen Verhältnis (von welcher Größe auch immer) als wirklich gilt –, es heißt auch, die empirische Tradition, die sich in den vergangenen zwanzig Jahren im Rahmen der neueren Wissenssoziologie entwickelt hat (bes. um Luckmann, Soeffner, Sprondel, Bergmann, aber eben auch um Peter Gross), schlicht zu ignorieren.“ (Herv. i. Orig.; 1993a: 65; siehe hierzu auch Hitzler & Honer 1989)

Hinsichtlich der Konstruktionsprozesse gilt nun: Im Alltag stehen *Konstruktionen erster Ordnung* im Zentrum. Das sind „alltägliche, soziohistorisch verankerte Typen, Modelle, Routinen, Plausibilitäten, Wissensformen, Wissensbestände und (oft implizite) Schlußverfahren“ (ebd.: 264), mit denen man sich im Alltag zurechtfindet. Als Soziologe hat man es mit eben jenen Konstruktionen erster Ordnung zu tun. Aber diese Konstruktionen sollen nicht einfach „verdoppelt“ (ebd.) werden, sondern es werden *Konstruktionen zweiter Ordnung* gebildet, die sich aus den Konstruktionen erster Ordnung systematisch ableiten. Sie sind dann „(wissenschaftstheoretisch auch formal modellhaft darstellbare) kontrollierte, methodisch überprüfte und überprüfbare, verstehende Rekonstruktionen der Konstruktionen 1. Ordnung“ (ebd.). Auch die in dieser Studie gemachten Beobachtungen stellen sich somit als Konstruktionen heraus. Anknüpfend daran lässt sich festhalten, dass eine solcherart verstandene Soziologie „ein spezifischer, historisch-selbstreflexiver Erkenntnisstil [ist] mit der Hintergrundannahme, daß es kein abschließendes, ahistorisch absicherbares Wissen, keine endlösende Gesellschaftstheorie gibt“ (ebd.: 269; vgl. auch Soeffner & Hitzler 1994: 33ff). Damit kann es auch innerhalb dieser Studie nicht um eine letztbegründete Wahrheit gehen.

Vor diesem Hintergrund ist das Kapitel wie folgt aufgebaut: *In einem ersten grundlegenden Schritt* wird die Frage geklärt, wie die Begriffe Sterben und Tod soziologisch verstanden werden können? Daran schließt sich *in einem zweiten Schritt* eine Explikation von theoretischen Begriffen an, die geeignet ist, innerhalb eines ambulanten Hospizdienstes das in den Blick zu bekommen, was für den verstehenden Nachvollzug eines institutionellen Konstruktionsprozesses erster Ordnung notwendig ist. *Im dritten Schritt* wird der Leser durch dieses theoretische Fundament zu den methodologischen Ausführungen geführt, die für eine ethnographische Studie und zur Auswertung der gesammelten Daten notwendig sind. Dies führt mithin zur Ausarbeitung der methodischen Vorgehensweise: Auswahl des Forschungsfeldes sowie Zugang zum und eigene Positionierung im Forschungsfeld, Methodik zur Datenerhebung und zur Datenauswertung.

2.1 Soziologische Begriffsklärung

Die thanatosoziologischen Beiträge sind im Vergleich zu anderen soziologischen Bereichen und im Vergleich zum öffentlichen Diskurs (noch?) gering (vgl. Knoblauch & Zingerle 2005: 11ff., Schneider 1999: 16, 2005b: 55).⁹ Dennoch – so schreiben Knoblauch und Zingerle – häufen sich „die theoretischen und empirischen Anstrengungen auf diesem Gebiet“ (ebd.). Aber nicht nur die Soziologie, sondern auch ihre Nachbardisziplinen, wie bspw. die Anthropologie, die Philosophie, die Psychologie und darüber hinaus die Theologie, setzten sich mit Sterben und Tod auseinander. Insofern ist es sinnvoll und notwendig sicherzustellen, worüber wir als *Soziologen* sprechen, wenn wir uns diesem Thema annehmen. Oder anders formuliert: Wo liegen die Möglichkeiten und wo die Grenzen einer soziologischen Analyse? Geklärt werden muss also, was die Begriffe Sterben und Tod im soziologischen Forschungsbereich beinhalten.

⁹ Allerdings haben sich bereits die Klassiker der Soziologie mit dem Thema Sterben und Tod mehr oder weniger intensiv auseinandergesetzt. Comte beschäftigte sich mit dem Selbstmord, weil er ihn verbieten wollte. Er sah hierin eine amoralische Handlung. Durkheim beunruhigte sich über die hohe Selbstmordrate, in der er einen Verweis auf gesellschaftliche Gegebenheiten sah, die die Selbstmordrate entweder begünstigten oder verhinderten. Simmel interessierte sich für die Verknüpfung zwischen Tod und Individualität und damit für die Frage, inwieweit das eigene Sterben und der eigene Tod zu einer Widerstandsressource des Individuums gegen die Vereinnahmung durch die Gesellschaft wirksam werden kann. Weber wendete sich im Rahmen seiner Herrschaftssoziologie dem Tod zu (vgl. Feldmann & Fuchs-Heinritz 1995). Nachdem sich die Klassiker in die eine oder andere Richtung mit Sterben und Tod auseinandergesetzt hatten, fand das Thema zunächst wenig Beachtung. Es wurde erst wieder in den 60er Jahren des vorherigen Jahrhunderts zu einem expliziten Thema innerhalb der Soziologie. Allerdings wurde eine ausdrückliche Auseinandersetzung mit dieser Thematik „übertönt durch etwa zeitgleiche Vorschläge aus Nachbardisziplinen“ (ebd.: 7), wie etwa durch die Arbeiten von Kübler-Ross, die über den wissenschaftlichen Diskurs hinaus auch in der Öffentlichkeit wahrgenommen und breit diskutiert wurden.

Übrigens stellt nicht nur das Thema *Sterben und Tod* ein Randgebiet der Soziologie dar. Auch der *Körper* war lange Zeit innerhalb der soziologischen Theorie wenig beachtet, wenngleich stets unterschwellig vorhanden. Shilling spricht daher von einem „absent presence“ (Shilling 1993: 9) des Körpers innerhalb der Soziologie. Turner führt diese Abwesenheit des Körpers zurück auf eine, seit Beginn der Soziologie, stete Auseinandersetzung innerhalb der soziologischen Theoriebildung entlang der Zweiteilung Individuum/Gesellschaft. Die Mikrosoziologen begreifen das Individuum als eine soziale Einheit, die sich durch die Wahrnehmung der anderen konstituiert. Der Körper spielt bei der Interaktion eher eine untergeordnete Rolle. Die Makrosoziologen hingegen, die sich dem methodologischen Individualismus verwahren wollen, beziehen sich auf soziale Strukturen oder Systeme, die nicht auf Individuen reduziert werden können. Auf dieser Ebene jedoch kann der Körper theoretisch nicht erfasst werden (vgl. Turner 1984: 32f; vgl. auch Schroer 2005: 11ff). Neuerdings wird auf einen ähnlichen blinden Fleck hin-

Sterben und Tod

Für jegliche Thanatologie ist der Tod die „Grenze des Wissens“ (Thiede 1999: 185), denn er ist nicht erfahrbar.¹⁰ Dieser *nicht erfahrbare Tod*, der „grundsätzlich *jeglicher* Sinnzuweisung offen [steht]“ (Herv. i. Orig.; Schneider 1999: 25) und dessen Deutungen und Sinnzuweisungen in „Todesmetaphern“ (Macho 1987) festgeschrieben werden, ist mit dem Sterben innerhalb einer Gesellschaft unmittelbar verknüpft (vgl. Nassehi 1992: 12), weil Sterben in kulturell und sozial bereitgestellten Todesmetaphern eingebettet ist. Während der Tod unhintergebar ist (es können allenfalls Erfahrungen mit dem Tod des anderen gemacht werden), können mit dem Sterben *Erfahrungen gesammelt* und kann das *Sterben als Prozess* unterschiedlich gestaltet werden (ebd.).¹¹

Je nachdem wann man als Soziologe annimmt, dass ein Sterbeprozess anfängt und/oder wann er endet, wird Sterben verschieden definiert. Um die Frage nach dem Sterbebeginn zu beantworten, unterscheidet SCHMIED (in Anlehnung an Kastenbaum) vier Definitionen (vgl. Schmied 1988: 13ff)¹²:

sichtlich der Kategorie *Raum* verwiesen (vgl. Löw 2001: 9). Grundsätzlich scheint sich die Soziologie thematisch dort schwer zu tun, wo innerhalb der Gesellschaft eine naturwissenschaftliche Sichtweise auf einen ‚Gegenstand‘ dominiert, und somit der Blick für die soziale Bedingtheit dieses ‚Gegenstandes‘ verstellt ist.

¹⁰ Hieraus ist die seit den 60er Jahren des letzten Jahrhunderts erneute Faszination von Todesnäheerfahrungen zu verstehen, nachdem sich bereits von 1880 bis in die 30er Jahre des 20. Jahrhunderts insbesondere Parapsychologen mit diesem Phänomen auseinandergesetzt haben (vgl. Knoblauch, Schmied & Schnettler: 1999). Die Faszination von Todesnäheerfahrungen sowohl für den Alltagsmenschen als auch für den Wissenschaftler speist sich aus jener Hoffnung, einen Blick ‚hinter die Kulissen‘ zu erhaschen, der – sofern dieser Blick angenehm war – beruhigend wirkt vor der seither beunruhigenden Vorstellung vom Tod. Sind derartige Ausführungen außerdem scheinbar wissenschaftlich abgesichert und übersetzt in eine symbolisch-metaphorische Sprache, kann sich auch der moderne Mensch eine derartige Hoffnung zu eigen machen. Man lese hierzu exemplarisch die Ausführungen von Kübler-Ross (bspw. 2002: 57).

¹¹ Zum Wissen um den Tod und zur Erfahrung mit dem Sterben in der Lebenswelt des Alltagsmenschen siehe auch weiter unten Kap. 2.2.1.

¹² Streckeisen unterscheidet in ihrer Studie (in Anlehnung an Schwarz) Sterbeprozesse, je nachdem wann der Prozess anfängt, wie folgt: ein Sterben, das sich auf das Im-Sterben-Liegen bezieht; oder ein Sterben, das den Prozess des Übergangs vom Leben zum Nicht-mehr-Leben meint, „es geht um die Schlussphase im Lebens- oder Alterungsprozess (...)“ (Streckeisen 2001: 27); oder ein Sterben zu jener Zeit, „während derer das Lebensende zur zentralen Einstellung eines Menschen wird“ (ebd.). Streckeisen knüpft in ihrer Studie an die zweite Definition an, und auch Schmied, auf den ich im Folgenden zurückgreife, bezieht sich auf einen solchen Begriff des Sterbens, der den Wechsel von einer lebenden zu einer nicht-mehr-lebenden Person markiert, um „das Spezifische jenes Lebensabschnitts deutlich zu machen, der dem Eintreten des Todes vorgelagert ist“ (Schmied 1988: 13).

In der *ersten Definition* beginnt das Sterben dann, wenn die ‚Fakten‘ erkannt werden. In unserer Gesellschaft wendet sich der Patient an einen Arzt, der ihm die Diagnose mitteilt. Zu dem Zeitpunkt, ab dem der Arzt eine tödliche Krankheit feststellt, ist der Patient für ihn ein Sterbender. In der *zweiten Definition* beginnt das Sterben mit der Unterrichtung der Angehörigen, die häufig noch vor dem betroffenen Patienten selbst über das Sterben Bescheid wissen. Dies wird zu einer Verhaltensänderung der Angehörigen führen. Sie handeln dem Patienten gegenüber im Bewusstsein, dass sein Leben bald beendet sein wird. Der Patient spürt womöglich aufgrund der Verhaltensänderungen, dass sein Tod bevorsteht. In der *dritten Definition* beginnt das Sterben genau dann, wenn der Patient selbst weiß, dass er sterben wird. Schließlich setzt das Sterben, in der *vierten Definition*, dann ein, wenn aus medizinischem Verständnis nichts mehr zur Lebenserhaltung getan werden kann. Therapeutische Möglichkeiten sind nicht mehr vorhanden, der Patient wird ‚aufgegeben‘. Aber – so argumentiert SCHMIED weiter – auch diese letzte Definition, bei der man von einem objektiven Verständnis des Sterbebeginns ausgehen könnte, beinhaltet soziale Dimensionen. Denn wer zu welchem Zeitpunkt aufgegeben wird, hängt nicht nur von den biologischen Prozessen des Körpers ab, sondern auch vom sozialen Status der Person oder von der Einstellung des zuständigen Arztes, der sich möglicherweise nicht selbst mit diesem Thema konfrontieren möchte (siehe hierzu insbesondere Sudnow 1973). Daher sieht SCHMIED in der zweiten Definition „die *Mindestvoraussetzungen für Sterben in modernen Gesellschaften* erfasst“ (Herv. i. Orig.; Schmied 1988: 16).¹³

Für eine soziologische Untersuchung lässt sich festhalten: *Sterben* ist zu verstehen als ein *Definitions- und Konstruktionsprozess*, an dem unterschiedliche Akteure zu dem Zeitpunkt beteiligt sind, ab dem andere eine Person (unabhängig ob dieser von seinem Tod weiß oder nicht) als sterbend definiert haben. Aus soziologischer Perspektive ist Sterben folglich eingebettet in ein komplexes Handlungsgefüge, das unterschiedliche Akteure durch soziale Praktiken gestalten und das sich daher nicht auf biologische Prozesse reduzieren lässt.

¹³ Schmied weist darauf hin, dass Unfallopfer, weil sie häufig einem schnellen Tod erliegen, in diesem Sinne kein Sterben haben, bzw. dass auf sie nur ein ‚enger‘ Sterbegriff zutrifft. In diesem Zusammenhang ist außerdem zu betonen, dass Schmieds Verständnis vom Sterben für die *moderne Gesellschaft* relevant ist, in der das Sterben vorwiegend ein ‚langes Sterben‘ ist, weil sich die Krankheiten verändert haben (etwa von der Pest hin zu chronischen Krankheiten) und daher Sterben als *Gestaltungsprozess* zunehmend in den Vordergrund tritt (vgl. hierzu bspw. Herzlich & Pierret 1991: 17ff).

Der soziale Tod

Nach dieser Annahme bedeutet der Tod den *Ausschluss aus dem Kreis der sozialen Gemeinschaft*. Mit dem Tod verändert sich daher der *Zustand einer Person*: Er wechselt von einer lebenden zu einer nicht-mehr-lebenden Person und hinterlässt eine Leerstelle im sozialen Gefüge, die von den Hinterbliebenen bewältigt werden muss (bspw. durch Trauerrituale). Der physische Tod muss aber nicht der einzige Ausschlussgrund aus der Gemeinschaft sein. Diesen Sachverhalt haben Soziologen mit dem Begriff des *sozialen Todes* beschrieben¹⁴:

Der soziale Tod kann *erstens* unabhängig vom physischen Tod gedacht werden. WEBER beschreibt bspw. den ‚bürgerlichen Tod‘ (Weber 1994: 54ff) als ein Heraussterben aus der bürgerlichen Welt, obwohl die betreffende Person noch lebt. Der Ausschluss muss hierbei nicht aus der gesamten Gemeinschaft erfolgen. Die betreffende Person ist vielleicht nur für einen Teil der Gemeinschaft sozial gestorben, während sie für andere als Person noch sozial integriert ist (Mulkay 1993: 33). *Zweitens* kann der soziale Tod mit dem physischen Tod direkt verknüpft werden. Dann kann das Verhältnis von sozialem und physischem Tod variabel gedacht werden. Der soziale Tod geht dem physischen Tod entweder voraus oder er ist ihm nachgeordnet. Geht der soziale Tod dem physischen Tod voraus, dann kann der früher eintretende soziale Tod eine Folge aus der Erwartung der Akteure sein, dass der physische Tod eintreten wird, wie es SCHMIED (1988: 116) in seiner Definition in Anlehnung an SUDNOW (1973) zugrundelegt. Oder – umgekehrt – *der physische Tod ist die direkte Folge des sozialen Todes*, wie es beim *Voodoo-death* der Fall ist, und wie es MAUSS bei den Maoris beschreibt (vgl. Mauss 1997b): Obwohl keine physischen Ursachen vorliegen, stirbt das Subjekt, weil es weiß bzw. glaubt physisch sterben zu werden. Dieses Wissen vom bevorstehenden eigenen Tod führt zum Eintritt des physischen Todes (Mauss 1997b: 184ff; hierzu auch Weber 1994: 57ff). Schließlich kann der soziale Tod dem physischen Tod nachgelagert sein, etwa dann, wenn innerhalb einer Gemeinschaft angenommen wird, dass Gestorbene bzw. ihre Seelen in eine andere Seinsform übergehen, ihr Sein aber dennoch die Welt im Hier und Jetzt beeinflusst (Feldmann 1997: 88ff).

Unabhängig wie im Einzelnen der soziale Tod begriffen wird, allen diesen Annahmen vom sozialen Tod liegt das Verständnis zugrunde, dass er

¹⁴ Den Begriff des ‚sozialen Todes‘ hat Sudnow (1973), in Anlehnung an Goffman, als erster in die Diskussion eingeführt. In seiner ethnographischen Studie über zwei amerikanischen Kliniken interessiert sich Sudnow für die professionellen Interaktionsstrategien, die zu einem vorzeitigen Ausschluss einer noch lebenden Person aus der Gesellschaft führen.

sich „auf die soziale Identität, auf Rollen und die Teilnahme an institutionellen und organisatorischen Aktivitäten [bezieht]. (...) Das soziale Sterben des Individuums wird bestimmt von Institutionen, Organisationen, gesellschaftlichen Gebilden und kulturellen Traditionen“ (Feldmann 1997: 85). Das *Heraussterben* aus einer Gemeinschaft wird *bedingt durch institutionelle Mechanismen*, die den sozialen Tod in irgendeiner Weise fördern oder verhindern (vgl. auch Weber 1994: 59). Damit wird deutlich, dass Institutionen, die sich – wie bspw. eine Klinik oder eine hospizliche Einrichtung – dem physischen Tod der einzelnen Menschen gegenübersehen, in jedem Fall eine Lösung in ihren institutionellen Ordnungen für den Sachverhalt des sozialen Todes finden müssen. Die *soziologisch interessante Frage* lautet dann, wie Akteure ein institutionelles Arrangement durch soziale Praktiken derart gestalten, dass sie eine nach kulturellen Werten und Vorstellungen entsprechende Lösung finden, das Subjekt aus der Gemeinschaft zu entlassen. Um diese Frage für einen ambulanten Hospizdienst klären zu können, ist es im Folgenden notwendig, den Begriff der Institutionalisierung zu präzisieren?

2.2 Wissenssoziologisches Theoriefundament

Soziologisch verstanden ist ein ambulanter Hospizdienst eine solche institutionelle Lösung, durch die ein Sterbeprozess sozial gestaltet wird. Da die Akteure diesen Konstruktionsprozess wesentlich in der Lebenswelt des Patienten konstituieren, wird im Nachfolgenden neben dem *Begriff der Institutionalisierung* auch der *Begriff der Lebenswelt* präzisiert.¹⁵ Hierbei müssen die beiden Begriffe miteinander unmittelbar verknüpft und zur thematischen

¹⁵ Eine solche Begriffsklärung ist besonders auch deswegen von Bedeutung, weil die Begriffe Institution und Institutionalisierung „sich nicht mehr systematisch von dem Gebrauch, der die nichtwissenschaftliche Öffentlichkeit kennzeichnet“ (Schülein 1987: 9), unterscheiden lassen. Auch innerhalb des Hospizdiskurses wird der Begriff der Institutionalisierung vielfältig gebraucht. Bspw. verwendet Schibilsky den Begriff, um die Entwicklung der modernen Hospizbewegung in Phasen einzuteilen. Er formuliert drei Phasen, die die moderne Hospizbewegung seit ihren Anfängen durchlaufen hat: Die erste Phase ist die „Aufbruchphase“, die durch die charismatische Führung Cicely Saunders entstanden ist und durch freiwillige Helfer getragen wurde. Diese Aufbruchphase wird durch eine „Konsolidierungsphase“ abgelöst, während der sich einzelne Hospizmodelle erfolgreich gegen andere durchsetzen. Nach dieser Phase setzt die „Institutionalisierungsphase“ ein, in der sich die Hospizbewegung momentan befindet und mit der die Befürchtung einer ‚Verwaltung des Sterbens‘ verbunden ist (vgl. Schibilsky 2000: 232ff). Eben weil der Begriff ‚Institutionalisierung‘ unterschiedlich gebraucht wird, und er auch im Hospizdiskurs verwendet wird, bedeutet das für mich umso mehr, den Begriff für die eigenen Arbeit hinreichend zu klären.

Ausrichtung von Sterben und Tod in Beziehung gesetzt werden. Das theoretische Fundament dieser Studie, deren Ausgangspunkt eine ‚verstehende Soziologie‘ ist, bilden somit die *Phänomenologie* von SCHÜTZ und der *wissenssoziologische Ansatz* von BERGER und LUCKMANN. Diese „verstehende Soziologie als Wissenssoziologie“ (Soeffner 1991b: 266) soll auf den folgenden Seiten für das eigene Thema fruchtbar gemacht werden.

2.2.1 Zur Lebenswelt des sterbenden Patienten

Wenn der ambulante Hospizdienst mit dem schwerstkranken Menschen und seinen Angehörigen zusammentrifft, dann treten die Hospizakteure ein in eine bereits bestehende Wirklichkeit, mit welcher der Patient selbst vertraut ist. In Konfrontation mit der Krankheit, dem fortschreitenden Prozess des Sterbens und dem bevorstehenden Tod verändert sich aber diese Wirklichkeit des Patienten. Ich möchte daher zunächst die alltägliche Lebenswelt, in der sich jedermann selbstverständlich bewegt, in Bezug auf Sterben und Tod theoretisch erfassen.

Lebensweltliche Transendenzen

Unsere Lebenswelt – und nicht nur die alltägliche – beruht auf dem Begriff der *Erfahrung*. Um zu verstehen, in welcher Beziehung der Tod zur Lebenswelt steht, müssen wir an deren Grenzen gehen, denn der *Tod* ist – wie weiter oben bereits festgehalten – prinzipiell *für keinen erfahrbar*. Aber auch als Alltagsmensch weiß jeder um die Grenzen der Lebenswelt, denn wir kommen stets an die Grenzen unserer Erfahrung. Daher muss der Begriff der Transzendenz bestimmt werden, denn Transzendenz ist die Überschreitung der Erfahrung. Weil sie eine Überschreitung ist, kann sie selbst keine Erfahrung sein. In der Struktur der Erfahrung sind jedoch – wie SCHÜTZ sich ausdrückt – „Verweisungen“ auf Transzendenz eingelassen. Diese ‚Verweisungen‘ liegen in der Unterscheidung „zwischen dem in der Erfahrung jeweils gerade Gegebenen und dem nur irgendwie ‚Mit-Gegebenen““ (Schütz & Luckmann 2003: 595). Erfahrung weist stets auch auf „Nicht-Gegenwärtiges“ (ebd.). In den Worten von SCHÜTZ:

„Das sich konstituierende Noema führt ein thematisches Feld mit sich. Dieses enthält Verweise auf anderes, das für die gegenwärtige Erfahrung relevant ist: retentiv und als weckbare Erinnerung auf frühere Erfahrungsbestandteile, Erfahrungen und Erfahrungsverläufe; protentiv und als mehr oder minder bestimmte Erwartung, aber bei deutlich bestimmtem Relevanzbereich auf zukünftige, mögliche Erfahrungen. In seinem thematischen Feld führt also jedes Noema inhaltlich bestimmte, aber als Inhalt nicht vergegen-

wärtigte Verweisungen mit sich. Darüber hinaus führt es Horizonte mit sich, die (eben als Horizonte) Bestandteil der gegenwärtigen Erfahrung sind, aber (eben als Horizonte) inhaltsleer bleiben.“ (ebd.)

Damit kann ein Erfahrungskern sowohl *auf bereits Erfahrenes, auf noch zu Erfahrendes* und *auf Nicht-Erfahrbares* verweisen. Auf diese dreierlei Weisen wird der jeweilige Erfahrungskern ‚transzendiert‘. „Gegenüber dem jeweiligen Erfahrungskern ist das gegenwärtig Nicht-Erfahrene, auf das der Erfahrungskern verweist, transzendent“ (ebd.: 596). Aber die Transzendenz wird ‚mit-erfahren‘ (ebd.: 569), insofern handelt es sich um eine lebensweltliche Erfahrung.

Von hieraus lassen sich drei verschiedene Transendenzen unterscheiden: Die innerweltlichen Transendenzen, welche die kleinen und die mittleren Transendenzen umfassen. Die *kleinen Transendenzen* sind „selbstbezogen“ (ebd.: 594). Sie sind prinzipiell genauso erfahrbar wie das, was gegenwärtig erfahren wird. Diese kleinen Transendenzen treten bei räumlichen Grenzen (man kann nur an einem Ort sein) und zeitlichen Grenzen (das Gesterne ist vergangen) auf, die uns auferlegt sind und mehr oder weniger überschreitbar sind (ich kann an einen Ort zurückgehen, aber ich kann nicht ins Gesterne zurückkehren). *Mittlere Transendenzen* sind „fremd-gerichtete“ Erfahrungen (ebd.), die zum Verstehen und zur Verständigung mit anderen notwendig sind: Denn aufgrund meiner Lebenserfahrungen ist meine Welt nicht die deine. Die Wahrnehmung der Welt des anderen ist nur annähernd möglich, weil die Erfahrungen des einen nicht von einer anderen Person gemacht werden können. Die Welt des anderen ist prinzipiell *nicht* erfahrbar. Die Grenze zu dieser anderen Welt ist daher – im Gegensatz zu den kleinen Transendenzen – nicht überschreitbar. Man kann aber die „dahinterliegende Landschaft in deutlichen Umrissen erkennen“ (ebd.: 603). Die Welt des anderen ist *mittelbar* erfahrbar, auf der Grundlage des Wissens, dass der andere ebenso ein Innen hat wie ich (vgl. ebd.: 598ff).

Schließlich kommen wir zu den *großen Transendenzen*, die auf andere Wirklichkeiten verweisen, weil sie von der *lebensweltlichen* Wirklichkeit aus *nicht* erfahrbar sind (ebd.: 614ff). Als solche bezeichnet SCHÜTZ den Schlaf und den (Tag-)Traum, und als die grundlegendste solcher großen Transendenzen präsentiert sich der Tod (ebd.: 625ff). Dies ist er insofern, als man mit ihm keine Erfahrung machen kann:

„Jedenfalls ist der Tod keine lebensweltliche Erfahrung einer Grenze. Man weiß nur, daß man sterben wird. Das ‚nur‘ bezieht sich natürlich nicht auf die Gewißheit dieses Wissens, denn *wissentlich* ist man sich des eigenen Todes gewiß. Es bezieht sich vielmehr darauf, daß es keine eigene Erfahrung, sondern eben nur ein aus andersartigen Erfahrungen abgeleitetes Wissen ist.“ (Herv. i. Orig.; ebd.: 627)

Wir wissen um den Tod und wir erfahren, dass ein anderer nicht mehr ist, aber wir selbst machen keine Erfahrung mit dem Tod. Dieses *Wissen* – nicht die Erfahrung – um den Tod beeinflusst den Aufbau der alltäglichen Lebenswelt:

„Auch die Erwartung meines Todes, als einer endgültigen Abkehr (von der Lebenswelt), entspringt meiner Existenz in der intersubjektiven Welt. Andere werden älter, sterben, die Welt besteht weiter (und ich in ihr). Nun ist es aber eine meiner Grunderfahrungen, daß ich älter werde. Ich werde älter, also weiß ich, daß ich sterben werde, und ich weiß, daß die Welt fort dauern wird. Ich weiß, daß meiner Dauer Grenzen gesetzt sind. Daraus leitet sich das Relevanzsystem der natürlichen Einstellung ab: die mannigfach ineinander verschlungenen Systeme von Hoffnung und Furcht, Bedürfnissen und Befriedigungen, Chancen und Risiken, die den Menschen veranlassen, seine Lebenswelt zu meistern, Hindernisse zu überwinden, Pläne zu entwerfen und durchzuführen.“ (ebd.: 83)

Die alltägliche Lebenswelt eines Menschen, der den Tod nicht unmittelbar vor Augen hat, ist nur „mittelbar von den endlichkeitsbedingten Planhierarchien“ (ebd.: 85) bestimmt. Derjenige aber, der seinen Tod unmittelbar vor sich weiß, muss sich des Wissens um seinen bevorstehenden Tod gewiss sein. Weit er diese Gewissheit hat, und nur deswegen, wird etwa die Zeit knapper und muss anders geplant werden als vor dieser Gewissheit, wird also die ‚Planhierarchie‘ von dem Tod unmittelbar betroffen. Letztendlich handelt es sich aber an dieser Stelle aus einer *theoretischen* Perspektive um einen graduellen Unterschied. Denn das Wissen um die Grenze des Todes bestimmt die Lebenswelt von jedem von uns, jedoch die Welt desjenigen, der sich in unmittelbarer Nähe des Todes weiß, sofern er sich dieser Unmittelbarkeit gewiss ist, wohl sehr viel drängender.

Veränderungen in der Lebenswelt

Anders verhält es sich mit den *Erfahrungen*, die ein schwerstkranker Mensch *während des Sterbens* macht. Hier haben wir es mit Erfahrungen zu tun und nicht mehr mit bloßem Wissen. Der alltäglichen Lebenswelt, und das zeichnet sie aus, begegnen wir in einer ‚wachen‘ Einstellung, und das heißt in der Einstellung des „gesunden Menschenverstandes“ (ebd.: 29). Sie ist „lediglich‘ der aus pragmatischen Gründen ‚ausgezeichnete‘ Wirklichkeitsbereich der Lebenswelt“ (Honer 1993a: 15). In einer solchen Einstellung ist sie uns fraglos gegeben. Wir erleben den Alltag als selbstverständlich und unproblematisch. Und weil wir die Lebenswelt *erleben*, beruht sie auf den vergangenen und gegenwärtigen Erfahrungen des Einzelnen, die sich im subjektiven Wissensvorrat ablagern. Folglich ist „jede Teil-Wirk-

lichkeit der Lebenswelt (...) konzentrisch auf das erlebende Subjekt hin geordnet“ (Honer 1993a: 14). Von dieser ‚natürlichen Einstellung‘ des erlebenden Subjekts aus hat SCHÜTZ beschrieben, wie sich die Lebenswelt *räumlich* (vgl. Schütz & Luckmann 2003: 71ff), *zeitlich* (vgl. ebd.: 81ff) und *sozial* (vgl. ebd.: 98ff) auffächert. In dieser Lebenswelt begrenzt und ermöglicht der *Körper* die Erfahrungen, die man machen kann:

„Die Grenzen meines Körpers gegenüber einer Welt, deren Gegenstände ihm Widerstand leisten, und das gewohnheitsmäßige Funktionieren des Körpers in ihr sind die Basis der ersten ‚Selbstverständlichkeiten‘ des Wissensvorrats. Wir sagen übrigens mit gutem Grund ‚gewohnheitsmäßig‘ und nicht ‚normal‘. Denn wenn ich blind geboren bin, gehören zum Beispiel Farben nicht zu den selbstverständlichen Gegebenheiten meiner Erfahrung der Lebenswelt.“ (ebd.: 151)

Die Lebenswelt baut auf, auf dem ‚gewohnheitsmäßigen funktionieren‘ des Körpers. Was aber passiert, wenn der Körper aufgrund einer Krankheit einem nicht mehr gewohnheitsmäßig zur Verfügung steht? Weil bspw. aufgrund der Schwäche des Körpers man nicht mehr einen Ort aufsuchen kann (Veränderungen hinsichtlich der räumlichen Dimension der Lebenswelt)? Weil durch die Verlangsamung der körperlichen Bewegungen die Tätigkeiten in der zeitlichen Alltagsstruktur neu geordnet werden müssen (Veränderungen hinsichtlich der zeitlichen Dimension der Lebenswelt)? Oder weil bspw. aufgrund eines Komas ungewohnte Erfahrungen mit einer anderen Person gemacht werden (Veränderungen hinsichtlich der sozialen Dimension der Lebenswelt)? Wenn der Sterbeprozess thematisiert wird, dann haben wir es nicht nur mit der großen Transzendenz zu tun, sondern auch mit den kleinen und den mittleren Transendenzen.

Diese Veränderungen beschränken sich aber nicht allein auf den schwerstkranken Menschen, denn die alltägliche Lebenswelt zeichnet sich insbesondere durch ihre *soziale Dimension* aus. Während wir die Wirklichkeit im Schlaf oder im Traum nicht mit anderen teilen, leben wir in der alltäglichen Lebenswelt mit anderen, die ebenfalls mit einem Bewusstsein ausgestattet sind. Daher müssen die Lebenswelt und die in ihr handelnden Akteure vor allem auch verstanden und ausgelegt werden. Auszulegen gilt es insbesondere die sinnhaften Handlungen der anderen, weil die alltägliche Lebenswelt intersubjektiv gestaltet wird. Wir teilen die alltägliche Lebenswelt, indem wir unser Handeln wechselseitig aufeinander beziehen. Diese anderen gehören daher ebenso zur fraglosen Gegebenheit der alltäglichen Lebenswelt. Aber auch wenn sie diese Lebenswelt auf ähnliche Weise erfahren, so tun sie es – wie weiter oben bereits angedeutet – nie auf identische Weise. Denn das Hier und Jetzt des einen kann nicht das Hier und Jetzt

des anderen sein. Allein wegen der unterschiedlichen biographischen Bezüge sind Menschen unterschiedlich in die Lebenswelt eingebunden und erfahren die Welt nicht identisch. Diese Unterschiede in der Erfahrung der alltäglichen Lebenswelt werden aufgehoben bzw. bleiben unbedeutsam aufgrund der „*Wechselseitigkeit der Perspektiven*“ (vgl. ebd.: 99f). Diese beruht auf zwei Annahmen: Die erste besagt, dass der Einzelne die Welt so sehen würde, wenn er an der Stelle des anderen wäre (,Idealisierung der Vertauschbarkeit der Standpunkte‘). Die zweite Annahme beruht darauf, dass die Unterschiede aufgrund der biographischen Bezüge in der konkreten Situation der Begegnung mit dem anderen nicht bedeutsam werden. Die Unterschiede sind eingeebnet, und folglich die Perspektiven hinlänglich kongruent (,Idealisierung der Kongruenz der Relevanzsysteme‘). Erst auf der Grundlage dieser Annahme der ‚*Wechselseitigkeit der Perspektiven*‘ wird eine alltägliche Lebenswelt möglich, die mit anderen geteilt wird und „weder meine private Welt noch deine private Welt auch nicht die meine und die deine addiert, sondern die Welt unserer gemeinsamen Erfahrung“ (Herv. i. Orig.; ebd.: 109) ist. Die Frage, die nun für meine Zwecke interessant ist, liegt nicht darin, wie der Sterbende seine lebensweltlichen Veränderungen in der bisher fraglos gegebenen Wirklichkeit erfährt, sondern von Interesse ist vielmehr, *wie diese Veränderungen als gemeinsam erfahrene Wirklichkeit Bedeutung in der Gestaltung einer hospizlichen Wirklichkeit erlangen.*

2.2.2 Zur institutionellen Ordnung

Die Lebenswelt beruht auf den subjektiven Erfahrungen des Einzelnen und auf den mit anderen Menschen gemachten Erfahrungen. Indem der Einzelne in der Lebenswelt handelt, auf sie wirkt und sie auslegt, erlebt er die Lebenswelt, so dass sich über die Zeit hinweg ein Wissensvorrat aus vergangenen Erfahrungen als Sedimente im Bewusstsein des Einzelnen, gemeinsam mit den gegenwärtigen Erfahrungen, zusammenfügt. Dieser subjektive Wissensvorrat aus vergangenen und gegenwärtigen Erfahrungen bildet das Bezugsschema für die zukünftige Auslegung in der Lebenswelt. Der *subjektive Wissensvorrat* ist daher „die Orientierung in der Lebenswelt“ (Honer 1993a: 16) und ist dem gesellschaftlichen Wissensvorrat vorgelagert, auch wenn der subjektive Wissensvorrat „zum bedeutenderen Teil aus Elementen des gesellschaftlichen Wissensvorrats abgeleitet“ (Schütz & Luckmann 2003: 355) ist. Ist der subjektive Wissensvorrat die Orientierung in der eigenen Lebenswelt, dann ist der *gesellschaftliche Wissensvorrat* „die ‚Ortsbestimmung‘ des Individuums in der Gesellschaft und seine entsprechende ‚Behandlung‘“ (Berger & Luckmann 1995: 43). Daher gilt es sich nun der Frage zuzuwenden: Wenn die Wirklichkeit wesentlich aus der subjektiven

Erfahrung des Einzelnen erwächst, wie entsteht dann eine vom Einzelnen objektiv erfahrbare Wirklichkeit, in der sich der einzelne Mensch zurechtfinden kann? BERGER und LUCKMANN beantworten, ausgehend von SCHÜTZ' Arbeiten, diese Frage mit dem *Prozess der Institutionalisierung*.¹⁶

Zum Prozess der Institutionalisierung

Die gemeinsame Wirklichkeit übersteigt die Erfahrung des Einzelnen und steht ihm als „zwingendes Faktum“ gegenüber (Berger & Luckmann 1995: 62). Um diesen Prozess zu erklären – angefangen von der subjektiven Leistung des Einzelnen bis hin zu einer ‚objektiven‘ Wirklichkeit –, setzen BERGER und LUCKMANN am Handlungsbegriff an, denn Institutionen sind stets handlungsgebunden und erwachsen aus *Habitualisierungsprozessen*.¹⁷ Das bedeutet Folgendes: Haben Akteure in einer, wie auch immer gearteten, für sie problematischen Situation eine Lösung gefunden und bewährt sich diese Lösung auch für die nächste Situation, dann habitualisieren sich die Handlungsweisen. Habitualisiert wird stets das Typische: Eine problematische Situation wird in ihrer Typik erkannt und ebenso sind die Handlungsmuster

¹⁶ Die Begriffe ‚Institution‘ und ‚Institutionalisierung‘ stehen in einem engen Verhältnis zueinander, wobei dieses Verhältnis je nach theoretischem Ansatz anders gedacht wird. Lau unterscheidet drei Formen der Zuordnung: *Erstens* stehen die zwei Begriffe in dem Sinne zeitlich-logisch zueinander, dass Institution als Endpunkt des Institutionalisierungsprozesses verstanden wird. *Zweitens* handelt es sich um ein funktionales Verhältnis der Begriffe zueinander, so dass Institutionen als Instrumente des Institutionalisierungsprozesses zu begreifen sind. Diese Ansicht vertritt bspw. Luhmann. *Drittens* verstehen Berger und Luckmann die beiden Begriffe – wie auch im nachfolgenden Abschnitt deutlich werden wird – dialektisch zueinander (vgl. Lau 1978: 45ff).

Im Übrigen war es Durkheim, der von der Soziologie als „Wissenschaft von den Institutionen“ (Durkheim 1999: 100) sprach und sich mit den ‚sozialen Tatsachen‘ der Gesellschaft beschäftigte. Daher gilt er auch als Vater der soziologischen Institutionentheorie. Für eine solche soziologische Institutionentheorie zentral sind außerdem Malinowski (1975) und Schelsky (1970). Zu einem umfassenden Überblick über die soziologische Institutionentheorie siehe Schüle (1987, 1989). Zur neueren Institutionentheorie siehe Hasse & Krücken (1999).

¹⁷ Berger und Luckmann setzen in ihren Ausführungen noch vor dem Handlungsbegriff an, indem sie auf die Anthropologen Gehlen (1956) und Plessner (1982, 1983) verweisen. Diese haben gezeigt, dass der Mensch ein instinktoffenes Wesen ist, das im Gegensatz zum Tier nach der Geburt vollständig abhängig ist von der Pflege seiner Eltern. Der Mensch ist daher umweltoffen und wandelbar. Diese Instabilität des Menschen erfordert eine stabile Ordnung der Umwelt. Institutionen stellen daher dauerhafte Problemlösungsversuche dar, um mit der eigenen menschlichen Instabilität zurechtzukommen. Berger und Luckmann greifen auf dieses Argument zurück, um in ihrem Rahmen die Notwendigkeit von Institutionalisierungsprozessen hinsichtlich einer stabilen sozialen Ordnung zu begründen (vgl. Berger & Luckmann 1995: 49ff).

zur Lösung typische Handlungsmuster, die von typischen Handelnden ausgeführt werden. Wenn Habitualisierungsprozesse so weit gehen, dass Typisierungen – der Situation, der Handlungsweisen, der Akteure – vorgenommen werden, liegen Prozesse der Institutionalisierung vor:

„Institutionalisierung findet statt, sobald habitualisierte Handlungen durch Typen von Handelnden reziprok typisiert werden. Jede Typisierung, die auf diese Weise vorgenommen wird, ist eine Institution.“ (ebd.: 58)

Institutionen stellen somit einen intersubjektiv ausgehandelten und damit für die Akteure, für welche die institutionalisierte Problemlösung Relevanz besitzt, einen gemeinsam geteilten Handlungshorizont dar. Das heißt konkret: Bestimmte habitualisierte Handlungen werden nur von bestimmten Typen von Handelnden (etwa nur vom Arzt oder nur von der Palliativfachkraft) durchgeführt und von typisierten Handelnden (etwa dem Sterbenden) als Handlungstypen (legen einer Infusion, verabreichen eines Medikaments) erkannt. Aus der Handlungsgebundenheit der Institutionalisierungsprozesse und ihrer objektiven Faktizität, die sie über die Zeit hinweg erhalten, resultiert die Dialektik gesellschaftlicher Verhältnisse, die sich in der bekannten Aussage zusammenfassen lässt: „Gesellschaft ist ein menschliches Produkt. Gesellschaft ist eine objektive Wirklichkeit. Der Mensch ist ein gesellschaftliches Produkt“ (ebd.: 65). Eine institutionelle Ordnung, konkreter ein ambulanter Hospizdienst, hat sich folglich als ein auf Dauer gestellter Problemlösungsversuch in der gesellschaftlichen Wirklichkeit eingerichtet. Nachdem Sterben als ein in der Gesellschaft zu bewältigendes Problem wahrgenommen worden ist, bietet sich die Hospizarbeit als eine, in ihrem Selbstverständnis einzige angemessene, Lösung für diese gesellschaftliche Herausforderung an. Deutlich wird hier, dass das Problem Sterben und Tod in der Gesellschaft (zumindest in Teilen von ihr) als ein solches erkannt werden muss. Aber dieses Problem offenbart sich in den unterschiedlichen institutionellen Verhältnissen (für die Klinik, für die Hospizbewegung, für die Euthanasiebewegung) als eine Problemlage eigener Art (bspw. wie kann die Rolle des Sterbenden angemessen in die bestehenden klinischen Verhältnisse eingegliedert werden? Wie können entsprechende hospizliche Bedingungen geschaffen werden, um dieser Rolle gerecht zu werden?). Daher stellen unterschiedliche institutionelle Verhältnisse unterschiedliche Problemlösungsversuche dar. Von einem solchen Problem aus baut sich die institutionelle Ordnung auf.

Der Wissensvorrat eines ambulanten Hospizdienstes

Bleiben wir bei *einer* institutionellen Ordnung, nämlich der eines ambulanten Hospizdienstes, und wenden wir uns dem innerhalb dieser Ordnung vorfindbaren Wissen zu. Über die Zeit hinweg lagern sich die Erfahrungen, die im Bereich Sterben und Tod gemacht werden, als Wissen ab.¹⁸ Diese gemachten Erfahrungen werden zu Erinnerungen und manifestieren sich in Wissensbeständen. Es entsteht ein Wissen darüber, was innerhalb eines Wirklichkeitsbereichs, bspw. in einer bestimmten schwierigen Situation, über die Zeit hinweg als Lösung verstanden wird. Dieses Wissen wird in seiner Typik von Generation zu Generation weitergegeben (Berger & Luckmann 1995: 72ff). Hierbei muss nicht nur Wissen über die Lösung des Problems dem Einzelnen zuhanda sein, sondern man muss zunächst und vor allem erst einmal über Wissen verfügen, um die Situation an sich als eine typische Problemsituation zu erkennen. Indem beständig auf vorangegangene Erfahrung, und somit auf das sich mit der Zeit sedimentierte Wissen, zurückgegriffen wird, entsteht eine faktische Wirklichkeit, die Normalität erzeugt. Normalität in der Hinsicht, dass diese Wirklichkeit als unabänderlich erscheint und nicht mehr hinterfragt wird. Es entsteht eine bis auf weiteres stabile Ordnung, die jedoch jederzeit wieder brüchig und hinterfragt werden könnte, es aber in der Regel nicht wird. Indem ein Akteur in seinen Handlungen auf vorgängiges Wissen zurückgreift, kann der jeweilige Interaktionspartner mit demselben Wissensvorrat an eben diese Handlung anschließen und sein Handeln entsprechend ausrichten. Die Akteure greifen auf einen, innerhalb der so entstandenen institutionellen Verhältnisse, gemeinsamen sozialen Wissensvorrat zurück. Was heißt gemeinsam? Übertragen auf einen konkreten ambulanten Hospizdienst meint dies, dass es sich um einen Wissensvorrat handelt, der den Akteuren, die sich innerhalb dieser institutionellen Ordnung bewegen, zur Verfügung steht. Ihr Handeln wird von diesem Wissen angeleitet, und dieser Wissensvorrat zentriert sich um die Thematik Sterben und Tod.

Das Wissen aus diesem Wissensvorrat muss sich jedoch der Einzelne nicht nur aneignen, er muss es auch in seiner Bedeutung verstehen (vgl. hierzu auch Honer 1993a: 18). Nur so wird dieser Ausschnitt aus der Wirklichkeit den in ihr handelnden Akteuren vertraut.¹⁹ Vor allem dann, wenn

¹⁸ Wenn daher auf den Begriff Wissen Bezug genommen wird, dann meint dies nicht (nur) kognitives Wissen oder Wissen um Theorien, sondern Wissen das einer sozialen Ordnung vorgelagert ist (Berger & Luckmann 1995: 21ff).

¹⁹ An dieser Stelle wird verständlich, dass jede soziologische Analyse, die sich mit der sozialen Ordnung beschäftigt, immer auch kultursociologisch verortet sein muss. Denn Kultur ist – und darauf hatte bereits Weber hingewiesen – „ein vom Standpunkt des

weitere institutionelle Ordnungen entstehen – zumal sie denselben Problem-bereich angehen –, müssen innerhalb einer institutionellen Ordnung „integrationsfähige Bedeutungen“ (ebd.: 89) geschaffen werden. Die Wahrnehmungen und Handlungen werden folglich erst durch Bezugnahme auf einen übergeordneten Sinn (bspw. Sterben als Teil des Lebens zu begreifen) verstehbar. Aus der Perspektive der Institution ist ein solcher integrationsfähiger Sinnzusammenhang notwendig, um sich hierdurch zu legitimieren. Mit dem Begriff der Legitimation ist der Prozess der „sekundäre[n] Objektivation von Sinn“ (ebd.: 98) gemeint, der noch nicht bei der Entstehung der institutionellen Verhältnisse notwendig ist, aber genau dann notwendig wird, wenn Akteure in die institutionelle Ordnung treten, die an der Entstehung dieser Verhältnisse nicht beteiligt waren. Ihnen gilt es, institutionelle Verhältnisse „objektiv zugänglich und subjektiv ersichtlich“ (ebd.: 99) zu machen. Handlungen, die an unterschiedlichen institutionellen Prozessen innerhalb der bestehenden Ordnung beteiligt sind, müssen sich beziehen lassen auf einen einheitlichen, diese unterschiedlichen Handlungen integrierenden, Sinnzusammenhang. Bei diesem Problem der Legitimierung geht das Wissen den Werten voraus, denn „Legitimation sagt dem Einzelnen nicht nur, warum er eine Handlung ausführen soll, und die andere nicht ausführen darf. Sie sagt ihm auch, warum die Dinge sind, was sie sind“ (Herv. i. Orig.; ebd.: 100).

Richtet sich der Blick auf einen konkreten Hospizdienst, verstanden als eine spezifische institutionelle Ordnung, dann müssen zwei Ebenen unterschieden werden: Die *erste Ebene* ist dem konkreten Hospizdienst vorgelagert, und wird verstanden als ein vorgängiges Wissen sowie ein damit verbundener Sinnzusammenhang, der Hospizarbeit überhaupt erst legitimiert. Diese Ebene ist für jede hospizliche Einrichtung von Bedeutung. Die hier abgelagerten Wissenssedimente und Sinnzusammenhänge stehen prinzipiell jedem zur Verfügung, der sich mit der hospizlichen Idee vertraut macht. Auf der *zweiten Ebene* kommt das Wissen hinzu, das ein konkreter Hospizdienst in einer spezifischen raum-zeitlichen Situation über die Zeit hinweg ansammelt und als Erfahrungswissen in der institutionellen Ordnung abgelagert. Anders formuliert: Die kulturellen Vorgaben, die jedem Hospizdienst vorgelagert sind, und zum allgemeinen Wissensbestand der Hospizbewegung ge-

Menschen aus mit Sinn und Bedeutung bedachter endlicher Ausschnitt aus der sinnlosen Unendlichkeit des Weltgeschehens“ (Weber 1991: 61). Das Erleben der Einzelnen ist bezogen auf Weltbilder und kulturelle Vorstellungen, denn dadurch erst wird verstehbar, wozu und woraufhin Menschen handeln. Insofern bewegt sich der Mensch, der immer auch „Kulturmensch“ (ebd.: 61) ist, in einem „selbstgesponnenen Bedeutungsgewebe“ (Geertz 1987: 9). Kulturelle Handlungsorientierungen bedingen die Durchsetzung einer bestimmten gesellschaftlich vorfindbaren Ordnung.

hören, manifestieren sich in konkreten hospizlichen Einrichtungen, die als eigener Wirklichkeitsbereich darüber hinaus jeweils eigene Erfahrungen machen und folglich einen eigenen sozialen Wissensvorrat aufbauen. Dieser Wissensvorrat ist daher nicht mit dem eines anderen Hospizdienstes und anderer hospizlicher Einrichtungen identisch.

Raum

Um zentrale Problemlinien im Forschungsfeld in den Blick zu bekommen, ist es nun notwendig, die Hospizbewegung und ihre Einrichtungen nicht in ihrer Gesamtheit zu betrachten, sondern ein theoretisches Rüstzeug zu entwickeln, das den Einrichtungen ambulanter Hospizdienste gerecht wird.

Wenn ambulante Hospizarbeit – wie in dieser Arbeit bereits formuliert – durch eine entsprechende Haltung begriffen werden kann, und daher folglich – wie stets innerhalb des Hospizdiskurses formuliert wird – nicht mit einem Ort gleichgesetzt werden kann, dann gilt es nach einem theoretischen Begriff zu suchen, der über den des Ortes hinausweist. Ein solcher Begriff ist der Raum, wie ihn LÖW ausgearbeitet hat. „Um die räumliche Dimension sozialer Prozesse, die Konstitution von Räumen und deren gesellschaftliche Veränderungen, analysieren zu können“, entwickelt LÖW einen theoretischen Ansatz, „in dem die Konstitution von Raum in den Prozess des Handelns unmittelbar eingebunden ist. Da Handeln in strukturierten Kontexten stattfindet und strukturierend wirkt, impliziert diese Herangehensweise auch, daß die strukturelle Dimension des Räumlichen ins Zentrum (...) gestellt werden muß“ (Löw 2001: 132). Das bedeutet, dass mit den beiden Dimensionen – sowohl „eine[r] Ordnungsdimension, die auf gesellschaftliche Strukturen verweist, als auch eine[r] Handlungsdimension, das heißt der Prozess des Anordnens“ (ebd.: 131) – die Gestaltung eines Raums aus dem Handeln der Akteure erwächst, und ebenso durch das Handeln dieser Raum reproduziert wird. Um zu verstehen, wie sich ein Raum konstituiert, sind zwei Prozesse zu unterscheiden. *Erstens* der Prozess des Spacings: Hierunter wird ein Vorgang verstanden, durch den Akteure oder auch Artefakte in Relation zu anderen Platzierungen positioniert werden. Hier wäre bspw. der Frage nachzugehen, wie sich Akteure zueinander und wie zu unterschiedlichen Artefakten positionieren. *Zweitens* der Prozess der Syntheseleistung: Damit ist gemeint, dass „über Wahrnehmungs-, Vorstellungs- oder Erinnerungsprozesse“ (ebd.: 159) Akteure und Artefakte zu einem Raum zusammengefasst werden, bspw. zu einem hospizlichen Raum, wie auch immer der im konkreten Fall konstituiert wird.

In Anlehnung an LÖWs so verstandenes Raumkonzept heißt das nun für die eigene Studie: Der Wissensvorrat eines konkreten ambulanten Hospiz-

dienstes, in dem der allgemeine Wissensvorrat der Hospizbewegung eingeht, verknüpft die im ambulanten Hospizdienst agierenden Akteure und die sich darin befindenden Artefakte zu einem Raum, in dem sich diese Akteure und Artefakte, in welcher empirisch vorfindbaren Weise auch immer, zueinander positionieren. Indem der hospizliche Raum durch gesellschaftliche Vorgaben sowie durch die Handlungen der Akteure strukturiert ist, konstituiert sich ein solcher Raum in der *Zeit*. Der Raum wird nicht als feststehend verstanden, vielmehr verändert er sich über die Zeit hinweg. Dies wird besonders auch bei dem hier untersuchten Feld plausibel, denn indem die Akteure, die in diesem Raum handeln, beständig variieren (neue Patienten fragen beim Hospizdienst an, andere sterben), ist der Raum ständig in Bewegung.

Der Raum konstituiert sich aber nicht nur in der Zeit, sondern auch an verschiedenen *Orten*. Raum und Ort stehen in einem wechselseitigen Verhältnis zueinander:

„Die Konstitution von Raum bringt systematisch Orte hervor, so wie Orte die Entstehung von Raum erst möglich machen. Der Ort ist somit Ziel und Resultat der Platzierung. An einem Ort können verschiedene Räume entstehen, die nebeneinander sowie in Konkurrenz zueinander existieren (...).“ (ebd.: 272f)

Für die Analyse ambulanter Hospizdienste bedeutet das: Es gibt unterschiedliche Orte, an denen sich ambulante Hospizarbeit unmittelbar aktualisiert. Der Ort des Zuhause etwa, an dem die Hospizakteure den Patienten aufsuchen, ist vor der Begegnung der Hospizakteure mit dem Patienten zunächst einmal nichts anderes als das Zuhause irgendeines Menschen. Im Verlauf der Begegnung der Hospizakteure mit dem Patienten gestaltet sich dieser Ort nicht nur als ein Ort eines Sterbenden, sondern er wird in der Begegnung mit den Hospizakteuren zu dem Ort eines hospizlichen Patienten, an dem sich Hospizarbeit konkretisiert. Auf diese Weise bringt der Raum einen konkreten Ort hervor sowie dieser Ort auch aus dem Raum verschwinden kann. Umgekehrt kann ein Ort einen Raum erst ermöglichen. Und schließlich können sich – wie Löw anführt – an einem Ort auch unterschiedliche Räume begegnen. Inwieweit dies für die ambulante Hospizarbeit von Bedeutung ist, und ob überhaupt, ist wiederum eine empirisch zu klärende Frage.

Akteurstypen

Ein Raum ist dann institutionalisiert, „wenn „(An)Ordnungen über individuelles Handeln hinaus wirksam bleiben“ (Löw 2001: 226). Insofern ein Raum auf kulturelle und gesellschaftliche Vorgaben zurückgreift, und außerdem

auf diese Weise über einzelne Handlungen von einzelnen Akteuren hinaus wirksam ist, handelt es sich um einen *institutionalisierten Raum* (ebd.). Anders formuliert: Institutionelle Verhältnisse müssen auf Dauer gestellt sein und verweisen eben dann über einen Akteur hinaus, wenn das Wissen unabhängig von der einzelnen Person bestand hat, und folglich das Handeln an Rollen gebunden ist. Wenn Löw daher formuliert, dass die Ordnung innerhalb des Raums strukturiert ist durch die Beziehung der Akteure zueinander, und das Forschungsinteresse insbesondere auf einem institutionalisierten Raum liegt, dann müssen Personen als *Akteurstypen* betrachtet werden. Das bedeutet: Welche Position jemand im Raum einnimmt, das heißt an welchen Orten er vorzufinden ist, wann er wo und wie Entscheidungen trifft und welche Handlungen er ausführt, kurzum wie er an der Konstitution des Raums beteiligt ist, das hängt im Wesentlichen von seinem Wissensbestand als Akteurstypus ab (Berger & Luckmann 1995: 76ff).

Was heißt Akteurstyp? Wenn ein Einzelner eine, für die Institution notwendige und wissensgeleitete, Handlung vollzieht, erhält er die Möglichkeit der Identifikation mit dem objektiven Sinn der Institution, und legitimiert dadurch sein Handeln. Im Rückblick der Handlung kann der Akteur schließlich Distanz nehmen und auf diese Weise über sein eigenes Verhalten nachdenken. Handlungen können somit in der Zukunft wiederholt werden, und Typen entstehen. Wenn sich diese Typisierungen innerhalb eines objektivierten Wissensbestandes manifestieren und damit von mehreren Akteuren sich zu eigen gemacht werden, haben wir es mit einem Akteurstypus bzw. mit einer Rolle zu tun. Damit wird die individuelle Seite der Institution sichtbar, denn Institutionen sind dadurch Teil individueller Erfahrungen. Ein Akteurstyp bzw. eine Rolle repräsentiert die institutionelle Ordnung auf zwei Ebenen: *erstens* repräsentiert die Rolle sich selbst; *zweitens* repräsentiert die Rolle einen Verhaltenskomplex, das heißt, sie steht in Verbindung mit anderen Akteurstypen, die zusammen die Institution ausmachen, wobei manche Akteurstypen das institutionelle Gefüge mehr repräsentieren als andere (bspw. die Rolle des Sterbenden mehr, die einer Atemtherapeutin weniger).

Daraus folgt auch, dass alle Akteurstypen innerhalb des Raums miteinander zusammenhängen, und somit zu einem sinnvollen Gefüge integriert werden müssen. In diesem Sinne muss die Handlung eines Akteurs in seiner Typik anschlussfähig sein an die unterschiedlichen Wissensbestände der einzelnen typischen Akteure, wobei eben diese unterschiedlichen Wissensbestände gewusst und berücksichtigt werden müssen. Konkret: Eine Palliativfachkraft muss nicht nur wissen, dass ein Hospizhelfer ein *anderes* (praktisches, auf Erfahrung aufbauendes) Wissen hat als sie (nämlich ein professionalisiertes), sie muss *überhaupt* erst wissen, dass er ein anderes Wissen

hat, um es anschließend als solches berücksichtigen zu können. Vor diesem Hintergrund muss sie sowohl sich selbst als auch ihr Gegenüber im institutionellen Raum ambulanter Hospizarbeit verorten können: Indem eine Palliativfachkraft sich als solche zu erkennen gibt, zeigt sie an, wie sie ihre Handlungen verstanden wissen will (sehr wahrscheinlich in einem medizinisch-pflegerischen, und das heißt in einem professionellen Zusammenhang), und wie sie zu anderen Akteurstypen in Beziehung steht (dem Hospizhelfer bspw. kollegial oder hierarchisch). Rollen zeigen demnach dem Interaktionspartner an, wie die Handlung eines bestimmten Rollenträgers verstanden werden muss. Denn die gleiche Handlung, ausgeführt von einem Hospizhelfer, erhält womöglich, und sehr wahrscheinlich, eine vollkommen andere Bedeutung (ein Hospizhelfer bspw. darf keine Spritze setzen, tut er das doch, liegt eine unerlaubte Handlung vor).

Damit sind folgende wesentliche Fragen aufgeworfen: *Erstens* allgemein die Frage, wer im Raum welche Rolle wie einnimmt? Wie positioniert sich ein Akteur entsprechend seiner ihm zugeschriebenen und eingenommenen Rolle im Raum? *Zweitens*, und im Besonderen, nochmals die Frage nach der Rolle des Sterbenden. Denn, wenn es richtig ist, dass die Rolle des Sterbenden die institutionellen Verhältnissen im besonderen Maße repräsentiert, muss vor allem auch geklärt werden, wie diese Rolle ausgestaltet wird.

Wissensstruktur

Der Raum wird folglich durch unterschiedliche Akteurstypen strukturiert, und die Akteure im Raum positionieren sich entsprechend dem Wissen, das sie, bspw. in ihrer Rolle als Palliativfachkraft oder Hospizhelfer, haben. Das den Raum strukturierende Wissen, das die Akteurstypen besitzen, ist abgeleitet aus dem gemeinsamen Wissensvorrat der Institution. Der Raum strukturiert sich dann wie folgt: *Erstens* ist dieses im Raum vorfindbare Wissen differenziert nach dem „Grad der Vertrautheit“ (Berger & Luckmann 1995: 44). Eine Person weiß über bestimmte Wirklichkeitsausschnitte besser Bescheid als über Ausschnitte, mit denen sie nicht unmittelbar in Berührung kommt. Um es an einem Beispiel festzumachen: Eine Palliativfachkraft weiß, in ihrer Rolle als solche, über ihren Beruf und ihr Tätigkeitsfeld intensiv Bescheid, während sie, im Vergleich dazu, über die Tätigkeit des hospizlichen Seelsorgers schon sehr viel weniger weiß. *Zweitens* ist das Wissen nach *Relevanzen* gegliedert. Wiederum an einem Beispiel verdeutlicht: Eine Palliativfachkraft wird aller Wahrscheinlichkeit nach die Schmerzen eines Patienten als relevant erachten, und folglich in ihren Handlungen berücksichtigen, während die privaten Sorgen des Hausarztes, die er der Palliativfachkraft eventuell während des Hausbesuchs beim Patienten erzählt, für die

Gestaltung einer hospizlichen Wirklichkeit keine Relevanz besitzen werden. *Drittens* ist das Wissen *distribuiert*. Wiederum konkretisiert: Unterschiedliche Akteure – Palliativfachkräfte, Ärzte, Angehörige, Patienten – haben unterschiedliches Wissen über die institutionellen Bedingungen des Sterbens (vgl. hierzu ebd.: 44ff).

Geht man davon aus, dass Patienten und ihre Angehörigen ebenfalls einen Wissensvorrat über ihre gemeinsame Lebenswelt besitzen, dann ist dieser Wissensvorrat nach eben denselben Kriterien strukturiert. Und wenn man weiter annimmt, dass dieser lebensweltliche Wissensvorrat in irgendeiner Weise zur Herstellung einer intersubjektiven Ordnung zwischen den Hospizakteuren, dem Patienten und seinen Angehörigen bedeutsam ist, dann stellt sich die Frage, wie Hospizakteure einen Zugang zu diesem lebensweltlichen Wissensvorrat erhalten. An dieser Stelle rückt der Begriff der *Privatheit* in den Vordergrund, denn in der Begegnung zwischen den Hospizakteuren, dem Patienten und seinen Angehörigen ist die Lebenswelt, aus institutioneller Perspektive, vor allem durch Privatheit gekennzeichnet. Zu den Erfahrungen, die Patienten und ihre Angehörigen in ihrem Leben gemacht haben und die sie während des Sterbeprozesses machen, haben die Hospizakteure nicht ohne weiteres Zugang.

Versteht man die Problematik für die Institution daher darin, dass die Hospizakteure Zugang zur Lebenswelt des Patienten und der Angehörigen erhalten wollen, dann ist diese Lebenswelt für die Hospizakteure, als institutionelle Vertreter, durch Privatheit beschränkt. Privatheit versteht RÖSSLER „als schützenswert“ (Rössler 2001: 10). Das heißt, als privat kann etwas dann angesehen werden, „wenn man selbst den Zugang zu diesem ‚etwas‘ kontrollieren kann. Umgekehrt bedeutet der Schutz von Privatheit dann einen Schutz vor unerwünschtem Zutritt anderer“ (ebd.: 23). Wenn die Kontrolle über die eigene Lebenswelt beim Patienten und bei seinen Angehörigen liegt, und wenn sie diese Lebenswelt auch gegenüber der Institution kontrollieren, die Hospizakteure aber wiederum Zugang zu dieser Lebenswelt erhalten müssen, dann ergeben sich daraus diejenigen Fragen, die empirisch geklärt werden müssen: Wie ist Wissen im hospizlichen Raum durch unterschiedliche Akteure verteilt? Welches Wissen erhält für die Gestaltung einer hospizlichen Wirklichkeit Relevanz? Wie müssen sich die Hospizakteure dieses Wissen vertraut machen? Kurzum: Wie gestaltet sich – unter besonderer Berücksichtigung der Privatheit der Lebenswelt – die Wissensstruktur in der institutionellen Ordnung eines ambulanten Hospizdienstes?

Körper

Es war bereits davon ausgegangen worden, dass der schwerstkranke Körper, der einem nicht mehr gewohnheitsmäßig zur Verfügung steht, zu lebensweltlichen Veränderungen führen wird. Die Lebenswelt des Patienten gestaltet sich nicht mehr in der gleichen Weise wie bisher. Aber hier sei noch einmal betont: Es geht mir *nicht* um eine phänomenologische Betrachtungsweise des Körpers. Es kann jedoch mit den bisherigen Ausführungen plausibel angenommen werden, dass die Veränderungen im und am Körper von den am Sterbeprozess beteiligten Akteure nicht unbeachtet bleiben können, weil diese Veränderungen derart tiefgreifend die Lebenswelt des Patienten und seiner Angehörigen berühren. Ich gehe also von einer besonderen Relevanz des kranken Körpers für den Patienten und seine Angehörigen aus, und davon, dass der Körper folglich auch aus institutioneller Perspektive Relevanz erhält und in irgendeiner Form institutionell bewältigt werden muss. Wenn erstens der Raum durch eine, wie auch immer gestaltete, Positionierung der Akteure und Artefakte zueinander strukturiert wird, und wenn zweitens plausibel angenommen werden kann, dass der Körper innerhalb des Sterbeprozesses aufgrund der tiefgreifenden Veränderungen in der Lebenswelt des Patienten in der Gestaltung einer hospizlichen Wirklichkeit Relevanz erhält, muss folgende Frage geklärt werden: Wie kann der Körper theoretisch verstanden, und auf welche Weise als relevanter Mitspieler innerhalb des institutionellen Gefüges begriffen werden?

Ausgangspunkt ist die Annahme, dass der Körper keine jenseits von sozialen Gegebenheiten feststehende Entität,²⁰ sondern der Körper selbst ein Produkt kultureller und gesellschaftlicher Verhältnisse ist. Aus dieser Annahme folgt, dass der Körper Auskunft über die soziale Ordnung geben kann, weil die Wahrnehmungs- und Deutungsmuster, in denen der Körper begriffen wird, sozial vorgefasst sind, und daher nicht a priori festgesetzt werden dürfen. Dies betrifft auch die Erfahrung mit dem eigenen Körper, denn leibliche Regungen, wie bspw. Schmerz und Angst, sind durchaus kul-

²⁰ Soziobiologen bspw. argumentieren in diese Richtung. Sie gehen von der, hier vereinfacht dargestellten, Annahme aus, dass der Körper biologisch gegeben ist, und aufgrund dieser Gegebenheit sich die soziale Ordnung ableitet. Diese Argumentationsweise ist durchaus problematisch. Ungleichheiten zwischen den Geschlechtern wären auf diese Weise unveränderlich, weil diese Ungleichheit sich auf die scheinbar biologische Konstante der zwei Geschlechter stützt (vgl. Shilling 1993: 48ff). Einer solchen Sichtweise widersprechen bspw. die Arbeiten über Transsexuelle (vgl. hierzu bspw. Hirschauer 1999). Einer der ersten, der darauf verwiesen hat, dass der Körper kulturell gefasst werden muss, war Mauss in den 30er Jahren des 20. Jahrhunderts. Der Körper ist für ihn „das erste und natürlichste Instrument des Menschen“ (Mauss 1997a: 206).

turell bedingt.²¹ Derartige Deutungen sind nun bspw. der Körper-Geist-Dualismus, in dem bereits eine kulturell bedingte Beziehung zwischen Körper und Geist aufscheint, und bei dem immer schon geklärt zu sein scheint, wie das eine aus dem anderen heraus erklärt werden muss. Derartige vorgefasste Deutungen also sind eingelassen in die gesellschaftliche Ordnung, und eine Studie, die sich derartiger Deutungen unreflektiert bedient, reproduziert letztendlich die in der sozialen Ordnung inhärente Unterscheidung, ohne sie selbst als Verweis auf die sozialen Ordnung zu erkennen. Dies gilt umso mehr, als gerade durch den Körper ein „Abbild der Gesellschaft“ (Douglas 1986: 106) möglich ist:

„Der Körper als soziales Gebilde steuert die Art und Weise, wie der Körper als physisches Gebilde wahrgenommen wird; und andererseits wird in der (durch soziale Kategorien modifizierten) physischen Wahrnehmung des Körpers eine bestimmte Gesellschaftsauffassung manifestiert.“ (ebd.: 99)

DOUGLAS versteht den Körper als „natürliches Symbolsystem“ in dem Sinne, dass sich durch ihn die Art und Weise des Denkens in der Gesellschaft ausdrückt. Es gibt demnach eine Entsprechung zwischen der sozialen Ordnung – DOUGLAS spricht von Regelmäßigkeiten der Gesellschaft – und dem „System natürlicher Symbole“. Zwei Begründungen stützen diese Behauptung: *Erstens* muss der Körper, verstanden als Ausdrucksmittel, mit den anderen in der Gesellschaft vorfindbaren Ausdrucksmitteln in Einklang gebracht werden, um Erfahrungen in einem kohärenten Zusammenhang darstellen zu können. Ausdrucksmittel sind gegenseitig voneinander abgeleitet und stützen sich. Angesprochen ist hier die Art und Weise, wie der Körper als Ausdrucksmittel übermittelt und mit anderen sozialen Ausdrucksmitteln in Einklang gebracht wird. *Zweitens*, und infolgedessen, ist der Körper auch

²¹ Duden hat, durch den Blick zurück in die Geschichte des 17. Jahrhunderts, rekonstruiert, dass die Wahrnehmung des eigenen Körpers von Patientinnen zur damaligen Zeit nicht der heutigen Wahrnehmung vom Körper entspricht: „Wenn ich mir als Historikerin des historischen Ursprungs meiner Wahrnehmungen nicht bewußt bin, dann verbaue ich mir a priori den Weg zu der untergegangenen Wirklichkeit der ‚Leibhaftigkeit‘. Ich kann gar nicht vorsichtig genug sein, meinen Körper nicht als eine Brücke in die Vergangenheit zu benutzen. Ich ‚habe‘ einen Körper. Keine von Storchs Patientinnen ‚hat‘ einen in diesem Sinn. Bis in meine Sprache und in meine Physis hinein bin ich ein besitzergreifendes Individuum. Wenn ich mit den fundamentalen Selbstverständlichkeiten meines Körpers, die vielleicht wie kein anderer Teil meines Denkens mir zur ‚Natur‘ geworden sind, an die Frauenklagen herangehe, die der Arzt in Eisenach aufzeichnet und in denen sich eine je einzigartige Leidensgesichte verkörpert, so verfälsche ich schon grundsätzlich jedes Verständnis dieser Aussage“ (Duden 1987: 13). Die leibliche Wahrnehmung vom eigenen Körper ist heute – so lässt sich festhalten – nicht identisch mit der Wahrnehmung vom eigenen Körper vor zweihundert Jahren. Es hat eine Wahrnehmungsverschiebung stattgefunden. Siehe hierzu auch Lindemann (1994).

in der Hinsicht sozial determiniert, dass die soziale Kontrolle auf ihn einwirkt, bzw. dass sich die soziale Kontrolle in der Körperkontrolle ausdrückt. Wo wir uns wie mit unserem Körper innerhalb der sozialen Ordnung bewegen, ist somit nicht zufällig, sondern sozial reglementiert:

„Der menschliche Körper ist das mikrokosmische Abbild der Gesellschaft, ihrem Machtzentrum zugewandt und in direkter Proportion zum zu- bzw. abnehmenden gesellschaftlichen Druck ‚sich zusammennehmend‘ bzw. ‚gehenlassend‘. Seine Gliedmaßen – einmal in strikter ‚Habacht‘-Stellung, ein andermal ungezwungen sich selbst überlassen – repräsentieren die Glieder der Gesellschaft und ihre Verpflichtungen gegenüber dem ganzen.“ (ebd.: 109f)

Wenn der Körper daher in bestimmten Bereichen nicht kontrolliert wird, wäre das ein Indiz dafür, dass in diesem Bereich auch die soziale Kontrolle gering ist. Und umgekehrt: Eine, wie auch immer geartete, Körperkontrolle wird nicht durchsetzbar sein, wenn mit ihr nicht eine entsprechende soziale Kontrolle einhergeht. Das heißt nun, dass der Blick auf den schwerstkranken Körper sowie auf seine Bedeutung, die er innerhalb des ordnungsstiftenden Raums erhält, Auskunft über die institutionelle Ordnung des ambulanten Hospizdienstes geben kann. Damit wird deutlich: Es stellt sich die Frage, in welcher Weise der Körper des Patienten in der Gestaltung einer gemeinsamen Wirklichkeit zwischen den Hospizakteuren und den Patienten bedeutsam wird.

Zusammenfassung

Ich fasse zusammen: Ausgangspunkt der Überlegungen war die auf Erfahrung gründende Lebenswelt des Patienten und seiner Angehörigen. Diese Lebenswelt ist zum einen durch das Wissen um den unmittelbar bevorstehenden Tod und zum anderen durch die Erfahrungen mit dem schwerstkranken Körper nicht mehr fraglos gegeben. Sie wird zunehmend brüchig. Anschließend habe ich mich dem Begriff der Institutionalisierung zugewandt, den ich in Beziehung zum Forschungsfeld des ambulanten Hospizdienstes gesetzt habe. Daraus ließen sich eine Reihe von empirisch zu klärenden Fragen generieren, die darauf zentrieren, wie eine gemeinsame Wirklichkeit zwischen Hospizakteuren sowie dem Patienten und seinen Angehörigen hergestellt wird:

- 1) Wie gestaltet sich der *Raum*, in dem Hospizarbeit stattfindet? Damit ist zum einen nach der Positionierung der Akteure im Raum zueinander gefragt, um die Ordnung in diesem Raum aufzuzeigen, zum anderen danach, an welchen Orten und zu welchen Zeiten sich dieser

Raum in Abhängigkeit von den anzutreffenden Akteuren konkretisiert.

- 2) Eine Hospizbegleitung wird in der lebensweltlichen Privatheit eines Patienten verwirklicht. Wie gestaltet sich der Zugang zum Wissensvorrat der lebensweltlichen Privatheit des Patienten? Welches Wissen erhält in der Gestaltung einer hospizlichen Wirklichkeit Relevanz? Kurzum: Wie gestaltet sich die *Wissensstruktur* in der institutionellen Ordnung eines ambulanten Hospizdienstes?
- 3) Wenn unterschiedliche *Akteurstypen* den Raum konstituieren, und wenn die Rolle des Sterbenden institutionelle Verhältnisse weit mehr repräsentiert und bestimmt als andere Akteurstypen, dann muss gesondert danach gefragt werden, wie insbesondere die *Rolle des Sterbenden* ausgefüllt wird.
- 4) Es wurde von einer besonderen Relevanz des Körpers während des Sterbeprozesses ausgegangen. In welcher Weise wird der *Körper* zu einem relevanten Mitspieler für Hospizakteure sowie für den Patienten und seine Angehörigen? In welcher Weise wird der Körper sozial kontrolliert?

Diese vier Dimensionen – Raum, Wissensstruktur, Rolle des Sterbenden, Körper – dienen dazu, das Verhältnis zwischen Institution und Subjekt in einem ambulanten Hospizdienst auszuleuchten.

2.3 Ethnographie und wissenssoziologische Hermeneutik

Eine soziologische Ethnographie hat es – im Vergleich zu einer ethnologischen Ethnographie – mit einer ihr eigenen Problematik zu tun, denn der Forscher muss zunächst noch lernen, das bisher Vertraute und Bekannte in der eigenen Gesellschaft als ‚fremd‘ zu betrachten:

„Soziologische Ethnographie muß sozusagen in nächster Nähe jene ‚Fremde‘ zuerst überhaupt *entdecken*, die der ethnologische Ethnograph gemeinhin fast zwangsläufig ‚existentiell‘ erfährt, weil und indem seine alltäglichen Routinen ‚im Feld‘ oft ziemlich brachial erschüttert werden. Soziologische Ethnographie muß ‚die Fremde‘ aufsuchen, sozusagen *entgegen* der Gewißheit des ‚Denkens-wie-üblich‘, des ‚Und-so-weiter‘, der ‚Vertauschbarkeit der Standpunkte‘, mit denen der gemeine Alltagsverstand (auch mancher Soziologen) alles zu okkupieren pflegt, was als einigermaßen vertraut oder auch nur bekannt in seinem Horizont erscheint.“ (Herv. i. Orig.; Honer 1993a: 53)

Der *ethnologische Ethnograph*, der ein anderes Volk entdecken möchte, erlebt dessen kulturelle Bedingungen als unvertraut, weil sie ihm unbekannt sind. Insofern ist es sein Ziel, sich diese Fremde so weit wie möglich ver-

traut zu machen. Der *soziologische Ethnograph* hingegen beschäftigt sich mit einer bereits prinzipiell vertrauten Gesellschaft. Anders als ein ethnologischer Ethnograph also, der die Fremde existenziell erfährt, weil er mit seinen eigenen Handlungen, Vorstellungen und Routinen nicht nur sprichwörtlich an seine Grenzen kommt – hier muss er eine neue Sprache erlernen, dort sich den Routinen der anderen anpassen –, muss ein einheimischer Ethnograph eine derartige „Befremdung“ (Hirschauer & Amann 1997) erst noch herstellen, um nicht den kulturellen Selbstverständlichkeiten unhinterfragt zu begegnen.²²

Damit steht die soziologische Ethnographie vor anders gearteten methodologischen und methodischen Herausforderungen als die ethnologische Ethnographie, denn „der Gegenstandsbezug soziologischer Ethnographie ist insofern anders gelagert, als es sich um ‚indigene Ethnographie‘, und zwar in einer hochgradig differenzierten Wissensgesellschaft handelt“ (Amann & Hirschauer 1997: 11). In einer derart nach Wissen differenzierten und pluralisierten Gesellschaft kann eine Studie nur noch einen Wirklichkeitsausschnitt betrachten. Einen solchen stellt der ambulante Hospizdienst dar. Hierfür muss nun ein angemessener methodologischer Bezugsrahmen für die Studie hergestellt werden, um daraus die Methodik abzuleiten. Einen solchen angemessenen Bezugsrahmen bilden die methodologischen Grundannahmen der *lebensweltlichen Ethnographie* von HONER. Ich werde im *ersten Schritt* diese methodologische Herangehensweise näher darlegen, anschließend im *zweiten Schritt* den Prozess der Datenerhebung skizzieren, um im letzten *dritten Schritt* dieses Kapitels auf die Datenauswertung einzugehen.

2.3.1 Zur Methodologie der Studie

BERGER und LUCKMANN verdeutlichen selbst, an welchem Wissen in unserer Gesellschaft eine Studie sich ausrichten muss, wenn Institutionalisierungsprozesse zum soziologischen Interesse gemacht werden: „Wenn die Integration einer institutionalen Ordnung nur auf der Grundlage des ‚Wissens‘, das ihre Mitglieder über sie haben, verstanden werden kann, so folgt daraus, daß die Analyse dieses ‚Wissens‘ für die Analyse der betreffenden institutionalen Ordnung entscheidend ist“ (Berger & Luckmann 1995: 69). In den Blick genommen werden muss daher das *Wissen* der an einer institutionellen Ordnung beteiligten Akteure sowie die sich daraus ableitenden *sozialen Praktiken*. Das Forschungsdesign muss sich daran ausrichten, wie

²² Zu einem kurzen Überblick über die geschichtliche Entwicklung der Ethnographie siehe Honer (1993a: 34).

Akteure unter Rückgriff auf ihre eigenen, nach unterschiedlichen Relevanzen gegliederten Wissensbestände eine gemeinsame, sinnhaft aufeinander bezogene Wirklichkeit konstituieren. Dies deshalb, weil Institutionen handlungsgebunden und Handlungen wissensgeleitet sind. Damit steht eine, dem Theorieansatz von BERGER und LUCKMANN verpflichtete, *hermeneutische Wissenssoziologie*, die auch HONER in ihrer lebensweltlichen Ethnographie zugrunde legt, im Vordergrund der Untersuchung. Zunächst wird das Erkenntnisziel aus einer derartigen Perspektive formuliert.

Erkenntnisziel der Studie

Die hermeneutische Wissenssoziologie, die der Tradition der verstehenden Soziologie verpflichtet ist, ist strukturalistisch ausgerichtet, da sie die interaktionistische mit der strukturtheoretischen Perspektive verbindet.²³ Strukturelle Bedingungen in lebensweltlichen Bereichen sind durch Wissensvorräte im Bewusstsein der Subjekte abgelagert, die in den Handlungen einerseits reproduziert werden und andererseits die Subjekte auch zu neuen Lösungs- und damit Handlungsmöglichkeiten zwingen. Oder anders formuliert: Der typisch subjektiv gemeinte Sinn kann „ansatzlos in dem gesellschaftlich vorgelagerten Wissen“ (Schröer 1994: 19) aufgehen, dann bspw., wenn in den Handlungen der Akteure auf Routinen, will heißen auf bereits bewährte Lösungsmöglichkeiten, die Institutionen bereit halten können, zurückgegriffen wird. Es besteht darüber hinaus die Möglichkeit, dass Bedingungen vorherrschen, in denen keine vorgefertigten Lösungen durch institutionelle Deutungs- und Handlungsmuster angeboten werden, so dass die Akteure kreativ nach neuen Lösungsmöglichkeiten suchen müssen. Das Ziel einer wissenssoziologischen Hermeneutik lässt sich dann formulieren als

„die Rekonstruktion

- a) der strukturellen Probleme, die Individuen bewältigen müssen, wenn sie in einem bestimmten institutionalisierten Rahmen handeln (im übrigen unabhängig davon, inwieweit sie von diesem Problem wissen), und
- b) der durch diese spezifische Struktur eröffneten (aber auch verschlossenen)

²³ Damit grenzt sich die hermeneutische Wissenssoziologie von der Objektiven Hermeneutik nach Oevermann ab. Die objektive Hermeneutik legt ihre Aufmerksamkeit auf „subjektunabhängige, handlungsgenerierende Strukturen“ (Schröer 1994), die ‚hinter dem Rücken der Akteure‘ auf deren Handlungen einwirken (vgl. Hitzler & Honer 1992: 17). Die hermeneutische Wissenssoziologie widerspricht einer solchen strukturlastigen Methodologie. Strukturen haben keine eigenständige Wirkmächtigkeit unabhängig von den in dieser Welt lebenden Subjekten. Vielmehr existiert ein latentes und manifestes Wissen über Strukturen und ihre Umsetzungsmöglichkeiten und Handlungschancen.

Handlungsmöglichkeiten zur ‚Lösung‘ dieser Probleme.“ (Schröer 1997: 115; siehe auch Reichertz & Schröer 1994: 61)

In den Blick dieser Studie kommen folglich nicht einzelne Handlungen und schon gar nicht einzelne Sterbeverläufe²⁴, sondern von Bedeutung sind *komplexe, wissensgeleitete Handlungsgefüge als Produkt miteinander agierender und kooperierender Akteure zur Bewältigung einer spezifischen Problemlage*. Nicht einzelne Sterbebegleitungen, sondern die Problem- und Handlungsmuster, die im Komplex ‚institutioneller Rahmen – soziale Praxis – Sterbebegleitung‘ aufscheinen, sowie die dahinterstehenden Konstruktionsprozesse der Akteure gilt es empirisch zu rekonstruieren. Zentral ist hierbei nicht, bzw. nicht nur, das darstellbare Wissen der Akteure, sondern ebenso, und vor allem, das sich in den Handlungen manifestierte Wissen.²⁵

²⁴ Um die Gestaltbarkeit von Sterbeverläufen zeitlich und räumlich in ihrer Verschränkung zu erfassen, führen Glaser und Strauss das Konzept des *trajectory* ein, worunter sie einen „Prozeß des Handelns, auf die im Handeln vollzogene zeitliche Durchgliederung („sequential order“) von Planung, Erwartung, Kooperation, Auseinandersetzung und schließlich ‚Resultaten‘“ (Soeffner 1991a: 10) verstehen. Ausgangspunkt ist demnach eine interaktionstheoretische Perspektive, in der die zeitliche Struktur immer schon mitgedacht wird. In den Blick genommen werden komplexe Handlungsgefüge unterschiedlicher Akteure, die auf ein Ziel ausgerichtet sind, ohne linear auf dieses ausgerichtet zu sein, und ohne dass Gewissheit darüber herrscht, wann und wie dieses Ziel erreicht wird. Von Interesse sind infolgedessen die koordinierenden und kooperierenden Interaktionen der unterschiedlichen Akteure, die sich innerhalb dieses Gefüges stets auch verorten müssen. „Das eigentliche gesellschaftliche ‚Subjekt‘ dieses – am Kern engen, an der Peripherie weitmaschigen – Kooperationsgefüges ist die jeweilige gesellschaftliche Organisation selbst, das ‚trajectory‘“ (ebd.). In meiner Studie geht es nicht um Fallrekonstruktionen von ‚trajectoys‘, wie sie Glaser und Strauss (1974, 1980) und, in Ablehnung an sie, Salis Gross (2001; 2005) durchgeführt haben, die entlang von Sterbeverläufen ihre Studien angelegt haben.

²⁵ Das heißt noch einmal: Diese Studie fühlt sich dem ethnographischen Ansatz Honers verpflichtet, sowie dem dahinterstehenden Forschungsprogramm der hermeneutischen Wissenssoziologie. Eine andere ethnographische Herangehensweise, die in der Tradition der Ethnomethodologie steht, formulieren Amann und Hirschauer. Auch wenn vielfältige Anregungen von diesem Forschungsprogramm für diese Studie ausgehen, ergeben sich auch eindeutige Unterschiede. So formulieren Amann und Hirschauer bezüglich ihres eigenen Forschungsprogramms: „Ihr methodologisches Verhältnis [der Ethnographie; Anm. v. J.v.H.] zum Verstehen ist (...) sozio-analytisch zentriert. Das heißt, daß die Ethnographie anders als verschiedene hermeneutische Verfahren in der qualitativen Forschung, etwa die der Biographieforschung und Narrationsanalyse mit ihrem ausgeprägten Interesse am subjektiv gemeinten Sinn von persönlichen Äußerungen, eine Betrachtungsweise praktiziert, die den Menschen nicht als Sinnzentrum, sondern als Appendix sozialer Situationen betrachtet. Ethnographie ist Teilhabe an der Introspektion sozialer Situationen“ (Amann & Hirschauer 1997: 24). Eben hierin liegt der Unterschied zur lebensweltlichen Ethnographie, die hingegen betont, dass „objektive Faktizitäten (...) immer subjektive Bewußtseinsgegebenheiten“ sind (Honer 1993a: 13).

Grounded Theory in der Ethnographie

Ethnographisches Arbeiten setzt von Beginn an eine flexible Forschungsstrategie voraus. Das beinhaltet die Anforderung an den Ethnographen, der mit einer soziologischen Fragestellung und der damit ausgearbeiteten Methodik ausgestattet ist, sich an die situativen Verhältnisse im Forschungsfeld anzupassen, so dass eine „Balance zwischen Erkenntnisinteresse und situativen Anforderungen aufrechterhalten“ (Lüders 2000: 393) wird. Es gilt sich am Forschungsfeld zu orientieren, um nicht die im Feld vorgefundenen Bedeutungsstrukturen eigenen Gewissheiten und Vorannahmen zuzuordnen. Um diese Orientierung am Forschungsfeld zu gewährleisten, muss der Forscher und müssen die von ihm ins Feld mitgebrachten Methoden hinreichend offen sein. Daraus folgt *erstens*, dass ethnographisches Forschen zu einem ‚schwer kalkulierbaren Risiko‘ wird. In den Mittelpunkt der Aufmerksamkeit treten „die nicht planbaren, die situativen, zufälligen und individuellen Momente des Forschungsprozesses“ (ebd.: 394). Und diese so herbeigeführte – „manchmal fundamentale – Verunsicherung, wie man sich in einem fremden Feld zu bewegen und seine Äußerungsformen zu verstehen hat, ist ein gesuchter Zustand“ (Amann & Hirschauer 1997: 19) des Forschers. *Zweitens* wird infolgedessen „das *kunstgerechte* Handeln“ (Herv. i. Orig.; Lüders 2000: 394), das sich nicht auf vorgefertigte standardisierte und formalisierte Verfahren einlässt, umso bedeutungsvoller. Es stehen dem Ethnographen durch den gesamten Forschungsprozess hindurch keine anderen Praktiken zur Verfügung als dem Alltagsmenschen auch.

Um als Ethnograph, der sich den alltäglichen Handlungen „verfeinert“ (ebd.: 395) bedient, eine derart gewünschte Verunsicherung zu erlangen, ist es erforderlich, sein eigenes, bereits vor der Forschung angeeignetes Wissen über das Forschungsfeld in einem reflektierten Prozess zu erkennen und in einer distanzierten Haltung zum Forschungsfeld zu kontrollieren. Das gilt gleichermaßen für das Wissen und die Erfahrungen, die während des Forschungsprozesses gesammelt werden. Folglich geht es nicht darum, „sein eigenes Wissen zu vergessen, sondern darum, dessen Relativität zu erkennen und interpretativ zu berücksichtigen“ (Honer 1993a: 37). Eben dadurch unterscheidet sich der Alltagsmensch, der sich im Forschungsfeld bewegt, vom reflektiert arbeitenden und kontrolliert agierenden Ethnographen im Feld (vgl. hierzu auch Lüders 2000: 395).

Hierin liegt jedoch auch eine Gefahr ethnographischen Arbeitens: Aufgrund der Komplexität der Wirklichkeit droht sich der Forscher aufgrund der eingeforderten Offenheit in ihr zugleich auch zu verlieren (vgl. Charmaz & Mitchell 2002: 160). Um dies zu vermeiden, kann in der Verknüpfung von Ethnographie und Grounded Theory eine fruchtbare Verbindung liegen,

denn „using grounded theory methods can streamline fieldwork and move ethnographic research toward theoretical interpretation. Attending to ethnographic methods can prevent grounded theory studies from dissolving into quick and dirty research” (ebd.: 160). Mit der Grounded Theory (bspw. Strauss 1994)²⁶, und insbesondere mit dem Verfahren des ‚theoretischen Samplings‘, wird der Prozess der Datenerhebung strukturiert: Ausgangspunkt für die Frage, von wem wie Daten erhoben werden, ist das theoretische Interesse der Studie. Die gesamte Datenerhebung orientiert sich an diesem Interesse, und wird darüber hinaus durch die sich entwickelnde Theorie kontrolliert (Strauss 1994: 70; vgl. auch Honer 1993a: 50). Dabei greifen während dieses Prozesses die Erhebung und die Interpretation der Daten beständig ineinander, so dass die Datenerhebung zunehmend eine „Trichterform“ (Honer 1993a: 51, 1994: 627) annimmt.

Ziel einer so verstandenen Ethnographie ist die „dichte Beschreibung“ (Geertz 1987) einer hospizlichen Wirklichkeit, die durch eine nicht irgendwie, sondern durch eine *theoretisch orientierte*, jedoch stets *offene* Haltung von Seiten des Forschers dem zu beforschenden Feld gegenüber ermöglicht wird, so dass sich die allmählich in ihrer Bedeutung freigelegte sinnstiftende Ordnung zeigt. Den Bedeutungszusammenhang für einen empirisch vorfindbaren Bereich *im Einzelfall* zu rekonstruieren, ist nunmehr nur schrittweise möglich, und präsentiert sich uns nicht ohne weiteres. In der allmählichen Durchdringung eines empirischen Phänomens, in dem das *Typische im Besonderen* (das *Allgemeine im Einzelfall*) zunehmend aufscheint, ermöglicht die Grounded Theory dem Forscher, im existenziellen sich Einlassen ins Forschungsfeld, Kontrolle über den Forschungsprozess beizubehalten, „because they assist the ethnographer in focusing, structuring and organizing it“ (Charmaz & Mitchell 2002: 162).

2.3.2 Zum Prozess der Datenerhebung

Die Datenerhebung in dieser Studie hat sich an den von SCHRÖER dargestellten Phasen orientiert, die sich an den Arbeiten von STRAUSS und der angesprochenen ‚Trichterform‘ anlehnen (vgl. Schröer 1997: 119ff; vgl. auch Reichertz & Schröer 1994: 62ff): In der *ersten Phase* sollte der Forscher durch eine freischwebende Aufmerksamkeit so oft wie möglich am Feld teilnehmen, um Zugangsbarrieren zu minimieren und möglichst viele

²⁶ Siehe auch Böhm (1994, 2000), der einen Überblick bietet über die Konzeption und die dahinterstehende Arbeitsweise mit der Grounded Theory, verstanden als „Forschungsansatz, in dem Untersuchungsplanung, -durchführung und -auswertung integriert sind“ (Böhm 1994: 124).

Daten zusammenzutragen. Am Abend werden Memos geschrieben. Die *zweite Phase* ähnelt der ersten Phase, aber die Memos ändern sich, weil nun auch im Feld, während möglicher Pausen, Memos geschrieben werden. Die *dritte Phase* findet – parallel zu weiteren Feldbeobachtungen – in der ‚theoretischen‘ Abgeschiedenheit vom Feld statt, wo die Daten aufgearbeitet und interpretiert werden. In der *vierten Phase* tritt neben die „freischwebende Aufmerksamkeit“ auch eine „gezielte Aufmerksamkeit“, um Lücken zu füllen und vermeintliche Inkonsistenzen zu glätten. Die *fünfte Phase* stellt eine zweite Interpretationswelle dar, die der Phase drei strukturell ähnlich ist. *Weitere Phasen* folgen, in denen ab Phase vier die Schritte wiederholt werden, bis der Forscher meint, genügend Material erhalten zu haben. In der *vorletzten Phase* werden die Daten extensiv ausgewertet und gegebenenfalls das Feld neu aufgesucht. In der *letzten Phase* werden begründete Hypothesen formuliert.

Weil – wie bereits dargelegt – innerhalb ethnographischer Studien der „Methodenzwang primär vom Gegenstand und nicht von der Disziplin“ (Amann & Hirschauer 1997: 19) ausgeht, ergibt sich der Datenerhebungsprozess, und ergeben sich die daraus entstehenden Chancen und Grenzen für den Forscher, erst im konkreten Forschungsfeld und in der konkreten Situation. Sinnvoller als jeden dieser einzelnen, von SCHRÖER formulierten Schritte für das ethnographische Forschen im ambulanten Hospizdienst nachzuzeichnen, erscheint es mir nun, die *Wahl des Feldes*, die dort *angewendeten Methoden* und schließlich den *Zugang zu diesem Feld* sowie die *dortige eigene Positionierung* zu beschreiben, um den Datenerhebungsprozess offen zu legen. Dieser Prozess kann selbstverständlich erst im Rückblick, nach Abschluss der Datenerhebung, so dargestellt werden.

Wahl des Forschungsfeldes

Der Hospizdienst, der als späteres Forschungsfeld dienen sollte, musste zwei Kriterien erfüllen: Wenn es *erstens* das Ziel der Studie ist, die institutionelle Ordnung eines *ambulanten Hospizdienstes* zu rekonstruieren, weil die Hospizbewegung in ihrer Diskussion um ihre eigene zukünftige Entwicklung diese Art der Umsetzung der Hospizidee favorisiert, dann sollte aufgrund derselben Argumentation ebenso ein konkreter Hospizdienst gewählt werden, dem als *ambulanter* Dienst eine hervorragende Bedeutung in der bundesdeutschen Hospizlandschaft innerhalb des Diskurses zugesprochen wurde und wird. Wenn es *zweitens* Ziel der Studie ist, die *institutionelle* Ordnung, und das meint eine auf Dauer angelegte Ordnung, zu rekonstruieren, dann sollte es sich nicht um einen Hospizdienst handeln, der noch im

Aufbau begriffen war, sondern es musste einer gewählt werden, der sich bereits etabliert hatte.

Zur Auswahl eines Hospizdienstes wurden in einem *ersten Schritt* die Hospizliteratur, die Jahresberichte und die Informationsbroschüren der Hospizdienste herangezogen. Blickt man in die Literatur über ambulante Hospizdienste, dann gibt es allerdings nur spärliche Informationen über deren Strukturen, Besonderheiten und über den Aufbau der einzelnen Dienste. Es ergaben sich aber hier bereits erste Hinweise auf den *Christophorus Hospiz Verein (CHV)*. In einem *zweiten Schritt* wurden, um die Wahl dieses Hospizdienstes zu validieren, zwei explorative Gruppengespräche mit jeweils zwei Palliativfachkräften, der Geschäftsführerin und drei Hospizhelfern des CHV geführt, die in den späteren Datenkorpus hineingenommen wurden. Diese Akteure des Hospizteams wurden als Experten des ambulanten Hospizdienstes, in Anlehnung an die Vorgaben von HONER (1994), befragt, denn von besonderem Interesse waren deren jeweils unterschiedlichen Wissensbestände über den CHV im Vergleich zu anderen Hospizdiensten.

Auf der Grundlage dieser beiden Schritte waren es schließlich folgende Gründe, die zur Wahl des CHV als Forschungsfeld dieser Studie führten: Der CHV ist der älteste²⁷ und mitgliedsstärkste²⁸ Hospizverein in der Bundesrepublik. Über ihn schreibt STUDENT, dass er – in der Erarbeitung einer „festen Organisation“ – neben einer Stuttgarter Arbeitsgemeinschaft „am weitesten fortgeschritten“ sei (Student 1991a: 171). Darüber hinaus zeichnet sich der CHV durch eine spezifische Wissenskombination aus. Der Hospizverein war zu Beginn ausschließlich ehrenamtlich tätig, aber „weil wir erkannt haben, daß die Ehrenamtlichkeit nicht ausreicht, um befriedigende Ergebnisse in dieser Arbeit zu bekommen“ (Westrich in einem Diskussionsbeitrag in Gronemeyer & Loewy 2000: 108), wurde darüber hinaus ein professionell arbeitendes Team – zusammengesetzt aus medizinisch-pflegerischen Palliativfachkräften und aus Palliativfachkräften für Soziale Arbeit – eingesetzt. Ehrenamtliche Hospizhelfer selbst werden durch entsprechende Seminare ausgebildet, um sie auf die Tätigkeit der Begleitung vorzubereiten. Beides – sowohl die spezifische Kombination aus Laienwissen und professionellem Wissen als auch die intensive Ausbildung der Hospizhelfer – sind innerhalb des Hospizdiskurses durchaus noch umstrittene Dis-

²⁷ Die ersten hospizlichen Einrichtungen in der Bundesrepublik wurden erst 1983 gegründet. Der CHV wurde am 5. Juni 1985 in München gegründet (Westrich 2000: 104). Zur historischen Entwicklung des Vereins siehe Seitz & Seitz (2002: 174f), Westrich (2000).

²⁸ Insgesamt umfasst der Hospizverein heute mehr als 1965 Mitglieder (Stand 23.3.2004). Zu weiteren Statistiken über den CHV siehe den Jahresbericht 2003, zu einer kurzen Darstellung über Programmatik und Entwicklung Seitz/Seitz (2002: 173ff).

kussionspunkte,²⁹ zu denen der Verein für sich eine tragfähige Lösung gefunden hat: Der Hospizdienst bietet dem Patienten und den Angehörigen einen mehr oder weniger professionalisierten und pluralisierten Wissensbestand an.

Außerdem zeichnet sich das Hospizteam dadurch aus, dass kein Arzt im Team mitarbeitet, vielmehr wird mit dem Hausarzt des betreffenden Patienten zusammengearbeitet. Auch dies ist innerhalb des bundesdeutschen Hospizdiskurses umstritten. STUDENT fordert beispielsweise die Einbeziehung eines Arztes in ein Hospizteam aus „pragmatischen Überlegungen: Ärzte sind nach wie vor die mit besonderem Sozialprestige ausgestatteten Exponenten des Gesundheitswesens“ (Student 1987: 238). Auf diese Weise – so STUDENT weiter – könnte die Positionierung der Hospiztätigkeiten innerhalb des Gesundheitswesens gesichert werden. Die Geschäftsführerin des CHV WESTRICH berichtet durchaus, dass die Zusammenarbeit mit den niedergelassenen Ärzten „eines großen Feingefühls [bedurfte], um diese davon zu überzeugen, dass die zusätzliche Leistung einer Hospizschwester in erster Linie einer Verbesserung der Lebenssituation des Patienten diene“ (Westrich 2000: 105) – eine Schwierigkeit, die umgangen worden wäre, hätte man – wie STUDENT fordert – einen Arzt in das Hospizteam mitaufgenommen. Aber „nach 15 Jahren erfolgreicher ambulanter Beratung und Betreuung gibt es auch bei niedergelassenen Ärzten, bei den Pflegeeinrichtungen und anderen Fachstellen im Gesundheitswesen keine Zweifel mehr, dass dieses Modell ein notwendiges und nicht mehr wegzudenkendes Angebot in der Kette der Versorgung schwerstkranker und sterbender Menschen ist“ (Westrich 2000: 105).

Dieser Hospizdienst hat es somit geschafft, innerhalb der regionalen Strukturen auf Zustimmung seiner Arbeit zu stoßen und sich zu etablieren. Aus diesen drei Punkten – gemeinsame Tätigkeit von Hospizhelfern und Professionellen, Ausbildung von Hospizhelfern und Verzicht auf einen Arzt innerhalb des Hospizteams – ergibt sich eine spezifische Wissenskombination, die sich auszeichnet durch *Pluralität von Wissensbeständen, bei gleichzeitiger Exklusivität von medizinischem Wissen gepaart mit professionalisiertem Wissen und Laienwissen*. Das sind Hinweise dafür, dass der

²⁹ Die Schwierigkeit in der Ausbildung der Hospizhelfer sieht man in der „Tendenz zur Semiprofessionalisierung des Ehrenamts. Das birgt die Gefahr einer Qualitätsminderung der Arbeit Ehrenamtlicher, weil ihre Aufgabe gerade darin liegt, ‚Normalität‘, Alltäglichkeit im Hospiz zu repräsentieren“ (Dahms 1999: 42). Eng damit hängt dann die Frage nach dem Verhältnis zwischen Hospizhelfern und Professionellen zusammen, denn die hauptamtlichen Mitarbeiter müssen sich die Frage stellen: „Wollen Sie mit Ehrenamtlichen arbeiten, sich auf deren Motivationen einlassen und damit Ihr Arbeitsfeld verändern?“ (Spohr 2000: 349).

Hospizverein für kontrovers diskutierte Problematiken innerhalb des Hospizdiskurses bereits etablierte Lösungsmuster entwickelt hat. Vor diesem Hintergrund erwies sich der CHV als geeignetes Forschungsfeld für diese Studie.

Methoden der Datenerhebung

Im Anschluss an die Frage nach der Auswahl des Hospizdienstes, stellte sich die Frage, *wie* dieses Feld konkret beforscht werden *sollte* (orientiert am theoretischen Interesse der Studie) und *konnte* (orientiert an den praktischen Gegebenheiten des Feldes). Dabei zielt ethnographisches Forschen darauf ab, nicht nur eine Methode anzuwenden. Idealerweise wird ein Ansatz gewählt, der mehrere Methoden während des Erhebungsprozesses integriert. Das deswegen, weil sich Methoden gegenseitig ergänzen, und weil die mit einer Methode erhobenen Daten den Daten einer anderen Methode gegenübergestellt werden können. Es kommt darauf an, einen umfangreichen und variantenreichen Datenkorpus zu erhalten (Honer 1993a: 58).³⁰ Dieser Datenkorpus bildet die Basis, um die „Innenansicht“ der Akteure, und die damit verbundenen Handlungspraktiken in ihrer Typik, zu rekonstruieren (vgl. ebd.: 44).

Der Zeitraum der Datenerhebung erstreckte sich über acht Monate. Er begann mit einer Beobachtungswoche, während der am täglichen Geschehen im Hospizbüro teilgenommen wurde: an Teambesprechungen, Telefongesprächen und bei der Sekretariatsarbeit. Hinzu kamen einzelne Hausbesuche. Nach dieser intensiven Beobachtungswoche im Hospizdienst wurde zusammen mit dem Hospizteam beschlossen, nicht nur sporadisch an Hausbesuchen teilzunehmen. Um rekonstruieren zu können, wie eine hospizliche Wirklichkeit über den zeitlichen Verlauf eines Falles hinweg hergestellt wird, wurde außerdem die regelmäßige Teilnahme an konkreten Sterbeverläufen vorgesehen. Eine vorab gefällte Wahl von Hospizbegleitungen war hierbei nicht möglich, weil mit der Anfrage einer Begleitung im Hospizdienst noch nicht vorhersehbar ist, wie sich eine Begleitung gestalten wird, das heißt konkret: wer aus dem Team in eine Begleitung involviert wird (eine medizinisch-pflegerische und/oder auch eine Palliativfachkraft für

³⁰ Hierin sieht auch Hirschauer einen wesentlichen Unterschied der Ethnographie zu anderen Vorgehensweisen innerhalb der Forschung: „Verglichen mit anderen Forschungsstrategien (etwa der Konversationsanalyse oder der Objektiven Hermeneutik) setzt die Ethnographie also nicht darauf, *einen* Datentyp zu kultivieren und möglichst vollständig analytisch auszuschöpfen, sondern sie lässt sich auf eine permissive Weise auf die Vielfalt kultureller Ausdrucksformen ein“ (Herv. i. Orig.; Hirschauer 2002: 39; vgl. hierzu auch Amann & Hirschauer 1997: 16).

Soziale Arbeit), ob ein Hospizhelfer eingeschaltet wird (oder auch mehrere), wie lange die Begleitung dauert (unter Umständen kommt es nur zu einem einzigen Hausbesuch). Erst im Nachhinein, als die Sterbebegleitungen abgeschlossen waren, wurden leitfadengestützte Interviews mit den einzelnen, in die Sterbebegleitungen involvierten, Hospizakteuren geführt. Während dieser gesamten Zeit kamen, neben den bereits weiter oben erwähnten explorativen Gruppengesprächen, folgende Methoden zum Einsatz:

Teilnehmende Beobachtung: Durch eine Beobachterperspektive können *Handlungsschemata* aufgezeichnet werden, die von den Teilnehmern sprachlich nicht wiedergegeben werden können. Sie werden – je selbstverständlicher Handlungen ausgeführt werden – weder in der Handlungssituation noch im Interview explizit gemacht, und sind daher nicht, bzw. nur rudimentär, durch Befragungen ermittelbar (vgl. Honer 1993b: 246). Institutionalisierte Gegebenheiten beruhen jedoch, um ihre entlastende Funktion erfüllen zu können, auf eben solchen manifestierten Wissensbeständen, die im Vollzug der alltäglichen Handlungspraktiken von den einzelnen Akteuren nicht mehr hinterfragt werden. Dieser so handlungswirksame Wissensbestand steht daher im besonderen Interesse der Datenerhebung. Hinzu kam eine Vielzahl an Gesprächen, die während der Phase im Feld geführt wurden.

Leitfadengestützte Interviews: Im Anschluss an die abgeschlossenen Sterbebegleitungen wurden mit den involvierten Hospizakteuren leitfadengestützte Interviews geführt. Man hat es hier mit Darstellungen von Erfahrungen zu tun, und nicht mit den Erfahrungen selbst (vgl. Honer 1993b: 246). Was über Interviews vermittelt werden kann, sind daher die subjektiv verfügbaren Wissensbestände der Akteure. In den geführten Interviews wurden die gemeinsam gemachten Erfahrungen in der Sterbebegleitung Thema des Gesprächs. Je nach gemeinsamem Erfahrungsbestand und je nach vorherrschender Vertrautheit zwischen dem Hospizakteur und der Forscherin musste jedes Interview anders konzipiert werden. Als Grundlage zur Entwicklung der Interviewleitfäden und zur Herstellung einer geeigneten Gesprächssituation habe ich mich an die Vorgaben für das explorative Interview nach HONER (1994) gehalten. Um den Gesprächspartnern die Notwendigkeit der Interviews zu verdeutlichen, wurde auf die Wichtigkeit hingewiesen, jenseits meiner Beobachtungen, *ihre Sichtweisen, ihre Relevanzsetzungen und ihre Wissensbestände als Experten* über die gemachten Erfahrungen einzuholen. Dementsprechend orientierten sich die Fragen am Relevanzsystem der Befragten, so dass der Leitfaden, der auf der Grundlage der ersten Interpretationen der Beobachtungsprotokolle entwickelt wurde, in der Interviewsituation flexibel gehandhabt werden konnte, und Themen auch über die konkrete Sterbebegleitung hinaus aufgegriffen werden konnten.

Aus dem ca. achtmonatigen Erhebungszeitraum entstand der folgende Datenkorpus:

- Protokolle aus einer Beobachtungswoche im Hospiz (Hausbesuche, Teambesprechungen, Telefonanrufe, Sekretariatsarbeit etc.),
- Protokoll zur jährlich stattfindenden Trauerfeier,
- Protokolle zu ca. 34 Hausbesuchen, inkl. der Protokolle aus drei Sterbebegleitungen (jeweils 2, 6 und 14 Hausbesuche),
- Dokumentationen der Palliativfachkräfte zu den Sterbebegleitungen³¹,
- 7 Interviews (mit medizinisch-pflegerischen Palliativfachkräften, Palliativfachkräften für Soziale Arbeit und Hospizhelfern)³²,

³¹ Auf eine tiefergehende Analyse der Dokumentationen zu den Fällen wurde verzichtet. Das ist auch dem hospizlichen Forschungsfeld geschuldet. Das Feld ist (noch?) relativ unbürokratisch organisiert. Zwar sind Hospizdienste von den Krankenkassen verpflichtet, Dokumentationen zu den einzelnen Begleitungen zu führen, für die alltagspraktische Arbeit der Hospizakteure haben diese Falldokumentationen jedoch wenig Relevanz und werden eher als ein 'lästiges Übel' angesehen. Die Erwartung, über die Falldokumentationen Aufschluss über das Feld zu erhalten, ist daher begrenzt. Deutlich wird dieser Punkt, wenn man das hospizliche Feld mit einem weiteren – von Scheffer dargestellten – Bereich kontrastiert: Wenn man eine Anwaltskanzlei beobachtet, dann beobachtet man zunächst vor allem Schreibtischarbeiten. „Es wird ständig diktiert, notiert und getippt: Klientenbriefe, Anträge für das Gericht, Aktennotizen. Eine bloße Beobachtung der Aktivitäten könnte anführen, welche Schreibapparate wie benutzt werden. Der Beobachter sieht Mikros, Kladden, Kopfhörer, fliegende Finger auf Tastaturen, ein- und ausgehende Schreiben etc. Was sich nur schwer beobachten lässt, ist der Inhalt der Korrespondenz. Ohne Einblick in die gefertigten Schriftstücke bliebe dem Forscher vorenthalten, wie und welche Wissensproduktion und Kommunikation dort eigentlich betrieben wird. Hier ist es ratsam, das Beobachten auf das Sammeln und Studium von – auch elektronischen – Dokumenten auszuweiten“ (Scheffer 2002: 365). In dem hier untersuchten ambulanten Hospizdienst stellt sich die Situation umgekehrt dar: Das für das eigene Forschungsinteresse Relevante findet sich nicht in den Dokumentationen, sondern es findet – jenseits dieser Dokumentationen – vor allem während der Hausbesuche statt. Hierin liegt womöglich der Grund, weshalb sich die Ethnographien auch in stationären Hospizen auf Beobachtungen und Interviews beschränken, und Dokumentenanalysen nicht durchgeführt werden (vgl. Dreßke 2005, Eschenbruch 2003, Pfeffer 1998, 2005a, 2005b). Mit zunehmender Etablierung der Hospizbewegung in das Gesundheitswesen, und einer entsprechenden Bürokratisierung der sozialen Abläufe, werden sich jedoch u.U. auch die Methoden der Sozialwissenschaftler, die diesen Bereich erforschen, verändern bzw. ausweiten (müssen), wobei neben den Falldokumentationen auch Flyer, Internetauftritte u.Ä. berücksichtigt werden müssten.

³² Die Instrumente der Datenerhebung sind in ihrer Anwendung nicht trennscharf und bedingen sich gegenseitig. So blieb während der Beobachtungsgänge so manches für mich zunächst unverständlich, weshalb Nachfragen im Anschluss an die beobachtete Situation durchaus gängig waren und zu spontanen Interviews, bspw. auf dem Rückweg zum Hospizbüro, führten – freilich ohne Aufnahmegerät und ohne expliziten Verweis an den Gesprächspartner, dass hier ein Interview stattfand. Diese Gespräche fanden Ein-

- 2 explorative Gruppengespräche (mit jeweils zwei Palliativfachkräften und drei Hospizhelfern),
- außerdem zahlreiche Notizen von Gesprächen, Aufzeichnungen vom Anrufbeantworter usw.,
- Forschungstagebuch.³³

Zugang und Positionierung im Feld

Um eine Innenansicht in das Forschungsfeld, basierend auf unterschiedlichem Datenmaterial, zumindest *annähernd* (vgl. Honer 1993a: 44ff) zu erhalten, ist es notwendig, möglichst ‚tief‘ in das Feld (bspw. durch die Teilnahme nicht nur an einem Hausbesuch bei einem Patienten, sondern möglichst an mehreren Besuchen bei eben diesem Patienten) und in möglichst viele Bereiche des Feldes (nicht nur Kennenlernen des Hospizbüros, sondern auch der kooperierenden Palliativstation) einzudringen. Dabei reicht es nicht aus, entsprechende Methoden anzuwenden. Ziel muss es sein, dass der *ethnographische Forscher* – zumindest idealerweise – den „Erwerb der praktischen Mitgliedschaft an dem Geschehen“ (ebd.: 44) erhält. Auf diese Weise kann er das Feld von Innen heraus betrachten. Weil das Vertrauen von Seiten der Akteure wächst, und damit der Ethnograph den Zugang zu immer weiteren Bereichen, und folglich zu neuen Daten, erschließen kann, ist eine *anhaltende Präsenz des Forschers im Feld* unabdingbar (Amann & Hirschauer 1997: 16, 26). *Wie*, und vor allem *inwieweit*, diese praktische Mitgliedschaft gelingt, hängt von vielen Faktoren ab: vom Forschungsfeld, von den Fähigkeiten und Erfahrungen des Forschers, von der Aufgeschlossenheit der Beforschten. Dabei gilt bei jeder Forschung Folgendes zu reflektieren:

„Solange der Sozialwissenschaftler also *empirisch* arbeitet, solange er Daten selber sammelt, kann er keineswegs eine übergeordnete, eine wie auch immer ‚objektive‘ Perspektive beanspruchen; so lange handelt er vielmehr selber *praktisch* in einer sozialen Umwelt, muß er seinen konkreten Standpunkt als *Teilnehmer* am sozialen Geschehen mitreflektieren und Rechenschaft darüber ablegen, wie und wo er selbst als ‚Beobachter‘ im Geflecht sozialer Beziehungen zu verorten ist.“ (Herv. i. Orig.; Honer 1993a: 42)

Um diese *praktische Mitgliedschaft* zu beleuchten, geht es daher nun um den *Zugang* und die *Positionierung* als Forscherin im Feld des ambulanten

gang in die Beobachtungsprotokolle. Sie werden nicht gesondert als Interviews angeführt.

³³ Der gesamte Datenkorpus wird in *Anhang B* widergegeben. Enthalten ist dort eine genaue Auflistung des unterschiedlichen empirischen Materials mit den dazugehörigen Zitationskennzeichnungen, die in Kap. 4 verwendet werden.

Hospizdienstes: Bei Forschungen im Hospizdienst steht man als Forscher, verglichen mit anderen Forschungsthemen, vor besonderen Herausforderungen. Das liegt zunächst an der „Amoralität“, die man als Ethnograph während der Ausflüge in das Feld mitbringen muss. Das heißt, man muss über die Bereitschaft verfügen, seine „eigenen Moralen wenigstens zeitweilig auszuklammern“ (ebd.: 40). Im Bereich Sterben und Tod, in dem Menschen eine existenzielle Erfahrung erleben, wird dies zu einem nicht vorab festzulegenden Balanceakt, denn auf der einen Seite ist die eigene wissenschaftliche Neugier zu befriedigen, auf der anderen Seite müssen die Grenzen dort gewahrt werden, wo Gefühle anderer verletzt werden können oder Intimität durch die Anwesenheit einer fremden Person nicht mehr aufrechterhalten werden kann.

Dieser Balanceakt musste jedoch nicht nur in konkreten Situationen vollbracht werden, er war von Beginn an Thema in der Auseinandersetzung mit dem Hospizteam (hiermit sind die professionellen Hospizakteure und nicht die Hospizhelfer gemeint). Es stellte sich bspw. die Frage, inwieweit die Teilnahme bei Hausbesuchen möglich sei, wenn ja, ob sie auch beim Erstbesuch erlaubt werden könne, bei dem Hospizakteur und Patient sich noch fremd sind. Dieser Balanceakt musste auch vom Hospizteam bewältigt werden, das auf der einen Seite mir als Forscherin möglichst weitgehend Einblick in sein Feld geben wollte, auf der anderen Seite die Patienten und ihre Angehörigen sowie seine eigene, auf Vertrauen zu den Patienten basierende Arbeit schützen wollte. So war etwa durchaus mit dem Hospizteam angedacht, die Gespräche zwischen Patient, Angehörigen und Hospizakteuren während der Hausbesuche technisch aufzuzeichnen, in der konkreten Situation aber wurde ein technisches Gerät von den Hospizakteuren als ‚unpassend‘ empfunden, so dass Aufzeichnungen im Rahmen von Hausbesuchen schließlich aufgegeben wurden.

Bereits in diesen Ausführungen wird deutlich, dass während der Feldarbeit – nachdem die Zustimmung zur Forschung in diesem Hospizdienst gegeben war – ein *zweistufiger Zugang*, und folglich auch eine entsprechend angemessene Positionierung am jeweiligen Ort, gesucht werden musste: Zum einen ein Zugang zum Hospizteam, zum anderen zu den Patienten und ihren Angehörigen. Der *Zugang zu den Patienten und den Angehörigen* verlief über das Hospizteam.³⁴ Die betreffende Palliativfachkraft meldete meine Anwesenheit beim Patienten, respektive bei den Angehörigen in der Regel telefonisch an. Meiner Anwesenheit wurde stets zugestimmt. Sofern Fragen zur Forschung auftraten, wurden diese beantwortet, aber in der Regel be-

³⁴ Das Hospizteam vermittelte mir darüber hinaus auch den Kontakt zu den Hospizhelfern, mit denen ich ein entsprechendes Interview führte.

stand von Seiten der Patienten und der Angehörigen kein weitergehendes Interesse. Das lag womöglich daran, dass sie sich in einer derart existenziellen Krise befanden, dass ein Interesse an der Forschung vor diesem Hintergrund nicht aufschien. Außerdem – so meine Vermutung – waren den Patienten und Angehörigen nicht immer in aller Klarheit bewusst, was sie mit dem Einschalten eines ambulanten Hospizdienstes erwartete.³⁵ Während der ersten Hausbesuche, weil sowohl die Situation als auch die Palliativfachkräfte noch unvertraut waren, wurden die Protokolle erst im Nachhinein erstellt. Später ging ich dann dazu über auch während der Hausbesuche zu protokollieren, sofern dies nicht das Gespräch störte. Nur gelegentlich wurden kleinere Hilfsdienste ausgeübt oder am Gespräch teilgenommen. Der Zugang zu den Patienten und den Angehörigen gestaltet sich durch die Einführung an der Seite der Hospizakteure unproblematisch.

Nicht zuletzt weil die Hospizakteure mir die Teilnahme an den Hausbesuchen ermöglichten, war der *Zugang zum Hospizteam* von Bedeutung. Innerhalb dieses Teams wurde insbesondere eine Palliativfachkraft meine Ansprechpartnerin. An einer Sterbebegleitung von Anfang bis zum Ende teilzunehmen, die sich nicht nur aus den Hausbesuchen, sondern auch aus einer Vielzahl von Telefongesprächen, informellen Gesprächen mit Kollegen und Anmerkungen über den Fall in Besprechungen zusammensetzt, wurde zu einer Herausforderung, vor allem nachdem ich nicht mehr tagsüber im Hospizbüro hospitierte: Terminabsprachen, Treffpunkte im Stadtgebiet und

³⁵ Anders als bspw. in einer Arzt-Patienten-Beziehung, an die explizite Erwartungen und von der konkrete Vorstellungen existieren, vermute ich, dass den Patienten und Angehörigen im Falle eines hospizlichen Erstbesuchs derartige Erwartungen und Vorstellungen fehlten bzw. diffus blieben. So waren in der Regel kaum größere Erklärungen notwendig, weshalb wir zu zweit die private Sphäre des Patienten betraten, während dies bei einem Arztbesuch mitunter zu umfangreicheren Erklärungsanstrengungen führen würde. Auf einen ähnlichen Punkt verweist Scheffer, wenn er die Rolle des beobachtenden Forschers je nach den situativen Gegebenheiten unterschiedlich problematisiert: Öffentliche Plätzen bspw. strukturieren sich nach dem Prinzip ‚Sehen und Gesehen-Werden‘, so dass die Rolle des Forschers unproblematisch ist. In Forschungsfeldern hingegen, in denen die Anwesenden jeweils eine tragende Rolle ausüben, wird die Rolle für den Forscher sehr viel anspruchsvoller. Und verheerend werden Beobachtungen eben dort, wo sie die eigentliche Situation durchkreuzen, bspw. in den sehr privaten und auf Vertraulichkeit basierenden Beratungsgesprächen, wie in psychiatrischen Sitzungen (Scheffer 2002: 255ff). Das meine Beobachterrolle im Zuhause des Patienten nicht derart verheerend wirkte, liegt m.E. eben an den unbestimmten Erwartungen der Patienten und Angehörigen sowie in der Hoffnung, Hilfe in einer existenziellen Krisensituation zu erhalten, was eine entsprechende ‚Bereitschaft zum Geben‘ impliziert. Darüber hinaus gibt dieses Verhalten der Patienten und der Angehörigen Aufschluss darüber, dass der Hospizbereich, im Vergleich zu anderen Bereichen im Gesundheitswesen, wenig institutionalisiert ist.

Zeitbeschränkungen stellten nicht nur an mich, sondern vor allem auch an das Hospizteam einige Herausforderungen.³⁶ Während das Forschen in einer stationären Einrichtung einem die Möglichkeit eröffnet, an einem Ort positioniert zu sein, erfordert das Forschen im ambulanten Hospizdienst eine hohe Flexibilität vom Forscher. Fragen zu Telefongesprächen und zu Entscheidungen jenseits der Hausbesuche, die im Büro gefallen waren, mussten immer wieder an die Palliativfachkräfte gestellt werden, um möglichst umfassend über eine Begleitung Daten zu erhalten. Ein guter Kontakt zu den einzelnen Teammitgliedern wurde daher umso wichtiger, und musste zu jedem Einzelnen gesucht werden, da die Strukturen in einem Hospizdienst wenig hierarchisch sind und eine Unterstützung der Studie – jenseits der bereits erfolgten Zustimmung – von Seiten des Hospizteams vor allem eine Entscheidung jedes einzelnen Teammitglieds war. Je länger ich in diesem Feld präsent war, desto weniger wurde dies zu einem Problem. Grenzen entstanden vor allem im Bereich der Supervisionen³⁷: Die Supervisionen der Hospizhelfer und der Palliativfachkräfte stellen einen geschützten Raum für die gemachten Erfahrungen der einzelnen Akteure im Umgang mit Sterben und Tod dar, weshalb die Anwesenheit einer fremden Person als störend empfunden wurde.³⁸

³⁶ Darüber hinaus fordert das Beforschtwerden an sich die betreffenden Akteure heraus: befragt und beobachtet zu werden erweckt das Gefühl, „sich im guten Licht präsentieren, sich gemäß der sozialen professionellen und persönlichen Identität zeigen, sich etwa als gescheit, qualifiziert oder vertrauenswürdig zeigen“ zu müssen. Während des Beobachtungsprozesses kommt noch herausfordernd hinzu, dass der beobachtete Akteur nicht nur für den Forscher agiert, sondern zusätzlich auch für die anderen Interaktionspartner, was entsprechende Darstellungsanstrengungen erfordert (vgl. Scheffer 2002: 363).

³⁷ Von ähnlichen Erfahrungen hinsichtlich der Supervisionen während ihrer Datenerhebung in einem stationären Hospiz bzw. auf einer Palliativstation berichtet auch Pfeffer (2005a: 118f).

³⁸ Letztendlich war die Feldforschung dieser Studie durch eine große Bereitschaft durch das Hospizteam geprägt, mich bei meiner Studie zu unterstützen. Das ist eine Bereitschaft, der auch andere Forscher in stationären Hospizen begegneten, weshalb es nahe liegt, die Gründe hierfür in einer allgemeinen hospizlichen Kultur zu sehen. Pfeffer beschreibt diese als „Kultur der Offenheit“. Offenheit erhält hierbei eine doppelte Qualität, da sie „gleichermaßen Mittel, die hospizielle Praxis als Beispiel des ‚guten Todes‘ in die Gesellschaft hinein zu tragen, als auch (...) zentraler Bestandteil des angestrebten ‚good death‘“ ist (Pfeffer 2005a: 119). Mit der entgegengebrachten Offenheit verbindet sich folglich die Erwartung, den hospizlichen Umgang mit Sterben und Tod der Öffentlichkeit bekannt zu machen. Ähnlich argumentiert auch Dreßke, der darauf verweist, dass der Forscher bereits mit der Wahl des Themas zum Mitglied der hospizlichen Gemeinschaft und auf diese Weise „als Kämpfer für die Enttabuisierung des Sterbens und als Multiplikator der Hospizidee“ angesehen wird (Dreßke 2005: 28ff). Eschenbruch, ebenfalls Forscher in einem stationären Hospiz, verweist zudem auf die Gemeinsamkeiten

Ziel der praktischen Mitgliedschaft ist es, „daß man versucht, im Feld ,einer zu werden, wie...“ (Honer 1993a: 46). Weil ich bspw. die gleichen Wege mitging wie die Hospizakteure oder weil ich zu Beginn einer Begleitung ebenso wenig über den Patienten wusste wie die Hospizakteure selbst, handelte es sich nicht um eine rein formale Mitgliedschaft, sondern um eine Teilnahme an einem Ausschnitt einer Wirklichkeit, in der ich ähnliche aktuelle Erfahrungen miterlebte wie die Hospizakteure. Dass das nur begrenzt möglich war, ist unmittelbar einleuchtend, denn mir fehlen als Soziologin sowohl die entsprechende Ausbildung als auch der über die Jahre hinweg aufgebaute Erfahrungsbestand einer Palliativfachkraft oder auch eines Hospizhelfers. Insofern habe ich meine Position im ambulanten Hospizdienst verstanden als die einer ,interessierten Praktikantin‘³⁹, die lernen will, was die anderen bereits an Fähigkeiten erlangt haben. Auch eine Praktikantin darf zunächst nur kleine Hilfsdienste ausführen und noch keine gewichtigen Entscheidungen treffen, und auch eine Praktikantin hat noch nicht die Erfahrung, die ihre Betreuer haben. Dennoch macht sie grundlegende Erfahrungen, die sie in einem *ersten Schritt* in eine bestehende Wirklichkeit einführen.⁴⁰ Und diese nur begrenzte Einführung in die Wirklichkeit – so hat GEERTZ beruhigt – „ist nicht so fatal, wie es klingt – nicht alle Kreter lügen, und es ist nicht nötig, alles zu wissen, um etwas zu verstehen“ (Geertz 1987: 29).

2.3.3 Zur Datenauswertung

Während der Datenerhebung erhält man einen umfangreichen Textkorpus. Diese Texte entstehen auf unterschiedliche Weise: Neben einem Forschungstagebuch, indem persönliche Erlebnisse und Wahrnehmungen mehr

der hospizlichen Grundhaltung und der qualitativen Sozialforschung, die darin besteht, dass das Interesse jeweils am Relevanzrahmen des Anderen orientiert ist (Eschenbruch 2005: 190) – eine Deutung, die mir sehr plausibel erscheint.

³⁹ Hitzler hingegen hat bei der Erforschung innerhalb eines Projektes über ‚Parlamentarier in Bonn‘ beschrieben, dass er während der Datenerhebung die Perspektive eines „gutinformierten Bürgers“ eingenommen hat, um auf diese Weise zu rekonstruieren, „wie wir ‚draußen im Lande‘ unsere Politiker und ihre Welt *präsentiert* bekommen“ (Herv. i. Orig.; Hitzler 1991: 296).

⁴⁰ Als *unerfahrene* Praktikantin nahm ich eine prinzipiell andere Rolle im Forschungsfeld ein als bspw. Eschenbruch, der als ehrenamtlicher Helfer am Geschehen in dem von ihm untersuchten stationärem Hospiz teilnahm (Eschenbruch 2003/im Druck), oder Pfeffer, die aufgrund ihrer beruflichen Qualifikation als Krankenschwester eine entsprechende professionelle Rolle in der stationären Einrichtung und auf der Palliativstation übernehmen konnte, und sich somit als eine Praktikantin, jedoch mit einer entsprechenden Vorausbildung, präsentieren konnte (Pfeffer 2005a: 121).

oder weniger strukturiert aufgezeichnet werden, muss in den Interviews Gehörtes vertextet und in den Protokollen *zusätzlich* Gesehenes protokolliert werden. Der erste Interpretationsschritt beginnt bei den Interviews mit der Wahl für die Transkriptionsregeln⁴¹ und bei den Feldnotizen während des Feldaufenthalts in der Art des Protokollierens, wobei dem Forscher während des Protokollierens „gar keine andere Wahl [bleibt] als die, die sozialen Vorgänge, deren Zeuge er war, zumeist in typisierender, resümierender, rekonstruierender Form zu notieren“ (Bergmann 1985: 308). Protokollaufzeichnungen sind daher stets abhängig von der forschenden Person.⁴² Nachdem die Daten vertextet sind, ist es notwendig, die Daten zu interpretieren. Damit stellte sich die Frage, wie die verschrifteten Daten ausgewertet werden können. An dieser Stelle des Forschungsprozesses muss die Haltung des Forschers, die er während der Datenerhebung eingenommen hat, wechseln. Während der Datenerhebung war meine Haltung geprägt von der einer ‚interessierten Praktikantin‘, jetzt musste die Haltung während der Datenauswertung durch die „Attitüde der künstlichen Dummheit“ (Hitzler 1991: 297) geprägt sein. Damit ist gemeint, dass ich in „der *theoretischen Einstellung* (...) all jenes Wissen, das ich alltäglich so routinisiert, so fraglos habe (...), absichtsvoll ausklammere und mich möglichst ‚naiv‘ stelle“ (Herv. i. Orig.;

⁴¹ Die Interviews wurden nach den Transkriptionsregeln von Honer (1993a: 83) vertextet:

,	kurzes Innehalten
(.)	kurze Pause
(..)	längere Pause
-	Abbruch im Wort
=	schnell anschließend gesprochen
<i>und</i>	betont
:	gedehnt gesprochen
(Lachen)	Parasprachliches
((...))	Kommentar zum nichtsprachlichen Geschehen.

⁴² Sowohl den Interviewtexten als auch den Feldprotokollen ist beim Auswerten mit jeweils unterschiedlicher Vorsicht zu begegnen. Denn Interviews stellen schließlich keine Ereignisse dar, sondern sie sind Erzählungen, und damit „nachträgliche Rekonstruktionen höherer Ordnung“ (Reichert 1989: 91). Werden diese Daten technisch aufgezeichnet, dann „fehlen nicht nur Gerüche und das ‚Flair‘ einer Situation, sondern auch die ‚Flüchtigkeit‘ lebensweltlicher Ereignisse“ (ebd.). Und schließlich strukturiert das technische Hilfsmittel „auf die ihm eigentümliche Weise das scheinbar nur aufzuzeichnende Ereignis. Denn das Medium ordnet (...)“ (ebd.). Und ebenso ist man bei Feldprotokollen mit einigen Schwierigkeiten konfrontiert. Reichert nennt die Probleme „der Literarisierung von Erfahrung“, „des sprachlichen Modus“, „der unterstellbaren Unvollständigkeit“ und „der Verwechslung von ‚type‘ und ‚token‘.“ (ebd.: 98). Für diese Studie bleibt nur die Möglichkeit, sich dieser Schwierigkeiten je nach Datentyp bewusst zu machen, ohne diese Schwierigkeiten letztendlich auflösen zu können.

ebd.). Es beginnt die „Haltung systematischen Zweifels gegenüber dem je Selbstverständlichen“ (ebd.).⁴³

Auswertung der Daten

Wie bei der Erhebung folgte ich auch bei der Auswertung der Daten dem von SCHRÖER dargelegten Interpretationsablauf (vgl. Schröer 1997: 123; vgl. auch Reichertz & Schröer 1994: 72ff), der am „hermeneutischen Prinzip der zirkulären Explikation des Ausgangspunkts“ (Schröer 1997: 122) ansetzt⁴⁴:

Der *erste Explikationsschritt* setzt am Vorwissen des Forschers an. Beim Lesen der Protokolle und Transkripte erstellt der Forscher Ad-hoc-Interpretationen. Diese müssen überprüft werden, ob sie sich tatsächlich anhand des Textes belegen oder ob sich nicht noch weitere Lesarten entwickeln lassen, die sich beim Lesen nicht unmittelbar aufdrängen. Durch diesen „feinanalytischen Interpretationseinstieg“ soll eine „fruchtbare Krisensituation künstlich“ eingeleitet werden (ebd.: 123), weil die Wirklichkeit nicht mehr ohne weiteres durch die alltagspraktischen Auslegungen verstanden wird. Für die Phasen zwischen ersten Interpretationsschritten und erneuten Besuchen im Forschungsfeld erwies sich eine derartige ‚Krisensituation‘ als sinnvoll, weil sich damit auch die Fragen an das Feld vermehrten, und Auslegungen sowie beobachtete Handlungspraktiken während der Datenerhebung zunehmend fragwürdiger wurden. Es stellte sich der, für die ethnographische Forschung notwendige, *befremdende Blick* auf das zu untersuchende Forschungsfeld ein. Die ersten Interpretationen dienten somit der kontrolliert-fokussierten Erhebung im Feld. Auf diese Weise griffen Datenerhebung und Dateninterpretation vielfältig ineinander.

Der *zweite Explikationsschritt* zielt auf eine „Reduktion des komplexen Lesartenbestandes. (...) Fluchtpunkt dieser Verdichtung bildet die Bestimmung des fallspezifischen Besonderen“ (Schröer 1997: 124). Nachdem der

⁴³ Diese Grundhaltung des systematischen Zweifels während der Datenauswertung ist wichtig, um auch als Ethnograph der Gefahr eines ‚going native‘ zu entgehen. Denn: „Wenn gar keine Differenz zur Teilnehmer-Perspektive (‚genauso isses‘) aufscheint, kann eben dies den Kunstfehler des ‚Going Native‘ indizieren: Es entstehen Zweifel entweder an einer unbegründeten Parteinahme oder an einer mangelhaften soziologischen Analyse“ (Amann & Hirschauer 1997: 33).

⁴⁴ So verstanden, unterscheidet sich diese hermeneutisch angelegte Studie wesentlich von der ethnographischen Semantikanalyse, wie sie insbesondere von Spradley vertreten wird (vgl. Spradley 1979, 1980). „Dieser Ansatz erweist sich (...) eher als ein für bestimmte thematische Gliederungsmöglichkeiten sensibilisierendes Orientierungskonzept bei Fallrekonstruktionen“ (Honer 1993a: 106), und eignet sich daher nicht als hermeneutisches Verfahren.

erste Explikationsschritt eine Vielzahl an Memos, Notizen und ersten Textbausteinen mit mehr oder weniger ‚starken‘ Interpretationen liefert, gilt es nun diesen Bestand zu reduzieren auf Besonderheiten, die sich aus dem Fall heraus ergeben. Dabei nahm ich eine Verdichtung nicht anhand der einzelnen Sterbeverläufe vor, sondern quer zu diesen, um die fallspezifischen Besonderheiten für die Ordnung im ambulanten Hospizdienst herauszuarbeiten. Denn noch einmal: Ethnographie ist Einzelfallanalyse, und für diese Studie ist der Einzelfall die institutionelle Ordnung innerhalb eines ambulanten Hospizdienstes und die darin aufscheinenden Problem- und Handlungsmuster, die insbesondere in Sterbebegleitungen sichtbar werden. Die Sterbebegleitungen sind daher ein hauptsächlicher Teil der institutionellen Ordnung, in denen sich die Ordnung im Wesentlichen manifestiert und reproduziert.

Der dritte Explikationsschritt dient der Bestimmung der „vermeintlichen Charakteristika des Handlungstyps“. „Geht man davon aus, daß der Einzelfall in seiner Besonderheit eine spezifische ‚Lösung‘ einer handlungstypspezifischen Aufgabenstellung und Problemlage ist, dann muß mit der Bestimmung vermeintlicher Charakteristika auch schon mehr oder weniger deutlich auf Gesichtspunkte einer allgemeinen handlungsleitenden Problemlage verwiesen sein“ (ebd.: 124). Indem die Charakteristika in ihrer Typik für die Ordnung im ambulanten Hospizdienst aus dem Datenmaterial ermittelt wurden, trat eben das zutage, was für die erkenntnistheoretische Frage dieser Studie relevant war.

Der vierte Explikationsschritt sieht vor, die aus dem vorherigen Schritt entwickelte „Strukturhypothese“ am Material zu überprüfen und gegebenenfalls zu ergänzen respektive zu überarbeiten. An dieser Stelle wurden auch die unterschiedlichen Datenmaterialien gegeneinander gelesen, die sich – wie HONER anführt – gegenseitig kritisieren können (vgl. Honer 1993a: 58).

2.4 Fazit:

Rekonstruktion der institutionellen Ordnung

Eingangs zu diesem Kapitel wurde darauf hingewiesen, dass es auch dem Soziologen nicht möglich ist, „abschließendes, ahistorisches absicherbares Wissen“ (Soeffner 1989: 269) widerzugeben. Dies war ein Verweis darauf, wie Konstruktionen zweiter Ordnung zu verstehen sind, und ist eine logische Konsequenz daraus, dass Konstruktionen erster Ordnung als *sozio-historisch* fundierte Typen und Wissensbestände, die Akteure in ihrem Alltag anwenden, um sich in der Wirklichkeit zurechtzufinden, verstanden werden müssen. Aber welchen Stellenwert erhält diese soziohistorische

Fundierung letztendlich? Blicken wir noch einmal darauf, was in Bezug auf eine wissenssoziologische Hermeneutik festgehalten werden kann:

„Die für die Subjekte also auch in anomischen Situationen verbindliche, sie zwingende Vorgegebenheit der Institution ist begründet in dem gesellschaftlich vorausgelegten historischen Wissen, das – selbst Ereignis vorgelagerter subjektiv vermittelter Auslegungs- und Umsetzungsprozesse – als gesellschaftlich gemeinsamer Handlungszusammenhang immer schon vorgefunden wird. Über die nicht hintergehbare Bezugnahme auf dieses gesellschaftlich gemeinsame Handlungsgefüge erhält die subjektive Erfahrungsbildung ihre thematische Grundausrichtung und mit der handlungspraktisch besonderen partiell und unter Problemdruck durchaus modifizierten Umsetzung des subjektiv verinnerlichten und gebildeten Erfahrungszusammenhangs ist die Institution als gesellschaftliche Wirklichkeit realisiert und als verbindliche Vorgabe für weitere subjektiv vermittelte Aneignungs- und Umsetzungsprozesse erhalten.“ (Schröer 1994: 15)

Diese soziohistorischen Wissensbestände, in ihrer Typik immer schon vorgefunden und in der Gesellschaft abgelagert, bilden die nicht hintergehbare, „thematische Grundausrichtung“ der Handlungen und Auslegungsanstrengungen der Akteure in einem konkreten Hospizdienst. Das historische Wissensfeld bestimmt daher einen empirisch vorfindbaren Wirklichkeitsausschnitt, der die einzelnen Akteure übersteigt. Infolgedessen ist der typisch subjektiv gemeinte Sinn, den es in einer hermeneutischen Wissenssoziologie zu rekonstruieren gilt, nicht ohne die historisch bereitgestellten und daher den einzelnen Akteuren vorgängigen Sinnbezüge zu verstehen. Diese Sinnbezüge sind in den soziohistorischen Wissensbeständen eingelagert. Indem die Akteure in ihren sozialen Praktiken auf diese soziohistorischen Wissensbestände interpretativ zurückgreifen, werden diese erst wirkmächtig.

Insofern kann noch nicht mit der empirischen Rekonstruktion im ausgewählten Hospizdienst begonnen werden. Vielmehr muss geklärt werden, welches die soziohistorischen Wissensbestände sind, auf die Hospizakteure zurückgreifen.

3 Hospizbewegung und sozialer Wandel: Institutionelle Ordnungen im Bereich Sterben und Tod

Die „nachmoderne Gesellschaft (...) verlangt nach anderen Formen der Kontrolle, der Pflege und der Strafe, die tendenziell eher ambulanten Charakter tragen. Die ehernen alten Institutionen scheinen eher mit der ehernen Industriegesellschaft verbunden zu sein (...)“ (Gronemeyer 2000: 21), so formuliert es der Theologe und Soziologe GRONEMEYER. Ambulante Hospizdienste – so ließe sich die Aussage mit Blick auf das eigene Forschungsinteresse formulieren – tragen die Chance (womöglich auch die Gefahr) in sich, jenseits der ‚ehernen‘ *modernen* Institutionen, wie sie FOUCAULT (1994) und GOFFMAN (1972) prominent beschrieben haben, institutionelle Lösungen im Bereich Sterben und Tod ‚neu‘ zu gestalten. Damit ist die Frage nach dem *sozialen Wandel* der institutionellen Lösungen im Bereich Sterben und Tod angesprochen. Eben um diesen sozialen Wandel geht es im nachfolgenden Kapitel: Was kann man hierüber gesichert festhalten, wenn man in die Literatur über die institutionelle Bearbeitung von Sterbeprozessen blickt? Hierzu werde ich in zwei Schritten vorgehen:

Im *ersten Schritt* erfolgt die Sichtung der *sozialwissenschaftlichen Literatur* über institutionelle Ordnungen *in unserer heutigen Gesellschaft*. Die Auswertung der Literatur hierzu beschränkt sich vornehmlich auf den deutschsprachigen Raum und beansprucht keineswegs vollständig zu sein. Im anschließenden *zweiten Schritt* möchte ich die Perspektive verändern. In den Blick kommt der *Hospizdiskurs*⁴⁵, und damit die Frage, welche Aussagen die Hospizbewegung über sich selbst macht. Innerhalb des Hospizdiskurses werden Legitimationsbezüge der eigenen Praxis häufig jenseits einer wie auch immer verstandenen modernen Gesellschaft hergestellt. In einer einfachen Beschreibung des Hospizdiskurses liegt nun für die eigene Analyse die Gefahr, altbekanntes aus dem Hospizdiskurs unreflektiert zu reprodu-

⁴⁵ Im Gegensatz zur sozialwissenschaftlichen Literatur über die Hospizbewegung, ist der Begriff des Hospizdiskurses – so wie ich ihn hier verstehe – sehr viel weiter gefasst: Er umfasst die Ratgeberliteratur, die sich an Angehörige, Professionelle und Ehrenamtliche richtet, ebenso wie Medienberichte, Internetauftritte oder auch Studien, die etwa von Medizinem, Theologen etc. durchgeführt wurden. Diese Aufteilung ist selbstverständlich nicht trennscharf. Selbstverständlich lässt sich auch die sozialwissenschaftliche Literatur über die Hospizbewegung zum Hospizdiskurs zählen. Da aber die Befunde in dieser Literatur für die eigene Forschung von besonderer Bedeutung ist, wird sie gesondert dargestellt.

zieren. Weil im Folgenden nicht vorab festgelegt werden soll, inwieweit die hospizliche Praxis sich an vor-modernen oder modernen Sinnbezügen orientiert, werde ich gedanklich einen Schritt zur Seite treten. Dies tue ich, indem ich den Hospizdiskurs und die sozialwissenschaftliche Literatur über die kulturellen Vorstellungen von Sterben und Tod seit dem Mittelalter gegeneinander lese. Im Kern geht es daher in diesem Abschnitt um einen historisch-rekonstruktiven Blick auf die Hospizbewegung und damit eine weitergehende Verortung der Hospizbewegung in den gesellschaftlichen Entwicklungsprozess.

3.1 Zum Stand der sozialwissenschaftlichen Forschung

Führt man sich unterschiedliche Formen des Sterbens vor Augen, die einem modernen Menschen widerfahren können, dann ließe sich festhalten: gestorben wird an vielen Orten, nicht nur in der Klinik und dort neuerdings auf den Palliativstationen, in stationären Hospizen oder im eigenen Zuhause mit professioneller und/oder ehrenamtlicher Unterstützung, in Altenheimen oder anderen Betreuungseinrichtungen, sondern ebenso auf den Straßen beim Verkehrsunfall unter der Hand des Notfallarztes, gewaltsam durch die eigene oder durch die Hand eines anderen. Eher selten stirbt ein Mensch abseits der Gesellschaft. Und selbst dann noch würde dieser in einer innerhalb einer spezifischen gesellschaftlichen Ordnung sozialisierte Mensch nicht 'irgendwie' sterben, vielmehr würde er noch im letzten Augenblick seines Lebens sich zu den gesellschaftlichen Vorgaben verhalten. Doch ein solches Sterben ist eher die Ausnahme. In unserer Gesellschaft stirbt die Mehrzahl der Menschen in Kliniken. Hospize verstehen sich als institutionellen Gegenentwurf zu diesen Kliniken. Die nachfolgenden Ausführungen über institutionell geregelte Sterbeprozesse beschränken sich daher auf die *klinischen* und die *hospizlichen* Einrichtungen. Sterbeprozesse in anderen Einrichtungen – wie bspw. in Altenheimen – kommen nur am Rande zur Sprache.

3.1.1 Über das Sterben in modernen Kliniken

Es gilt als Allgemeinplatz, dass in den Kliniken der Sterbende, lange bevor ihn der physische Tod ereilt, sozial aus der Gemeinschaft herausstirbt (bspw. Sudnow 1973). Der vorausgesagte physische Tod bedingt das soziale Sterben eines Subjekts im institutionellen Kontext der Klinik. Im Folgenden wird geklärt, wie dieses Verhältnis zwischen der Klinik und dem Sterbenden soziologisch ausgedeutet werden kann und worauf mögliche Schwierigkeiten gründen. Um dieses Verhältnis zu verstehen, muss in einem ersten Schritt betrachtet werden, wie in der modernen Gesellschaft Sterben und

Tod verstanden werden, um im anschließenden zweiten Schritt nach der institutionellen Umsetzung zu fragen.

Verdrängungsthese

Neben der These, dass wir innerhalb unserer modernen Gesellschaft ‚realitätsgerechter‘ und daher auch erfolgreicher, weil kontrollierter mit dem Tod umgehen als andere Kulturen,⁴⁶ hat sich innerhalb der sozialwissenschaftlichen Literatur insbesondere die These von der *Verdrängung* bzw. *Tabuisierung* des Todes gehalten.⁴⁷ SCHNEIDER (1999: 28ff) hat in Anlehnung an FELDMANN (bspw. 1997: 34ff) die zentralen Argumentationsmuster der Vertreter der Verdrängungsthese in drei Schritten zusammengefasst:

⁴⁶ Das Bild von einem derart von Sinn entkleideten ‚natürlichen Tod‘ hat vor allem Fuchs (1969), im Gegensatz zur magisch-religiösen Vorstellung vom Tod als normativen Anspruch an die moderne Gesellschaft, gezeichnet. Fuchs entmystifiziert den Tod und will ihn auf diese Weise ‚realitätsgerechter‘ erscheinen lassen: „Er [der natürliche Tod; Anm. v. J.v.H.] widerspricht allen magischen und religiösen Vorstellungen vom Leben nach dem Tode, indem er die Ursachen und Folgen des Todes als natürliche angibt. Im zweiten Schritt führt er zur Erkenntnis, daß nicht alle Menschen an natürlichen Ursachen sterben, und weiter zur Förderung nach gewaltloser Einrichtung der Gesellschaft“ (Fuchs 1969: 82). Zu einer Kritik an diesem Verständnis siehe Nassehi & Weber (1989: 209f). Insgesamt erscheint aus einer derartigen Argumentationsperspektive das gesellschaftliche Verständnis und die Umgangsweise mit dem Tod in unserer Gesellschaft als aufgeklärt. Zu zusammenfassenden Darstellungen dieser Position siehe Feldmann (1997: 39f), Salis Gross (2001: 37ff), Schneider (1999: 33ff).

⁴⁷ Die Anwendung der Begriffe der Verdrängung und der Tabuisierung variieren. Elias differenziert bspw. den Begriff der Verdrängung: Auf der *individuellen Ebene* verwendet er ihn im Sinne von Freud. Geschehnisse aus der Vergangenheit werden aus dem Bewusstsein ausgeschlossen, bleiben aber in den Verhaltensweisen einer Person wirksam. Den Begriff der Verdrängung auf der *gesellschaftlichen Ebene* verknüpft er mit dem von ihm ausgearbeiteten Zivilisationsprozess. Während dieses Prozesses kommt es zu einer Pazifizierung und damit Verdrängung des Todes. Als Folge dieses gesellschaftlichen Umgangs mit Sterben und Tod entsteht eine verminderte Identifizierung der Lebenden mit den Sterbenden. Insgesamt führt die Pazifizierung und Verdrängung des Todes zur Einsamkeit des Sterbenden (Elias 1991: 76). Schmied wiederum weist die Begrifflichkeit als solche zurück: Bspw. den Begriff des Tabus, weil das Wort in Bezug auf den heutigen Umgang mit dem Tod seinen eigentlichen Sinn verlieren würde: Das Übertreten eines Tabus geht ursprünglich einher mit einer Bestrafung. Eben diese Folge sei im heutigen Umgang mit dem Tod gemeinhin nicht der Fall, weshalb der Begriff unangemessen sei (Schmied 1988: 36ff). Salis Gross verweist zudem auf eine Reihe von weiteren Bezeichnungen, die als Benennung des Phänomens, nicht an den eigenen Tod denken zu müssen, innerhalb der Literatur herangezogen werden, wie bspw. Anonymisierung oder Bagatellisierung (vgl. Salis Gross 2001: 29). Diese Positionen – so fasst es Schneider zusammen – verfahren schlussendlich nach der „Devise: *correct facts – wrong concepts*“ (Herv. i. Orig.; Schneider 1999: 37).

Der *erste Argumentationsschritt* dieser These knüpft nach Schneider an ‚sozialen Tatsachen‘ im Sinne von kollektiven Gesellschaftsphänomenen an. Darunter subsumiert er drei gesamtgesellschaftliche Entwicklungen, die entscheidend zu einem veränderten Umgang mit dem Tod geführt haben. Erstens verändern sich die Todesursachen „im Zuge einer ‚epidemiologischen Transition‘“ (Streckeisen 2001: 25). Während Infektionskrankheiten, wie bspw. Lungenentzündung oder Influenza, abnehmen, nehmen die Zivilisationskrankheiten, wie bspw. Tumorerkrankungen, in ihrer Zahl zu. Hinzu kommt, dass die Lebenserwartung innerhalb kurzer Zeit angestiegen und parallel dazu die Säuglings- und Sterblichkeitsrate zurückgegangen ist, so dass Sterben insgesamt seltener geworden ist (Ewers & Schaeffer 2005: 7f, Schmied 1988: 19ff). Zweitens modernisiert sich die Haushalts- und Familienstruktur in Richtung bürgerliche Kleinfamilie. Das lange und seltene Sterben sowie die Entstehung der Kleinfamilie führen zur Feststellung, dass Sterben zunehmend in bürokratischen Einrichtungen stattfindet (Ewers & Schaeffer 2005: 9f). Außerdem erfolgt die Konfrontation mit dem Tod der eigenen Eltern oder Großeltern erst im Erwachsenenalter, wenn die Kleinfamilie bereits verlassen wurde. Diese Punkte zusammen führen drittens zur Privatisierung des Todes. Die Menschen sterben nicht mehr in der Großfamilie, bzw. eingebunden in eine ‚vertraute‘ Gemeinschaft. Das Sterben ist keine öffentliche Angelegenheit mehr, sondern vollzieht sich in bürokratisch verwalteten Institutionen, in denen anonyme Strukturen vorherrschen und deren Akteure dem Sterben keine Beachtung schenken.

Der *zweite Argumentationsschritt* stellt einen Verlust an Primärerfahrungen fest. Dieser Verlust beinhaltet ein Kommunikationsdefizit in unserer Gesellschaft, während das Sprechen über den Tod früher keiner „so strikten sozialen Zensur“ (Elias 1991: 38) unterlag. Insbesondere bei Kindern, die heutzutage von den Sterbenden und von bereits Gestorbenen ferngehalten werden, kommt es zu einem Erfahrungsentzug mit Sterben und Tod. Dies führt – so diese Argumentation weiter – zu einem entsprechenden „Vermeidungskreislauf“: Sterbende und Tote werden ausgesondert und durch professionelles Personal behandelt, somit haben Bezugspersonen wenig Todesumgang, dies führt wieder zu den entsprechenden Haltungen aufgrund des Erfahrungsmangels, usw.“ (Feldmann 1997: 34). Diese Art und Weise Sterben und Tod zu erfahren, korrespondiert mit einer Todesvorstellung, die von einem „Tod als der Endstation eines Naturablaufs“ (Elias 1991: 72) ausgeht, der, medizinisch-technisch kontrolliert, als Bestandteil zum Leben dazugehört, aber jeder religiösen Konnotation entbehrt.

Erklärungen für diese Verdrängung des Todes lassen sich dann nach SCHNEIDER innerhalb dieser Argumentationslogiken „z.B. auf einer strukturellen Ebene in der zunehmenden Individualisierung sowie z.B. auf einer

kulturellen Ebene in dem (natur-)wissenschaftlich dominierten Weltbild mit seiner Diesseits-Orientierung“ (Herv. i. Orig.; Schneider 1999: 31) finden. NASSEHI und WEBER argumentieren auf einer grundsätzlicheren Ebene als diese zwei, von SCHNEIDER zusammengefassten Schritte, weil sie an der modernen Sinnstruktur der Gesellschaft ansetzen. Ihr Ziel ist es, die Verdrängung des Todes als strukturelles Merkmal innerhalb der modernen Gesellschaft nachzuweisen. Sie gehen von der Feststellung aus, dass der modernen Gesellschaft aufgrund ihrer funktionalen Differenzierung und der dadurch entstehenden Teilsysteme eine einheitliche, sinnstiftende Codierung des Todes fehlt (vgl. Nassehi & Weber 1989: 332). Weil NASSEHI und WEBER argumentieren, dass die Verdrängung des Todes in unserer Gesellschaft Bestandteil der Moderne ist, muss sie sich aus den konstitutiven Elementen der Moderne ableiten lassen: aus der Entstehung der aufkommenden Rationalisierung, aus dem veränderten Umgang mit Endlichkeit gepaart mit der Säkularisierung des Weltbildes und schließlich aus der Zivilisierung des menschlichen Verhaltens. Der Effekt aus der fehlenden sinnkonstituierenden Einheit auf gesellschaftlicher Ebene ist auf individueller Ebene zu suchen. Während in der vor-modernen Gesellschaft für den Tod auf gesellschaftlicher Ebene eine einheitliche Sinndeutung bereit gestellt wurde, ist er in unserer Gesellschaft „zu einem rein individuellen Phänomen“ (Nassehi 1992: 16) geworden. Systemtheoretisch ausgedrückt lautet die Folgerung:

„Je individueller und von konkreten Umwelten unabhängiger sich die Person erlebt – d.h. je mehr sich der Mensch als autopoietischer Schöpfer seiner selbst versteht und je weniger er seine Existenz durch die Zugehörigkeit zu einer gesellschaftlich codierten Realität erklärt, die nicht nur eine das Individuum transzendierende Ebene einschließt, sondern eine immanente von einer transzenten Welt, also eine ‚profane‘ von einer ‚heiligen‘ Sphäre unterscheidet –, desto unvorstellbarer ist der Tod. Denn dieser, verstanden als das Ende der Person und des Bewußtseins, muß unbegreiflich bleiben, wenn sich die Person autopoietisch konstituiert und – damit gleichrangig – die funktional differenzierte Umwelt keinerlei Bedeutung mehr für die existentiell relevante Sinnkonstitution des je eigenen Bewußtseins hat. Die Unvorstellbarkeit des Todes in der Moderne dokumentiert die radikale Kluft, die zwischen Gesellschaftssystem und individuellem Sinnbedürfnis klafft.“ (Nassehi & Weber 1989: 348)

Die Gesellschaft bietet dem Individuum keine Sinnerklärung mehr. Der Einzelne muss einen Sinn selbst herstellen. Daher gestaltet sich der Tod für den einzelnen Menschen als „existenzielles Sinnproblem“ (Nassehi 1992: 15). Der verdrängte Tod auf gesellschaftlicher Ebene schlägt sich nieder „in den oft analysierten und beschriebenen Phänomenen der Sprachlosigkeit, der Unsicherheit und Gehemmtheit und der Unehrlichkeit angesichts des

Todes“ (ebd.: 17). NASSEHI betont nun, dass sich diese Argumentationsweise zur Verdrängung des Todes, nicht auf eine Verdrängung des Sterbens bezieht, „da es [das Sterben; Anm. v. J.v.H.] empirisch stets vorkommt und nicht ignoriert werden kann. Allerdings scheint es die Verdrängung des Todes zu sein, die den Umgang mit dem Sterben und mit Sterbenden besonders prekär macht“ (Nassehi 1992: 19). Diese Folgerung NASSEHIS im Umgang mit Sterbenden lässt sich dann problemlos in den *dritten* von SCHNEIDER zusammengefassten *Argumentationsschritt* der Verdrängungsthese einfügen, die auf die ‚Thanatoparxis‘ abzielt.⁴⁸ Eingebettet in die Argumentation von NASSEHI und WEBER bedeutet das:

„Die Bedingungen des modernen Krankenhaustodes sind nicht allein durch die institutionelle Verfaßtheit des Krankenhauses selbst induziert, sondern dessen Verfaßtheit ist bereits als ein Indiz einer allgemeinen Wert-, Sinn- und Wissensstruktur angesehen. Derartige konkrete Institutionalisierungen sind da immer schon Ausdruck und Folgen von vorgängigen Selektionen.“ (Nassehi & Weber 1989: 232)

Mit anderen Worten: Institutionen wie die Klinik, die sich die Heilung zum Ziel gesetzt haben, können das Sterben und den Tod nicht ohne weiteres in die institutionellen und organisatorischen Regelungen eingliedern, was zu einem *institutionellen Dilemma zwischen Zielführung der Organisation und der Praxis* führt. Die soziale Praxis selbst ist dann auf Ausweichen und Verdrängung ausgerichtet.

⁴⁸ In seinen neueren Publikationen rückt Nassehi ein Stück weit von seinem 1989 vorgelegten Versuch einer Theorie der Todesverdrängung ab (bzw. fordert selbst Korrekturen des damaligen Entwurfs ein), den er jedoch bereits damals, im Gegensatz zu anderen Vertretern dieser These, nicht modernitäts- und kulturkritisch angelegt hatte. Ausgangspunkt seiner heutigen Überlegungen ist, dass der Tod *nicht* erfahrbar ist, weshalb der Tod in jeder Kultur in irgendeiner Weise kommunikativ bewältigt werden muss. In den Worten Nassehis: Der Tod muss „domestiziert werden und im sozialen Raum heißt das: anschlussfähig thematisierbar gemacht werden“ (Nassehi & Saake 2005: 32). Im Anschluss an die funktionale Differenzierung der Gesellschaft geschieht dies nicht einheitlich, sondern in jeweiligen „Kontexturen“, wodurch eine „Geschwätzigkeit des Todes“ in der Moderne produziert wird, die jeglicher Verdrängungsthese widerspricht. Letztendlich ist der Tod somit nicht ein einheitlicher ‚Gegenstand‘ und der sozialen Wirklichkeit vorgelagert, vielmehr wird er in den jeweiligen Kontexturen nach ihrer jeweiligen Logik bewältigt (etwa der wissenschaftlichen, medizinischen, rechtlichen, politischen, ökonomischen etc.). Der Tod ist, bzw. vielleicht genauer: die Tode *sind* dann letztendlich ein *Effekt* aus diesen jeweiligen kontextualen Bewältigungsmöglichkeiten, die die Moderne bietet (vgl. hierzu Nassehi 2003: 287ff, Nassehi & Saake 2005). Übrigens sieht Nassehi die modernitäts- und kulturkritische Variante der Verdrängungsthese als eine „*exklusionsindividualisierte Position*“, die paradoxerweise durch die Entstehung der modernen Gesellschaft erst ermöglicht wird.

Sterbepraktiken in der Klinik und die fehlende Sterberolle

LAU formuliert in vier Punkten, weshalb sich das Interesse auf die Medizin und auf die Klinik richtet, wenn die Sterbepraktiken in stationären Einrichtungen zum Forschungsinteresse werden: Sterben und Tod haben *erstens* ihre Einbettung in den Alltag verloren; *zweitens* haben sie sich in Institutionen, wie bspw. Pflegeheime und Intensivstationen, verlagert; *drittens* verlieren die Menschen infolgedessen die Gewissheit eines sicheren Handelns in Sterbesituationen; *viertens* ist das Sterben fast ausschließlich von der Medizin zu bewältigen (Lau 1994: 58f). Folglich stirbt der Großteil der Menschen heutzutage in der Klinik (Nassehi & Weber 19989: 231, Schmied 1988: 42). Mit der modernen Gesellschaft – so ließe sich festhalten – hat sich das Sterben in eine institutionalisierte, professionell ausgebildete, wenn auch hierfür nicht vorgesehene Versorgungseinrichtung verlagert.

Liegt nun das Forschungsinteresse im Bereich Sterben und Tod auf institutionalisierten Strukturen, in denen sich die auf kultureller oder gesellschaftlicher Ebene ausgemachte Verdrängung des Todes manifestiert, dann wird gemeinhin GOFFMANS Konzeption der ‚totalen Institution‘ (vgl. Goffman 1972) herangezogen. Eine solche Institution wird verstanden als eine durch Rationalität und bürokratische Regeln gekennzeichnete Organisation (vgl. Nassehi & Weber 1989: 233, Streckeisen 2001: 79). Charakteristisch für diese Art der Institution sind zwei getrennte Welten. In der einen hält sich das Klinikpersonal auf und in der anderen die Patientengruppe. In den Worten von v. FERBER bilden sich in der Klinik jeweils eine „Kultur der ‚Agenten‘“, das sind die Ärzte und das Pflegepersonal, und eine „Kultur der Patienten“ aus (v. Ferber 1970: 242). Zu den derart gestalteten institutionellen Verhältnissen – so hat v. FERBER argumentiert – gerät der Sterbende in eine *dreifache ‚soziale Distanz‘*:

Der ersten Distanz sind alle Patienten ausgesetzt. Es ist die Distanz zwischen dem Klinikpersonal und den Patienten. Sie spiegelt sich wider in einer *hierarchischen Organisationsstruktur*. STRECKEISEN verweist auf drei Autoritätspyramiden in der Klinik, „die relativ eigenständig sind, aber in einem hierarchischen Verhältnis zueinander stehen: die ärztliche Autoritätspyramide (hierarchisch zuoberst), die ihr nahe stehende pflegerische Pyramide und die Verwaltungspyramide (zuunterst)“ (Streckeisen 2001: 79). Der Arzt steht an der Spitze des institutionellen Gefüges. Es wird unterschieden zwischen der Beziehungsstruktur zwischen Arzt und Patient/Sterbendem sowie zwischen Pflegepersonal und Patient/Sterbendem. Das Pflegepersonal ist ‚näher‘ am Patienten, was zu unterschiedlichen Konfliktlagen auf ärztlicher Seite bzw. auf der Seite des Pflegepersonals führt:

„Lautete das Handlungsziel nicht auf Wiederherstellung, so wird der Arzt dem Pflegepersonal nach meist losen Anweisungen über die Schmerzbekämpfung das Feld überlassen. ‚Die letzten zwei Stunden‘, so berichtete eine Stationsschwester, ‚überläßt der Arzt der Schwester‘. Bei allen Fällen von ‚erwartetem Tod‘ (...) war der Arzt in der letzten Phase nicht mehr zugegen. Eine Funktion hat hier der Arzt erst dann wieder, wenn er als ‚amtlicher Leichenbeschauer‘ den Tod offiziell feststellt.“ (Lau 1975: 51)

Dieser hierarchische Abstand zwischen Klinikpersonal und Patient wird zusätzlich vergrößert, weil der ärztliche Blick angeleitet wird durch den Willen *rational begründetes Wissen über die Krankheit im Körper des Patienten* zu erhalten, das sich in Messzahlen, Statistiken und Kategorien ausdrückt. Hierin spiegelt sich auch ein *spezifisches Verhältnis zwischen Körper und Selbst (Geist)* wider: Denn es steht weniger das Selbst des Patienten im Vordergrund einer medizinischen Untersuchung als vielmehr der Körper.

Damit eng verbunden, bezieht sich die *zweite Distanz* auf die Ziele der Klinik, denen sich der Sterbende im Gegensatz zu den anderen Patienten nicht unterordnen kann. Die rational-verwaltete Klinikorganisation hat als Zielsetzung die Heilung der Patienten festgelegt. Zum Zwecke der Heilung treten die kranken Patienten vorübergehend in eine ihnen fremde Wirklichkeit ein. Diese fremde Wirklichkeit ist *an einem Ort* errichtet. Um an diesen klinischen Ort zu gehen, verlassen die Patienten ihren Alltag bis zu ihrer Genesung. Die *soziale Kontrolle* an diesem Ort wird von der Institution übernommen. Kontrolliert wird insbesondere der Körper des Patienten, der entsprechend bearbeitet und überwacht wird. Dies deswegen, weil Krankheiten „vorwiegend verstanden [werden] als Störungen des Körpersystems“ (Nassehi & Weber 1989: 233), die beseitigt werden können und müssen. Die Aussicht auf Heilung, und daher die angestrebte *Beseitigung der körperlichen Störung*, legitimiert die Unterordnung eines Patienten unter die für ihn fremde Wirklichkeit der Klinik, und eine häufig mit Verletzungen einhergehende Behandlung seines Körpers. Hingegen führt die unzureichend festgelegte Zielsetzung der Klinik in Bezug auf sterbende Patienten zu *Handlungsunsicherheit auf Seiten des Personals* (vgl. hierzu auch Nassehi & Weber 1989: 237f). Dies hat zur Folge, dass der sterbende Körper nicht angemessen behandelt wird, und die Bedürfnisse des sterbenden Patienten nicht berücksichtigt werden. Dies nicht zuletzt auch deswegen – so die Argumentation weiter –, weil das Personal entsprechend unausgebildet ist:

„Das Sterben widerspricht dem Anstaltsziel, Leben zu bewahren, beschädigtes Leben wiederherzustellen. Das Sterben widerspricht dem Anstaltsziel, die Ärzte, Schwestern, Pfleger und Helfer zu entlasten, zu entlasten von den Aufgaben, für die sie ihr Beruf und ihre Arbeitserfahrung nicht vorbereiten. Denn die Erfolgssicherheit (...) der Anstaltsorganisation besitzt ihre Grund-

lage in der Beschränkung, nur die Verhaltensdispositionen von den Mitarbeitern abzurufen, auf die diese durch vorangegangene Sozialisationsprozesse vorbereitet sind. Da das Sterben von Menschen in der Zweckbestimmung der Anstalten nicht vorkommt, ja, den erklärten Zielen der Institution widerspricht, wird die Sterbehilfe nirgends erwartet und daher auch nicht in den beruflichen Sozialisationsprozessen thematisch.“ (v. Ferber 1970: 241f)

Sterbende haben andere Bedürfnisse als Kranke, welche die Aussicht haben wieder gesund zu werden. Es wäre demnach eine spezialisierte Ausbildung notwendig. Aber weder Ärzte noch Pflegepersonal erhalten eine den Bedürfnissen der Sterbenden angemessene Ausbildung (Schmied 1988: 45) und „der Sterbende weiß (...) gewöhnlich nicht, wie er seine Wünsche auf seelischen Beistand durchsetzen kann“ (ebd.: 49). Dies hat nicht nur Konsequenzen für den Sterbenden, sondern auch für das Klinikpersonal: Denn im Falle eines Todes hat das Personal, das sich im Kampf gegen jede Krankheit befindet, versagt (vgl. Feldmann 1997: 67f). Dies muss umso problematischer erscheinen, je mehr die Klinik „durch die Forderung nach Effizienz und Funktionsfähigkeit bestimmt wird“ (Nassehi & Weber 1989: 233).

Die dritte Distanz, die v. FERBER nennt, wird in der Literatur nicht weiter aufgegriffen. Es ist die Distanz zwischen dem Sterbenden und den anderen Patienten, weil das Sterben eines Patienten eine „Distanz der Peinlichkeit zu den Mitpatienten [errichtet], es zerstört die sozio-kulturelle Kommunikation und Interaktion, die die Kultur des Patienten trägt“ (v. Ferber 1970: 244). Letztendlich drückt v. FERBER hiermit eine *fehlende mitfühlende Verbundenheit der Mitpatienten zum Sterbenden* aus.

Diese drei ‚Distanzen‘ zusammen ergeben, dass sowohl der kranke als auch der sterbende Patient innerhalb der klinischen Verhältnisse einer ‚sozialen Distanz‘ ausgeliefert sind. Aber: Die Distanz zwischen der klinischen Institution und dem Sterbenden ist *erstens* größer, weil sie sich etwa auch auf den Bereich der Mitpatienten ausweitet. *Zweitens* ist diese Distanz folgenreicher für den Sterbenden als für einen heilbaren Patienten, weil die Differenz zwischen Klinikpersonal und dem Patienten, aus der sich konkrete Handlungsmuster und -erwartungen ableiten lassen, für den Patienten mit Heilungschancen vorübergehend hinnehmbar ist. Für ihn kann es durchaus *„funktional“* [sein], denn die völlige ‚Übereignung‘ zumindest der physischen Disposition während der Zeit des Krankenhausaufenthaltes entlastet von Handlungsimperativen an die eigene Person“ (Herv. i. Orig.; Nassehi & Weber 1989: 236). Zwischen den beiden Parteien wird ein „Arbeitsbündnis“ (Streckeisen 2001: 72) geschlossen, bei dem beide Seiten ihr Einverständnis geben, sich zu unterstützen: Der Arzt stellt den Heilungsprozess in Aussicht, an dem der Patient wiederum aktiv *im Sinne des Arztes* mitwirkt (vgl. ebd.: 72f). Für einen Sterbenden gestaltet sich dieses Verhältnis schwieriger: Er

kann nicht mehr die Hoffnung auf ein vorübergehendes Verhältnis zwischen seiner Person und der Klinik in dem Sinne haben, dass er nach einer erfolgreichen Behandlung aus dieser Klinik gesund entlassen wird:

„Während allerdings der Patient seinen Krankenhausaufenthalt aufgrund der zu erwartenden Heilung oder zumindest aufgrund einer in Aussicht gestellten Entlassung sein Unbehagen in der totalen Institution je nach Persönlichkeitsstruktur mehr oder weniger gut zu ertragen vermag, findet sich der sterbende Patient in einer viel extremeren Situation vor. Für ihn bedeutet die Entpersönlichung im Krankenhaus keine kurzfristige Unterwerfung unter eine von Experten getragene Sinnprovinz, sondern symbolisiert die Totalität seines Daseins; seine verbleibende Zukunftsperspektive ist und bleibt voraussichtlich mit der momentan erlebten Deprivation deckungsgleich.“ (Nassehi & Weber 1989: 235)

Diese im institutionellen Gefüge der Klinik eingelassenen Distanzen führen schließlich zu einer, als unangemessen kritisierten, Sterbepraxis dem Sterbenden gegenüber. Denn weil der Sterbende in der institutionellen Ordnung der Klinik nicht „strukturell gewollt und eingeplant“ (Lau 1975: 32) ist, kommt es zu Konflikten.⁴⁹ Das Fazit aus der Feststellung der sozialen Distanz in der Klinik für das Verhältnis zwischen Institution und sterbendem Patienten lautet dann jeweils recht ähnlich: NASSEHI und WEBER sprechen von der „Statuslosigkeit des Sterbenden“ (Nassehi & Weber 1989: 240) innerhalb der institutionellen Klinikverhältnisse und FELDMANN von einer „Verschärfung der Krankenrolle“ (Feldmann 1997: 67), die jedoch unangemessen ist. Oder ähnlich in den Worten von LAU: „Die Institution geht dabei von der besser etablierten Patientenrolle aus und überträgt Bedürfnisse des Patienten auf den Sterbenden“ (Lau 1975: 30; vgl. auch Sudnow 1973).

Allgemeiner, mit Blick auf den gesellschaftlichen Entwicklungsprozess, lässt sich nun zusammenfassend festhalten: Mit der Entstehung der Moderne wird die Lage des Kranken eindeutig geregelt. Der Kranke hat nicht nur das Recht, sondern auch die Pflicht gesund zu werden. Für das Ziel der Ge-

⁴⁹ Exemplarisch hinsichtlich der Konsequenzen, die sich aus einem solchen fehlenden Status des Sterbenden ergeben, sei hier auf die Studie von Sudnow (1973) sowie auf die Studien von Glaser und Strauss (1974, 1980) verwiesen. Glaser und Strauss unterscheiden unterschiedliche Bewusstheits-Kontexte, die im Krankenhaus im Umgang mit den Sterbenden möglich sind. Unter einem Bewusstheits-Kontext verstehen sie, „was jeder Interagierende über einen bestimmten Zustand des Patienten weiß, sowie sein Wissen darum, daß die anderen sich dessen bewußt sind, was er weiß – also das Gesamtbild (...)“ (Herv. i. Orig.; Glaser & Strauss 1974: 16f). Sie zeigen, dass unterschiedliche Bewusstheits-Kontexte zu einer unterschiedlichen sozialen Wirklichkeit führen, bei der verschiedene Techniken von den einzelnen Akteuren eingesetzt werden, um – falls dies aus der jeweiligen Perspektive nötig erscheint – den Bewusstheits-Kontext zu erhalten oder zu transformieren.

sundung hat sich eine eigens dafür ausgebildete Organisation ausgestaltet, in die der Kranke vorübergehend eingegliedert wird. In dieser verbindet sich der Kranke mit den Ärzten, um gemeinsam eine auftretende Krankheit zu bekämpfen und den Tod zu vermeiden. Ein ‚guter‘ Kranker geht mit den Ärzten jenes Bündnis ein, mit dem sichergestellt wird, dass die Gesundheit des Patienten wiederhergestellt wird. Daher nimmt der Patient Verwundungen an seinem Körper hin, denn er weiß, dass er diese Institution wieder als gesunder Mensch verlassen kann. Die *Lage des Sterbenden* bleibt während dieses gesellschaftlichen Entwicklungsprozesses weitgehend *diffus*, denn der Sterbende kann den Tod nicht mehr erfolgreich bekämpfen. Nach der Einweisung des Sterbenden in die Klinik haben sich ihm gegenüber keine entsprechenden sozialen Praktiken und Handlungsmuster herausgebildet, die ihm, ähnlich wie dem Kranken, eine eindeutige Rolle zuweisen könnten. Auf diese Weise bleibt die Situation nicht nur für den Sterbenden selbst diffus, sie bleibt es auch für die Akteure, die dem Sterbenden begegnen. Mit der Moderne hat sich daher zunächst *kein* institutionalisiertes ‚Sterbe-Setting‘ herausgebildet, das Akteuren Handlungssicherheit in einer Sterbesituation geben würde (vgl. Herzlich & Pierret 1991, Schneider 1999: 112ff).

Gesellschaftliche Veränderungen

Neuere Untersuchungen verweisen jedoch nicht mehr auf eine Verdrängung oder Tabuisierung des Todes. SCHNEIDER bspw. konstatiert „im Umgang mit Sterben und Tod am Übergang vom 20. ins 21. Jahrhundert vor allem eine *zunehmende öffentliche Diskursivierung des Lebensendes*“ (Herv. i. Orig., Schneider 2005b: 56) und vermutet dahinter „eine *fundamentale Transformation unserer gesellschaftlichen Ordnung von Sterben und Tod*“ (ebd.: 61). Drei Faktoren begünstigen die „Institutionalisierung des Sterbens“ (Streckeisen 2001: 38): *Erstens* hat die religiöse Sinngebung des Todes an Bedeutung verloren, so dass gesellschaftlich kein einheitliches Deutungsmuster, das dem einzelnen Orientierung bietet, zur Verfügung steht. „Wer aber nur auf instabile, unzusammenhängende und unzuverlässige Plausibilitäten rekurren kann und einen steigenden persönlichen Entscheidungsdruck verspürt, muss den Tod als massive Bedrohung erfahren“ (ebd.: 39). *Zweitens* löst sich das bisherige Lebenslaufmuster auf und erfährt eine Destandardisierung. Destandardisierung bedeutet, dass die Grenzen zwischen den Phasen Kindheit, Jugend, Alter sich zunehmend verwischen, weil bspw. ältere Menschen noch formelle Ausbildungsprozesse absolvieren oder sexuell aktiv sind. „Mit der Destandardisierungstendenzen verliert der zentrale Wert der Erwerbsarbeit an Bedeutung und damit auch das Lebenslaufregime der Dreiteilung, zu dem die *Nichtthematisierung* des Sterbens

gehört“ (Herv. i. Orig.; ebd.: 40). STRECKEISEN vermutet infolgedessen, dass dadurch der letzte Lebensabschnitt Sterben und folglich auch der Tod weniger gesellschaftlich verdrängt werden. *Drittens* tritt an die Stelle einer bisherigen Tabuisierung von Sterben und Tod (ähnlich wie beim Thema Sexualität) eine zunehmende Ent-Intimisierung von Sterben und Tod (vgl. ebd.: 38ff).

Im Anschluss daran unterscheidet STRECKEISEN zwei „Grundaspekte der Institutionalisierung“ (ebd.: 42), die sich hieraus ergeben: Erstens den „Aspekt des institutionellen Ablaufmusters“: Zunehmend kommt es zu einer „sozialen Abgrenzung der Zeitspanne des Sterbens“ (ebd.) im Lebenslauf des modernen Menschen. Es entstehen einerseits Einrichtungen, die sich dem Sterben widmen und Menschen im Sterben begleiten, und andererseits entstehen Berufsrollen, die sich mit dieser letzten Lebensphase auseinandersetzen. Zweitens den „Aspekt der Biographisierung“: Damit meint STRECKEISEN, dass es „Anzeichen dafür [gibt], dass das Sterben immer mehr zu einem Element wird, das die ‚Biographie‘ lebensweltlich prägt und die Vorhersehbarkeitsperspektive auf das ‚Ende‘ ausdehnt“ (ebd.: 44). Sterben und Tod werden zu einer Aufgabe für jeden Einzelnen und kann in Vorbereitungskursen gelernt werden, indem derjenige sein Sterben „für sich selbst ‚vorsorglich‘ zu planen, zu organisieren, zu bewältigen“ hat (Herv. i. Orig.; Schneider 2005b: 61).

Neuere Entwicklungen im klinischen Bereich

„[N]ormative Vorstellungen über das wünschbare Sterben“ (Streckeisen 2001: 45) werden hierbei nicht nur durch öffentliche Debatten gefördert und an den Einzelnen weitergegeben, sondern ebenfalls in veränderte institutionelle Vorgaben übersetzt. Kliniken, in denen auch heute noch überwiegend gestorben wird, können sich dieser Entwicklung und den darin enthaltenen Forderungen an ein ‚wünschbares Sterben‘ nicht entziehen. Unter dem Stichwort ‚Palliativmedizin‘ wird im medizinisch-klinischen Kontext ein Bewusstsein für eine Sterbepaxis geschaffen, das den veränderten Anforderungen an Sterben und Tod gerecht werden soll. STRECKEISEN zeigt in ihrer Studie, dass sich selbst Universitätskliniken, die sich im Vergleich zu anderen Kliniken gegenüber neueren Umgangsweisen mit dem Lebensende verschlossener zeigen, sich diesen nicht mehr verschließen (können) (vgl. Streckeisen 1998: 74). Das Klinikpersonal gerät hierbei auf der Handlungsebene in das Dilemma, auf der einen Seite den Sterbenden und seine Bedürfnisse berücksichtigen zu müssen, und auf der anderen Seite an der Handlungslogik der Klinik festzuhalten. Konkret drückt sich dieses Dilemma – so zeigt STRECKEISEN (vgl. hierzu 1998, 1994) – auf der Seite des Per-

sonals darin aus, den Tod nicht durch ihn eindeutig zuordenbare Praktiken herbeireden zu wollen und den Sterbenden dennoch zu behandeln. An die Stelle der bisherigen ‚Strategie des Kampfes‘ gegen den Tod tritt nun die ‚Strategie des Offenhaltens‘, die dem Klinikpersonal ermöglicht weiterhin aktiv zu bleiben, auch wenn es ‚nichts mehr zu tun gibt‘.⁵⁰

STRECKEISEN zieht aus dieser Strategie Schlüsse auf zwei Ebenen: Auf der *Deutungsebene* kann durch zieloffene Maßnahmen darauf verzichtet werden, sich auf einen Todeszeitpunkt festzulegen. Der Arzt zögert, bleibt in seiner Aussage diffus und erscheint somit unwissend. STRECKEISEN stellt fest, „daß sich medizinische Deutungsmacht für einen Moment in eine Deutungs-Ohnmacht verwandelt. Die Macht, in aller Bestimmtheit den Todeszeitpunkt vorauszusagen, wird zurückgewiesen. (...) Die Deutungs-Ohnmacht kommt vielmehr einem (freiwilligen) Deutungs-Verzicht gleich: lieber als die Rolle des Tod-Herbeiredens einzunehmen, wird die Definitionsmacht vorübergehend abgegeben“ (Streckeisen 1998: 80). Auf der *Handlungsebene* wird jedoch trotz der ‚Deutungs-Ohnmacht‘ gehandelt. Die Akteure lassen das Ziel offen,

„bis sich herausstellt, was das Ziel ‚gewesen‘ ist: Statt daß der Akteur wie im Fall der Prognosenstellung vorgibt und zugibt, wenig zu wissen, gibt er nun vor und gibt er zu, handeln zu können. Und er handelt: Er ergreift nämlich eine Maßnahme mit unbestimmtem Ziel, die als kurative oder als palliative betrachtet werden kann. Er hat kein Ziel und könnte eigentlich nicht handeln. Und doch hat er eines: nämlich zwei, Linderung und Heilung zugleich. Aus der potentiellen Handlungs-Ohnmacht wird unter diesen Umständen die ‚alte‘ Handlungsmacht der Medizin“ (Streckeisen 1998: 80).

⁵⁰ Streckeisen verdeutlicht das am Beispiel, ob und inwieweit Flüssigkeitszufuhr bei einem sterbenden Menschen notwendig ist. Bei der Infusion werden Medikamente durch künstliche Flüssigkeitszufuhr verabreicht. Eine Alternative ist das orale Zuführen nach dem Konzept der ‚sukzessiven Dehydratation‘. Hierbei verzichtet man auf künstliche Flüssigkeitszufuhr und verringert allmählich die Flüssigkeitsabgabe. Mit diesem Konzept der ‚sukzessiven Dehydratation‘ verbinden die Krankenschwestern allerdings die Sorge, dass sie den Patienten verdursten lassen (vgl. Streckeisen 1998: 75ff): „Orales Verabreichen von Flüssigkeit und Medikamenten erleben die Schwestern (...) tendenziell als Beihilfe zum Tod. Durch die orale Zufuhr würden sie in aller Sichtbarkeit zum Ausdruck bringen, daß sie nur noch mit dem Tod rechnen. Sie würden das Ende gleichsam ‚voraussagen‘. Genau das aber wird zu vermeiden versucht. Die Infusion erlaubt es nun, den Ausgang auf der Ebene des beobachtbaren Handelns offen zu lassen, auch wenn es nach der ärztlichen und pflegerischen Vermutung ‚nichts mehr zu tun gibt‘. Das Instrument der Infusion ist hilfreich, ob der Tod bald eintrete oder nochmals eine Konsolidierungsphase folgte, und ermöglicht so den Spitalakteuren, sich auf der Ebene der konkreten Pflege- und Behandlungsmaßnahmen nicht eindeutig in Richtung ‚Tod‘ zu bewegen“ (ebd.: 78; vgl. auch 2001: 151ff, 2005: 137ff).

Kurzum: Die Ergebnisse von STRECKEISEN machen deutlich, dass der gesellschaftliche Diskurs um Sterben und Tod Einzug in die Kliniken erhält. Es wird versucht, diese neueren Tendenzen in Bezug auf Sterben und Tod in die institutionelle Ordnung der Klinik zu integrieren, man bleibt allerdings der bisherigen Handlungslogik der Medizin verhaftet (vgl. auch Streckeisen 2005: 130ff). Dass die neuere Diskussion um Sterben und Tod nicht ohne weiteres in die institutionellen Verhältnisse einer Klinik umgesetzt werden können, darauf verweisen auch GÖCKENJAN und DREßKE. Sie schreiben: Die Kliniken sind in der Lage, „neue Sterbeanforderungen zu integrieren. Diese Wandlungen sind jedoch alles andere als eindeutig und einheitlich“ (Göckenjan & Dreßke 2002: 93).

Mit LINDEMANN und mit Blick auf solche neueren Untersuchungen lässt sich die Problematik noch anders fassen: LINDEMANN hat in ihrer Studie festgehalten, dass innerhalb der Klinik Patienten „nur behandelt [werden], weil sie soziale Personen sind, aber sie werden nicht als solche behandelt“ (Lindemann 2001: 326). Hinsichtlich des eigenen Forschungsinteresses heißt das nun: Es wird in den Kliniken durchaus in Bezug auf schwerstkranke Menschen gehandelt, weil man erkennt, dass es sich um eine soziale Person handelt. Denn Sterbende werden in der Wahrnehmung der klinischen Akteure durchaus unterschieden von der Gruppe der bereits Gestorbenen, das heißt unterschieden von den toten Patienten. In der gesellschaftlichen Diskussion um Sterben und Tod geht es vielmehr um die Frage nach der Rolle des Sterbenden, und wie mit ihm im institutionellen Kontext umgegangen wird – diffus mit Stress, Verunsicherung oder aber auch eindeutig mit palliativer Fürsorge, eingeforderter Mitmenschlichkeit. Denn eben hierin erkennt und kritisiert man, was LINDEMANN formuliert hat: Eine sterbende Person wird im klinischen Kontext noch immer nicht behandelt, wie eine soziale Person. Und das deswegen, weil sich in der Klinik noch keine entsprechenden Deutungs- und Handlungsmuster herausgebildet haben, die den Akteuren Handlungssicherheit bieten würden.

Die ‚soziale Distanz‘ zwischen Institution und sterbendem Subjekt, wie weiter oben unter Rückgriff der dargelegten Literatur konstatiert wurde, ist somit innerhalb der Klinik noch immer nicht überwunden. Dennoch lässt sich mit Blick auf die neuere Literatur festhalten: „Die Auffüllung der von der Moderne produzierten Leerstellen zu Sterben und Tod hat begonnen“ (Schneider 1999: 283). Und das dazugehörige soziale Problem liegt in der Aushandlung der Sterberolle und des damit verbundenen Auf- und Ausbaus institutioneller Verhältnisse. Damit ist ein gesellschaftlicher Wandel im Bereich Sterben und Tod innerhalb der Gesellschaft angedeutet, der auch auf institutioneller Ebene in irgendeiner Weise Beachtung findet. Aber auch wenn Kliniken derartige gesellschaftliche Wandlungsprozesse nicht miss-

achten können und darum ringen, eine angemessene Antwort zu finden, die Aushandlungsprozesse selbst finden vorwiegend jenseits der Kliniken statt. „Tonangebend ist dabei die Hospizbewegung“ (Streckeisen 2001: 98).

3.1.2 Über die moderne Hospizbewegung

Ein Blick in den Hospizdiskurs mag den Lesenden zunächst verwirren. Der Diskurs besteht aus einer Fülle von verschiedenartigen Diskussionsbeiträgen: Ratgeberliteratur adressiert an Ehrenamtliche und Hauptamtliche der hospizlichen Einrichtungen oder auch an die Angehörigen eines Sterbenden (vgl. bspw. Müller & Kessler 2000, Student 1991b); dann Erfahrungsberichte geschrieben aus unterschiedlichen Perspektiven über die Schwierigkeiten und Besonderheiten bei der Begleitung schwerstkranker Menschen (vgl. bspw. Beutel & Tausch 1989); schließlich wissenschaftliche Arbeiten, die jedoch vorwiegend aus der medizinischen Profession stammen (vgl. bspw. Aichmüller-Lietzmann 1998, Kirschner 1996); und nicht zu vergessen die mannigfaltigen Beiträge in den Medien.⁵¹ Dagegen sind fundierte sozialwissenschaftliche Studien spärlich.

Ein Einblick in den Hospizdiskurs zu erhalten und damit zusammenhängend eine Vorstellung zu entwickeln, wie hospizliche Einrichtungen sich gestalten, mag daher nicht allzu leicht erscheinen. Das hat allerdings weniger mit der Bandbreite an verschiedenartigen Beiträgen zu tun. Eher mangelt es innerhalb dieser Diskussion an fundierten, wissenschaftlich ausgewiesenen Überblicksarbeiten, die Ergebnisse zusammenfassen, Positionen benennen und Argumente bündeln.⁵² Hinsichtlich sozialwissenschaftlicher Literatur findet man (insbesondere im deutschsprachigen Raum) vielmehr

⁵¹ Zu einem zusammenfassenden Überblick über die überregionale Presse im Zeitraum von 1970 bis 2000 siehe Seitz und Seitz (2000). Pfeffer verweist auf die vielfältige regionale Presse, die das öffentliche Interesse verschoben hat von Erwachsenen-Hospizen hin zu Kinderhospizen (Pfeffer 2005a: 93).

⁵² Wie sehr derartige Beiträge fehlen, lässt sich an einem einfachen historischen Sachverhalt verdeutlichen: Die irische Nonne Aikenhead stirbt am 22. Juli 1859 in Dublin während in der Literatur immer wieder der Hinweis gegeben wird, dass Aikenhead noch 1879 ein Hospiz gründete (vgl. hierzu bspw. Ford 1997: 18, Kohlen-Ortmann 1994: 122). Vor dem Hintergrund solcher lückenhafter bzw. fehlerhafter Ausführungen, die sich dann in unterschiedlichen Beiträgen wiederfinden, lässt sich aufzeigen, dass eine gesicherte historische Studie über die Entwicklung der Hospizbewegung fehlt. Zu klären wären in einer solchen Studie aber nicht nur die chronologische Abfolge unterschiedlicher Einrichtungen, die sich als Hospize bezeichnen. Notwendig wäre vor allem das Aufzeigen von kulturell bedingten Hintergründen solcher Einrichtungen etwa in Bezug auf die Dimensionen Sterben, Tod, Medizin und Pflege sowie der damit verbundenen, insbesondere auch religiösen Deutungen.

einzelne, kaum miteinander in Beziehung gebrachte Studien. Die bisherige Forschung ergänzt sich daher eher, als dass sie sich widerspricht.⁵³ Darüber hinaus wird das Thema Hospiz kaum kontrovers diskutiert. Weil dem so ist, werde ich die Forschung mit Blick auf mein eigenes Forschungsinteresse im Folgendem anhand *sich gegenseitig ergänzende Argumentationsstränge* skizzieren. Ich beschränke mich hierbei auf die *ausgewiesene sozialwissenschaftliche* Literatur im deutschsprachigen Raum.⁵⁴

⁵³ Allerdings etabliert sich jüngst eine interdisziplinäre sowie praxis- und wissenschaftsübergreifende Auseinandersetzung mit der Frage nach der Versorgung am Lebensende. Ewers und Schaeffer summieren diese Bemühungen unter dem Begriff „End-of-Life-Care“, das heißt die Versorgung am Lebensende, das „kein spezifisches Versorgungskonzept und keine professionelle Strategie im Umgang mit lebensbedrohlichen Erkrankungen und deren individuellen Auswirkungen [bezeichnet]. (...) Zumeist steht der Begriff für *alle praktischen, politischen oder auch wissenschaftlichen Aktivitäten unterschiedlicher Akteure auf der Mikro-, Meso- oder Makroebene zur Gestaltung und Verbesserung von Lebens- und Sterbensbedingungen in einem konkreten gesellschaftlichen Umfeld*. Dies schließt die Bemühungen der bürgerschaftlichen Hospizbewegung und der professionellen Leistungsanbieter ein, geht allerdings darüber hinaus und nimmt auch übergeordnete politische und wissenschaftliche Aktivitäten in den Blick“ (Herv. i. Orig., Ewers & Schaeffer 2005: 12). Noch befindet sich diese Entwicklung aber am Anfang.

⁵⁴ Ich beziehe mich auf die *bundesdeutsche Literatur über die Hospizbewegung*, weil die Entwicklung der Hospizbewegung in den einzelnen Ländern sehr unterschiedlich ist. So hat sich die Hospizbewegung in England (Hackmann 2000), dem Ursprungsland der modernen Hospizidee, und in den Vereinigten Staaten innerhalb kurzer Zeit etabliert. *Länder wie Kanada oder Finnland folgten. Hingegen hatte die deutsche Hospizbewegung aufgrund mangelnder gesellschaftlicher Akzeptanz Schwierigkeiten, innerhalb der Gesellschaft angenommen zu werden.* Erst 1983 wird die Station für Palliative Therapie mit fünf Betten an der Universitätsklinik in Köln gegründet. Es folgen weitere Hospize, wie das ‚Haus Hörn‘ in Aachen und der Verein ‚Hospiz Zum Heiligen Franziskus‘ in Recklinghausen. Beide sind 1986 gegründet. Zu dieser Zeit werden auch überregionale Organisationen ins Leben gerufen, wie bspw. ‚Omega – mit dem Sterben leben e.V.‘ (1985) oder die ‚Deutsche Hospizhilfe e.V.‘ (1988). Zu einem Überblick über verschiedene Modelle in Deutschland siehe Seitz & Seitz (2002).

– Noch später als in Deutschland etabliert sich die Hospizbewegung übrigens in den Niederlanden. Erst 1994 wird das erste professionelle Hospiz gegründet. Der Hauptgrund für die mangelnde Anzahl an Hospizen in den Niederlanden ist das Vorhandensein eines effizienten Netzes an Pflegeheimen, die sich auf die Pflege von Patienten mit Alterskrankheiten, von chronisch Kranken und Rekonvaleszenten spezialisiert haben. Diese Heime sind in ihrer Betreuungsphilosophie der der Hospize verwandt. Aber es bestehen auch erhebliche Unterschiede, etwa darin, dass Sterbenskranke nicht die einzigen sind, die in diesen Heimen betreut werden. Tatsächlich sind nur etwa 5 % sterbenskrank. Auch wird bspw. die Familie in die Pflege nicht miteinbezogen. Ein weiterer Grund für die wenig etablierte Hospizbewegung in den Niederlande liegt darin, dass hier kaum eine Tradition der Ehrenamtlichen existiert, die die Hospizbewegung in anderen Ländern ganz entscheidend getragen hat. Auch wird in den Niederlanden, im Gegensatz bspw. zu Großbritannien, der Schmerz- und Symptomkontrolle wenig Augenmerk geschenkt.

Der eigene Tod

Mit Blick auf den sozialen Tod lautet die allgemeine Einschätzung in der Literatur, dass die moderne Hospizbewegung „den sozialen Tod von Patientinnen möglichst nicht vor ihrem biologischen Tod eintreten“ (Eschenbruch 2005: 191) lassen möchte. STRECKEISEN sieht hier den wesentlichen Unterschied zu anderen modernen Bewegungen im Umgang mit Sterben und Tod:

„Während die Hospizbewegung den sozialen Tod bis zum körperlichen hinausschieben will, indem sie die soziale Einbettung des Sterbenden so lange wie möglich aufrechtzuerhalten versucht, will die Euthanasiebewegung den körperlichen Tod gleichsam voranschicken: wenn der Sterbende die Kommunikationsfähigkeit verliert, der soziale Tod also eintritt, soll der körperliche Tod herbeigeführt werden.“ (Streckeisen 2001: 46)

Unbestritten ist auch, dass die Hospizbewegung eine Antwort auf die aufgetretenen Schwierigkeiten innerhalb des modernen klinischen Kontextes liefert, um den Umgang mit Sterbenden sozial zu regeln. Nach Ansicht des Soziologen BÜSCHGES hatten wir es bislang bei Sterben und Tod „mit einem echten sozialen Problem moderner Gesellschaften zu tun“ (Büschges 1994: 228). Als Antwort auf dieses soziale Problem etabliert sich die Hospizbewegung, deren Entwicklung BÜSCHGES mit den Entwicklungsprozessen von Innovationen vergleicht:

„Der Erfindung, resultierend aus der Kombination von mentalen Fähigkeiten, existierenden Bedürfnissen und vorgegebenen kulturellen wie natürlichen Möglichkeiten folgt die Akkumulation, verzögert und behindert u.a., durch Sitten, Glaubensvorstellungen, religiöse Praktiken, rechtliche Regelungen, berechnete Interessen bevorzugter Klassen, Traditionen und soziale Gewohnheiten. Der Akkumulation folgt die Diffusion, die dafür sorgt, daß Innovationen sich ausbreiten, und dieser schließlich die Anpassung an die durch die Innovation veränderten Umstände, die durchweg zu Veränderungen der kulturellen und zivilisatorischen Basis führt, die Wissensbasis eingeschlossen.“ (ebd.: 226)

Vor diesem Hintergrund kommt BÜSCHGES zu dem Schluss, dass die Hospizbewegung einen „Versuch [darstellt], eine institutionell lösbare und kulturell vertretbare Antwort auf eine neue gesellschaftliche Problemlage zu finden“ (ebd.: 229). Die Hospizbewegung wird hier als innovative *Gegenbewegung* zur hochspezialisierten und auf Heilung ausgerichteten Medizin begriffen, wie jedoch die institutionell lösbare Antwort der Hospizbewe-

Hingegen ist die Euthanasie und die aktive Sterbehilfe weit verbreitet (vgl. Zylicz 1997). Zu internationalen Beiträgen siehe den Sammelband herausgegeben vom Forschungsinstitut der Friedrich-Ebert-Stiftung (1997) oder auch Loewy & Gronemeyer (2000).

gung aussieht und wie sie in der modernen Gesellschaft zu verorten wäre, bleibt bei BÜSCHGES offen.

Hinweise hierzu findet man bei ESCHENBRUCH:

„How does a life style ideology of eternal youthfulness, continuous self-actualisation and biographical re-direction influence approaches to death and dying, and how does it deal with the appearance of a clear limiting horizon for any further projects? The most obvious seeming reaction is to maintain the dominant cultural practices of self-reflexivity, choice and individualism as long as possible. Modern individualism leads to the question how one can, as an individual, die one's 'own' way, as one has – supposedly – lived one's 'own' life. This is where I see the most important ideological root consideration of the hospice movement.“ (Eschenbruch 2003/im Druck)⁵⁵

Dies besagt im Kern, dass die Hospizbewegung dem schwerstkranken Patienten keinen expliziten Sinnentwurf anbietet, weil er diesen als modernes Individuum selbst finden muss. In welchem Bereich der Sterbende den Sinn findet, um Sterben und Tod für sich bedeutsam zu machen, ist nicht die Aufgabe moderner Hospizarbeit. Vielmehr will die Hospizbewegung dem Patienten zu seinem *eigenen Tod* verhelfen.⁵⁶

Hierdurch wird nach STRECKEISEN auch deutlich, was ein wünschenswertes Sterben im Sinne der Hospizbewegung darstellt. Unter Rückgriff insbesondere auf die angelsächsische Literatur über die Hospizbewegung formuliert sie, was ein ‚good death‘ impliziert (Streckeisen 2001: 98ff): Der gute Tod bzw. das gute Sterben beinhaltet vor allem ein bewusstes, daher auch vor allem ein schmerzfreies Sterben. Beim guten Tod gilt es folglich, das „individuelle Sterben zu einem Prozess des persönlichen Wachstums umzuformen, den der Sterbende in Kontakt mit Ärzten, Pflegenden und weiteren beruflichen und ausserberuflichen Partnern selbst gestaltet“ (ebd.: 98). Um diesen ‚guten Tod‘ zu erreichen, bietet die Hospizbewegung Unterstützung auf dem „inneren Weg“ (ebd.: 100) des Sterbenden an. Als zentralen Unterschied zwischen den Kliniken und den Hospizen sieht STRECKEISEN daher eine

⁵⁵ Ich beziehe mich – wie weiter oben bereits erwähnt – auf Literatur aus dem deutschsprachigen Raum. Eschenbruch hat seine Studie in englischer Sprache verfasst, aber seine Untersuchung wurde in einem stationären Hospiz in Deutschland durchgeführt, weshalb diese Studie aufgenommen wurde.

⁵⁶ Übrigens ist diese Vorstellung vom eigenen Tod nicht nur für die Hospizbewegung gültig, sondern wird auch – wie Göckenjan und Dreßke zeigen – für die Palliativmedizin aktualisiert. Ein eigener Tod wird dann ermöglicht, und ein Sterben ist dann erfolgreich, „wenn nur eine biographische Kontinuität erkannt werden kann, denn: ‚Patienten sterben so, wie sie gelebt haben‘“ (Göckenjan & Dreßke 2005: 166).

„Zielverschiebung vom Was zum Wie. Nicht die ‚Totheit‘ wird (anstelle der Gesundheit) vom Sterbenden und seinen Betreuern als Ziel ins Auge gefasst; vielmehr soll der dorthin führende Weg bestimmten Kriterien genügen; er soll schmerzfrei sein und persönliches Wachstum erlauben. Im ‚good death‘ ist es vor allem das ‚good‘, d.h. das Wie, das die Hospizbewegung im Auge hat“ (Herv. i. Orig.; ebd.: 102f).

Die Hospizbewegung lässt sich – zusammenfassend formuliert – in dem Sinne als *modern* ausweisen, als sie an die Vorstellung von einem individuell-zurechenbaren Sterben und daher an einem eigenen Tod anknüpft (hierzu auch Feldmann 1997: 95, Pfeffer 2000: 81).⁵⁷ Die Sterberolle wird aufgefüllt, indem sie sich mit der Vorstellung vom eigenen Tod letztendlich am Prozess der *Individualisierung* orientiert, der mit der Entstehung der Moderne einsetzt.

Dem Anspruch nach einem eigenen Tod und einem bewussten Sterben steht jedoch „ein eindeutiges, oft rasch fortschreitendes krankheitsbedingtes Schrumpfen der Lebenswelt von Patientinnen“ (Eschenbruch 2005: 191) gegenüber. Hierin sieht ESCHENBRUCH eine prinzipielle Schwierigkeit auf institutioneller Ebene, die die Hospizbewegung in ihrer Arbeit überwinden und bewältigen muss. Im Zentrum steht die Frage, wie ein Patient in der Gemeinschaft integriert bleiben kann, wenn die Entwicklung einer Krankheit die Möglichkeit zur Selbstbestimmung und -gestaltung entgegensteht. Diese Feststellung ESCHENBRUCHS lässt sich als Hinweis aufgreifen, um im Folgenden die Frage zu beantworten, inwieweit und in welcher Weise empirische Studien Auskunft über die institutionellen Verhältnisse in hospizlichen Einrichtungen geben, die einen solchen eigenen Tod ermöglichen wollen.

Empirische Studien

Die erste fundierte Studie in Deutschland wurde 1998 von PFEFFER vorgelegt. Sie rekonstruiert die Handlungsorientierungen und -strategien der Hospizakteure. Handlungsleitend ist innerhalb des von PFEFFER untersuchten stationären Hospizes die „Familien-Idee“ (Pfeffer 1998: 64). Diese Hand-

⁵⁷ Einher mit der Feststellung, dass die Hospizbewegung dem Patienten zum eigenen Tod verhelfen möchte, geht auch Kritik an der Hospizbewegung. Bspw. macht Streckeisen der Hospizbewegung den Vorwurf, den Ausschluss von Patienten mit bestimmten Krankheiten herbeizuführen: „überhaupt beziehen sich die Konzepte und die Praxis der Hospizbewegung in erster Linie auf Tumorkranke; sie lassen sich nicht problemlos auf andere Patienten bzw. Sterbende übertragen“ (Streckeisen 2001: 100). Alte Menschen mit seniler Demenz wären – so Streckeisen weiter – „nicht in der Lage, eine Sterbenrolle zu übernehmen“ (ebd.: 101), weil sie keinen eigenen Tod gestalten können.

lungsorientierung, nach der man so handelt wie in einer Familie, versteht sie als „ideelle Konstruktion von Nicht-Familienmitgliedern“ (ebd.: 65f). „In Handlungen und Verhalten der Beschäftigten wird der ‚Geist des Hospizes‘ aktualisiert, der sich auf die Konstruktion einer Familie gründet“ (ebd.: 66). Infolgedessen wird Obrigkeitsdenken vermieden, Angehörige werden in die Begleitung miteinbezogen. Während sich in der Klinik ein hierarchisches Verhältnis zwischen Klinikpersonal und Patient etabliert hat, wird in hospizlichen Einrichtungen diese Hierarchien abgebaut. Gleichsam als Effekt einer solchen Handlungsorientierung entstehen andere Konfliktlinien als in einer Klinik. Diese müssen von den Hospizakteuren während einer Begleitung bewältigt werden. Denn während Distanzierungsstrategien der Krankenschwestern einem Patienten gegenüber durch den institutionellen Aufbau der Klinik gefördert werden, wird im Hospiz die Distanz zum Patienten erschwert. Als Resultat entsteht ein Balanceakt zwischen Nähe und Distanz zum Patienten, den Hospizakteure vollbringen müssen, um ihre Arbeit verrichten zu können.

2005 legt PFEFFER eine weitere ethnographische Studie vor, die an die empirischen Befunde aus der ersten Studie anknüpft. In dieser Studie vergleicht sie zwei unterschiedliche stationäre Einrichtungen, die sich jedoch beide dezidiert an der Hospizidee orientieren: das Hospiz am Berg, das als stationäres Hospiz, und das Stephanus-Hospiz, das als Palliativstation organisiert ist. Im Vergleich dieser beiden Organisationseinheiten entwickelt PFEFFER drei Problemlinien, der sie im Verlauf ihrer Studie nachgeht: Die *erste* fragt, auf der Grundlage der kulturellen Vorstellung von einem ‚guten Sterben‘, nach der Bedeutung und der Praxis der „individualisierenden Vergemeinschaftung“ (2005a: 16) der Sterbenden und ihrer Angehörigen. Hierbei muss von den Hospizakteuren die Individualität eines Patienten rekonstruiert werden, was gerade unter den Bedingungen des Sterbens zu einem schwierigen Unterfangen wird, aber Voraussetzung für das Handeln der Hospizakteure ist. Im engen Wechselverhältnis zur rekonstruierten Individualität der sterbenden Person steht die Nähe zwischen Patient und Hospizmitarbeiter, die erst noch aufgebaut werden muss. Die Nähe zum Patienten und die Herstellung des Patienten als individuelle Person bedingen sich gegenseitig. Die *zweite* Problemlinie fragt nach der Herstellung und Aufrechterhaltung der sozialen Ordnung in Bearbeitung des Sterbens, und die *dritte* danach, wie die in den unterschiedlichen Organisationsformen aufgeworfenen Probleme gelöst bzw. bearbeitet werden. Das Sicherstellen einer sozialen Ordnung – so PFEFFER – wird zu einer ständig zu lösenden Aufgabe der Hospizakteure, die durch die Ungewissheit des Sterbens erschwert wird.

In ihrer Studie von 1998 hat PFEFFER die Rekonstruktion der Handlungsorientierungen und -strategien sowohl auf die hauptamtlichen als auch auf

die ehrenamtlichen Mitarbeiter eines stationären Hospizes bezogen. In ihrer Anschlussstudie von 2005 beschränkt sie sich auf die Arbeit der professionellen Hospizakteure. Ebenso gehen auch ESCHENBRUCH und DREßKE der Arbeit der professionellen Hospizakteure in stationären Einrichtungen nach. ESCHENBRUCH (2003/im Druck) bezieht sich in seiner ethnographischen Studie auf das Konzept der ‚therapeutischen Narrativierung‘ (ein Konzept von Mattingly), und rückt die Frage ins Zentrum, „how meaningful experience is constructed for terminally ill patients, based on distinct notions of the person patients are, by encouraging specific ways of approaching social interaction and living daily life“ (ebd.). Die Arbeit der Pflegekräfte zielt darauf, den sterbenden Patienten als soziale Person bis zum Eintritt des Todes in die soziale Ordnung zu integrieren. Indem die Pflegekräfte die Patienten in bedeutungsvolle Erfahrungszusammenhänge einbinden, versuchen sie, einer zunehmend „schrumpfenden Lebenswelt“ (Eschenbruch 2005: 191) entgegenzuwirken. Auf diese Weise verdeutlicht ESCHENBRUCH, wie sich eine patientenorientierte Pflege auf der Grundlage eines sich „individualisierenden Menschenbildes“ (ebd.: 204) – im Gegensatz etwa zu einer an der Medizin ausgerichteten Pflege – gestaltet. Aufgrund der sich daraus ergebenden Normativität der Sterbegestaltung entstehen Schwierigkeiten etwa dann, wenn Patienten in ihrem bisherigen Leben nicht gewohnt waren, für sich zu entscheiden. Beide – sowohl PFEFFER in ihrer zweiten Studie als auch ESCHENBRUCH – verdeutlichen durch ihre Arbeiten, auf welche Art und Weise die Sterberolle in stationären Einrichtungen umgesetzt wird und welche Konsequenzen sich hieraus während einer Begleitung und für die Aufrechterhaltung einer institutionellen Ordnung ergeben.

DREßKE schließlich versteht das von ihm untersuchte stationäre Hospiz als „ein Labor des guten Sterbens“ (Dreßke 2005: 8). Damit meint er, dass im Hospiz ein Ideal des Sterbens produziert wird, wodurch die Idealisierungen im gesellschaftlichen Sterbediskurs mit der Praxis verflochten und handlungspraktisch umgesetzt werden. Ziel seiner ethnographischen Forschung ist es daher, wie unter den Vorstellungen eines ‚guten Sterbens‘ der Sterbeprozess von Seiten der Pflegekräfte organisiert wird. Im Zentrum der Hospizarbeit der Pflegekräfte steht der Umgang mit dem sterbenden Körper verknüpft mit den Ansprüchen an das sterbende Selbst. Durch die Synchronisation des Identitätsverlaufs mit der Körperkarriere des Patienten soll – so der Anspruch – ein ‚gutes‘, weil ‚friedliches‘ Sterben ermöglicht werden. Wird das erreicht, kann sich das Hospiz als humane Einrichtung präsentieren. Dass dies nicht immer gelingt, und der Sterbeprozess beständig Gefahr läuft von diesem Ideal abzuweichen, darauf verweist DREßKE etwa durch die Darstellung auftretender Hektik kurz vor Eintritt des Todes oder einem entgegen den Erwartungen des Pflegepersonals sich verzögernden Tod. Was

sich in dieser Arbeit letztendlich zeigt, ist ein Umgang mit dem sterbenden Körper, der systematisch mit dem, in Kliniken wenig beachteten, Selbst des Sterbenden verknüpft wird.⁵⁸

Neben diesen Arbeiten, deren Interesse sich auf die Tätigkeit der hauptamtlichen Mitarbeiter richtet, gibt es vereinzelt auch Studien, die die ehrenamtlichen Helfer in den Mittelpunkt ihrer Forschung stellen. Hier ist im Vergleich zu den Studien von PFEFFER, ESCHENBRUCH und DREßKE noch keine umfassendere sozialwissenschaftlich fundierte Arbeit vorgelegt worden. Neben kürzeren Artikeln, die auf der Grundlage halbstandardisierter Fragebögen Fragen zur Motivation und zur Tätigkeit der Ehrenamtlichen stellen (bspw. Lörcher 1997; Stange 1997), möchte ich an dieser Stelle auf den Beitrag von RUDOLPH (2000) eingehen. Auf der Grundlage von qualitativen Interviews mit ehrenamtlich engagierten Frauen interessiert sich RUDOLPH in ihrem Aufsatz für die Frage, welche subjektive Bedeutung der ehrenamtlichen Tätigkeit im Verhältnis zur eigenen persönlichen und beruflichen Biographie beigemessen wird und welche Motivation für die Aufnahme und Ausübung des Ehrenamts ausschlaggebend sind. RUDOLPH kommt zu dem Schluss: „(...) für diese Frauen war nicht das konservative religiös-kurative Helfermotiv altruistischer Art handlungsleitend, sondern alle äußerten sich klar zu den persönlichen Gewinnen, die das ehrenamtliche Engagement aufgrund der Reziprozität von Geben und Nehmen für sie beinhaltet“ (ebd.: 323).⁵⁹ Während bei den hauptamtlichen Mitarbeitern die Handlungsorientierungen im Mittelpunkt stehen, beschränkt sich die Forschung hinsichtlich der ehrenamtlichen Helfer auf ihre Motivation sowie auf die Integration des Engagements in die Biographie der Ehrenamtlichen. Außen vor bleibt die Frage, wie ehrenamtliche Helfer in ihrer Rolle als *Laien-*

⁵⁸ Gerstenkorn (2004), dessen Arbeit über seine theologischen Herkunftsdisziplinen hinausweist, und daher an dieser Stelle nicht unerwähnt bleiben soll, fragt explizit nach den Professionalisierungsstrategien hauptamtlicher Mitarbeiter. Er sieht ihre Arbeit bestimmt durch einen erforderlichen Balanceakt des aktiven Handelns und der passiven Zurückhaltung, der spezifischen Herausbildung einer „Haltung der distanzierten Nähe“ (ebd.: 269) in der Beziehung zu dem Patienten und seinen Angehörigen sowie der Deutungsarbeit der Mitarbeiter, die sie aufgrund der Thematik von Sterben und Tod hinsichtlich der Sinnhaftigkeit von Ereignissen leisten müssen.

⁵⁹ Solche Ausführungen lassen sich dann weit eher innerhalb der Diskussion um die ‚neue Ehrenamtlichkeit‘ verorten. Diese Ehrenamtlichkeit zeichnet sich dadurch aus, dass Ehrenamtliche ihren Einsatz, bezogen auf ihr Leben, zeitlich begrenzen, und bspw. im Hospiz leisten, um etwas ‚für andere und für sich (zu) tun‘ (Rudolph 2000: 309). Hier kommt nicht mehr allein eine altruistische Haltung zum Tragen, sondern man übt eine ehrenamtliche Tätigkeit aus, um selbst etwas zurückzubekommen. Dabei engagiert man sich, wenn Motiv, Anlass und Gelegenheit zum Engagement in einer bestimmten Biographiephase zusammentreffen. Keupp spricht in diesem Zusammenhang auch von „biographischer Passung“ (Keupp, Kraus & Struass 2000: 223).

helfer in die institutionelle Ordnung einer hospizlichen Einrichtung eingebunden werden. Zu vermuten wäre bspw., dass durch die ehrenamtlichen Helfer hierarchischen Beziehungsstrukturen entgegengewirkt wird.

Führt man sich diese unterschiedlichen Studien über hospizliche Einrichtungen vor Augen, dann lässt sich festhalten, dass durchaus Fragen nach dem Verhältnis zwischen Institution und Subjekt aufgeworfen werden (bspw. die Frage, in welcher Weise die Sterberolle innerhalb der institutionellen Ordnung an Bedeutung gewinnt, oder die Frage nach der Art und Weise des hospizlichen Umgangs mit dem sterbenden Körper bezogen auf das Selbst des Sterbenden). Aber die Studien beschränken sich auf stationäre Hospize. JANSSENS und QUARTIER halten hierzu fest:

„Die Verschiedenheit an Institutionen hat wahrscheinlich direkt eine Verschiedenheit von Konzeptualisierungen zur Folge. Es ist sehr wahrscheinlich, dass Leute, die in einem Hausbetreuungsdienst arbeiten, ein anderes Konzept haben als Leute, die in einem Stationärhospiz arbeiten. Forschung im Bereich dieser Verschiedenheit an Konzeptionen hat noch nicht stattgefunden.“ (Janssens & Quartier 2000: 283)

Forschungsergebnisse in einem konkreten Modell hospizlicher Einrichtung können daher *nicht* ohne weiteres auf eine andere hospizliche Organisationsform übertragen werden.⁶⁰ Wird in einem ambulanten Hospizdienst, in einem Tageshospiz oder auf einer Palliativstation geforscht, gilt es die bisherigen Ergebnisse über stationäre Hospize zu berücksichtigen, aber Aussagen über die institutionellen Ordnungen können nicht ohne weiteres zum Ausgangspunkt für Studien in anderen hospizlichen Modellen gemacht werden.⁶¹

Zusammenfassung

Resümiert man die in diesem Kapitel gemachten Aussagen, dann lässt sich festhalten: In der thanatosoziologischen Literatur wird das Verhältnis zwischen der Klinik und dem kranken bzw. sterbenden Subjekt dadurch ausge-

⁶⁰ Insofern sind Aussagen, wie sie Gerstenkorn anführt, m.E. mit Vorsicht zu genießen. Er schreibt: „Es ist die Intention meiner Forschungsarbeit, die hohe Qualität der Arbeit in diesem Handlungsfeld der Sterbebegleitung sichtbar zu machen und durch die kritische Begleitung einen Beitrag zur Qualitätssicherung und Weiterentwicklung zu leisten. Dabei wird ausdrücklich betont, dass die Forschungsergebnisse zur so genannten hauptamtlichen Mitarbeit in der stationären Hospizpflege in weiten Teilen auch auf die Tätigkeit von ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern sowohl im ambulanten als auch im stationären Dienst übertragen werden können.“ (Gerstenkorn 2004: 309)

⁶¹ Damit ist auch der Stellenwert der sozialwissenschaftlichen Literatur über die Hospizbewegung für diese Studie verdeutlicht.

wiesen, dass eine *soziale Distanz* vorherrscht – etwa die Unterordnung des Patienten unter die ihm fremde, klinische Wirklichkeit gepaart mit einem hierarchischen Beziehungsverhältnis zwischen Klinikpersonal und Patient vergrößert durch die Suche nach rational begründetem Wissen über einen in der Klinik beständig kontrollierten Körper, der in seiner Funktion gestört ist und daher geheilt werden muss. Diese Distanz ist für den genesenden Patienten vorübergehend auszuhalten, für den sterbenden Patienten ist sie fatal, weil er nicht mehr hoffen kann, die Klinik gesund zu verlassen. Verschärft wird die Distanz – aufgrund eines verdrängten Todes innerhalb der Gesellschaft – durch die *Statuslosigkeit des Sterbenden* in der institutionellen Ordnung der Klinik.

Innerhalb der Literatur wird aber zunehmend ein kultureller Wandel im Umgang mit Sterben und Tod beschrieben. Einig ist sich die Literatur, dass die *Sterberolle* nicht innerhalb klinischer Kontexte ausgehandelt wird, auch wenn derartige gesellschaftliche Aushandlungsprozesse auf die Klinik und ihren Umgang mit Sterbenden zurückwirken. Die Aushandlungsprozesse finden insbesondere innerhalb der Hospizbewegung statt. Blickt man nun in die *sozialwissenschaftliche Literatur* über die Hospizbewegung, wird deutlich, dass die Hospizbewegung sich zur Aufgabe gesetzt hat, diese Rolle des Sterbenden aufzufüllen, indem sie den Sterbenden als individuelle Person in ihren lebensweltlichen Bezügen betrachtet. Hierin – so zeigen die sozialwissenschaftlichen Studien im stationären Bereich – liegt die Herausforderung. Die institutionelle Ordnung soll hierbei derart gestaltet werden, dass sie einem entsprechenden eigenen Tod gerecht wird. Was jetzt noch fehlt, bevor mit der empirischen Rekonstruktion begonnen werden kann, ist eine präzisere Klärung der Frage, an welchen kulturellen Vorgaben die moderne Hospizpraxis anschließt.

3.2 Zur historischen Rekonstruktion der Hospizbewegung

Wenn die in der sozialwissenschaftlichen Literatur getroffene Aussage richtig ist, dass die Hospizbewegung sich bei der Gestaltung der Sterberolle an der modernen Gesellschaftsvorgabe der Individualisierung orientiert, dann lässt sich vermuten, dass es sich bei der Hospizbewegung, so wie wir sie heute kennen, um eine durchaus *moderne* Erscheinung unserer Gesellschaft handelt: Die Hospizbewegung wird deswegen modern genannt, weil sie sich an modernen „Basisprinzipien“ (vgl. bspw. Beck, Bonß & Lau 2004: 20ff), wie eben der der Individualisierung, orientiert. Ist jedoch innerhalb des Hospizdiskurses von der modernen Hospizbewegung in Abgrenzung zu einer vor-neuzeitlichen Hospizbewegung die Rede, dann wird in der Regel nicht auf die Individualisierungstendenzen in der hospizlichen Praxis ver-

wiesen. Vielmehr wird abgestellt auf die chronologische Entstehung hospizlicher Einrichtungen. In diesem Sinne gilt als erstes modernes Hospiz das St. Christopher's Hospice, gegründet von SAUNDERS im Jahr 1967 in London. Dieses Hospiz ist das Ergebnis vorangegangener Überlegungen und Anstrengungen SAUNDERS seit 1948. SMALL datiert daher den Beginn der modernen Hospizbewegung konzeptuell in das Jahr 1948, organisatorisch in das Jahr 1967 (Small 2001: 245). Hierbei wird deutlich, dass innerhalb des Hospizdiskurses mit der *modernen Hospizbewegung* weniger moderne Basisprinzipien, wie die Individualisierung, verknüpft werden, als vielmehr eine zeitliche Einordnung hospizlicher Einrichtungen in das 20. Jahrhundert, um sie von vorneuzeitlichen Einrichtungen abzugrenzen.⁶² Es wird eine historische Kontinuität der Hospizbewegung innerhalb des Diskurses betont, etwa dann wenn SAUNDERS erklärt, dass sie für ihre Einrichtung den Begriff ‚Hospiz‘ bewusst ausgewählt hat: „When we chose that ancient word

⁶² Hinsichtlich der historischen Entwicklung der Hospizbewegung wird innerhalb des Hospizdiskurses Folgendes festgehalten: Im römischen Reich werden zunächst Hospize für die Pilger aus Afrika eingerichtet (Stoddard 1989: 18). Besondere Bedeutung erhält die Hospizidee jedoch erst, wenn sie sich mit der Idee der christlichen Nächstenliebe verbindet (Phipps 1988: 92f). Bekannt geworden ist die Unterkunft, welche die römische Bürgerin Fabiola am Ende des 4. Jahrhunderts n. Chr. errichtet (ebd., Stoddard 1989: 27). Hospize entstehen infolge dieser engen Verbindung zum Christentum vor allem entlang der Pilger Routen in ganz Europa (Kohlen-Ortmann 1994: 121; vgl. hierzu auch Pfeffer 1998: 26f) und sind Einrichtungen, die gesunde und kranke Reisende aufnehmen, zunächst aber nicht die medizinische Versorgung zum Ziel haben. Allmählich gehen die Hospize dazu über, die verletzten Pilger auch medizinisch zu pflegen (Phipps 1988: 93ff). Nachdem zur Zeit der Reformation eine große Zahl an Hospizen säkularisiert wurden, und die Blütezeit der Hospize ab dem 17. Jahrhundert zunächst vorüber war (ebd.; vgl. auch Stoddard 1989: 57, Zielinski 1993: 69), lebt die Idee des Hospizgedankens in Deutschland, Frankreich, den USA, Irland und Großbritannien bereits im 19. Jahrhundert wieder auf. Freiherr von Stein hat etwa Anfang des 18. Jahrhunderts die Hospize des Ordens der Barmherzigen Schwestern in Frankreich besucht und war von diesen tief beeindruckt. Anschließend gründet Mitte des 19. Jahrhunderts Pastor Theodor Flieder mit der Unterstützung von Freiherr von Stein das erste evangelische Krankenhaus in Kaiserswerth. Die Diakonissinnen dieses Krankenhauses sehen sich als Dienerrinnen der Kranken, Alten und Armen. Nach Kaiserswerth kommen sowohl Florence Nightingale als auch Mary Aikenhead. Letztere leitet anschließend den Orden Irish Sisters of Charity in Dublin. Dieser Orden widmet sich ebenfalls der Pflege kranker Menschen, nimmt aber auch Sterbende in sein Haus auf. Zwanzig Jahre nach dem Tod Aikenheads 1879 wird schließlich eines der ersten Hospize gegründet, das sich ausschließlich der Pflege Sterbender annimmt: Our Lady's Hospice for the Dying. Weitere Hospize folgen Anfang des 20. Jahrhunderts, etwa das 1905 gegründete St. Joseph's Hospice. Die Hospize dieser Zeit richten sich insbesondere an die „respektablen Armen“ (Janssens & Quartier 2000: 275). Ziel dieser zumeist christlich inspirierten Einrichtungen ist es mitunter auch, die „respektablen Armen“ wieder in Kontakt zu bringen mit der Kirche (vgl. Stoddard 1989: 59ff).

„hospice‘ we joined a long tradition of offering hospitality and care which dates, in Europe, from the 4th century of the Christian era“ (Saunders 1996: 317).

So betrachtet, bleibt die Rede von der *modernen* Hospizbewegung weitgehend diffus, und man erhält auf die Frage, weshalb ist die heutige Hospizbewegung modern, unterschiedliche Antworten, je nachdem in welche Literatur man blickt. Die nachfolgenden Ausführungen wollen daher präzisieren, in welcher Weise die Hospizbewegung soziohistorisch verortet werden kann. Zentral ist hierbei die Frage, an welchem Gesellschafts- und Menschenbild die Hospizbewegung anknüpft, um ihre hospizliche Praxis zu legitimieren. Hierzu werde ich den Hospizdiskurs mit der sozialwissenschaftlichen Literatur über Sterben und Tod, Krankheit und Leid kontrastieren, um aufzuspüren, inwieweit die Hospizliteratur auf moderne (oder anderweitige) Sinnbezüge verweist.⁶³ Konkret heißt das nun: Ich werde in meinen Ausführungen mit der *ars moriendi*, die im Spätmittelalter verbreitet war, beginnen, denn damit ist ein Bezugspunkt innerhalb des Hospizdiskurses ausgewiesen, an dem sich – so die Aussagen innerhalb des Diskurses – die heutige hospizliche Praxis orientieren sollte bzw. orientiert.⁶⁴ Da dies keine historische Arbeit ist, kann die Rekonstruktion erstens nur in ihrer Typik erfolgen und muss zweitens fokussiert sein auf das eigene Forschungsinteresse.

Die ars moriendi und vor-neuzeitliche Deutungen von Sterben und Tod

Das bekannteste Sterbebuch ist die sog. ‚Bilder-Ars‘ aus dem 15. Jahrhundert, die „Ars moriendi der fünf Anfechtungen“, die aus elf Holzschnitten besteht. Der Historiker IMHOF beschreibt diese Bilderfolge so:

„Auf jedem Bild war der Sterbende in seinem Bett zu sehen, ein Jedermann von etwa vierzig Jahren, mit dem sich alle leicht identifizieren konnten. Die Holzschnitte eins, drei, fünf, sieben und neun veranschaulichten die (...) fünf

⁶³ Wenn im Weiteren bspw. zwischen der ‚vor-modernen‘ bzw. ‚traditionalen‘ und der ‚modernen‘ Hospizbewegung unterschieden wird, dann muss deutlich sein: Eine solche Differenz kann erst *im Rückblick* auf eine soziohistorische Entwicklung aufgestellt werden. Sie ist eine gedankliche, von der heutigen Position aus hergestellte Konstruktion.

⁶⁴ Siehe hierzu exemplarisch Feldmann, der in der Hospizbewegung die Chance sieht, dass sie einen Beitrag zur einer modernen *ars moriendi* leistet, durch die einer Medikalisierung des Sterbens entgegengewirkt wird (Feldmann 1998: 106). Außerdem Begemann (2001), Loewy & Gronemyer (2000: 15), Seitz & Seitz (2002: 33ff). Die Forderung nach einer modernen *ars moriendi*, unabhängig von der Konzeptualisierung der Hospizidee, formuliert Imhof (1998). Einen Zusammenhang zwischen Hospiz und *ars moriendi* wird insbesondere auf den einschlägigen Seiten rund um das Thema Hospiz im Internet angezeigt.

großen Versuchungen [im Glauben, zur Verzweiflung, zur Ungeduld, zu Stolz und Überheblichkeit und zum irdischen Materialismus; Anm. v. J.v.H.]. Schreckliche Höllenfratzen bedrängten Moribundus von allen Seiten. Sie hielten ihm das Sündenregister unter die Augen und ließen alle seine im Leben begangenen Untaten nochmals vor ihm Revue passieren. Als Meineidiger, als Ehebrecher, Geizhals, Trunkenbold, Vielfraß, Dieb und Mörder wäre es – so bleuten sie ihm ein – völlig ausgeschlossen, daß er auf einen gnädigen Gott hoffen dürfte. Handkehrum appellierten sie an seine Eitelkeit, schmeichelten ihm, erinnerten ihn an das im Leben Erreichte, an die Ehren, die Heldentaten, den Ruhm. Sie erwähnten seine sämtlichen Besitztümer, um ihn von der Konzentration auf ein gottwohlgefälliges Sterben abzulenken. Auf den Antwortbildern zwei, vier, sechs, acht und zehn eilten dagegen stets himmlische Mächte herbei: Engel, Heilige, die göttliche Dreieinigkeit. Sie unterstützten den Sterbenden in diesem Kampf um die Seele. Fünf Mal leistete er mit ihrer Hilfe erfolgreichen Widerstand. Dann starb er. Auf dem elften Holzschnitt war der glückliche Ausgang zu erkennen. Ein schon bereitstehender Engel nahm die soeben ausgehauchte Seele in Form eines kleinen nackten Kindleins in Empfang und geleitete sie in die ewige Herrlichkeit Gottes.“ (Imhof 1998: 122)⁶⁵

Der Anspruch, das Sterben lernen zu können, ist voraussetzungsvoll. Dies spiegelt sich in IMHOFS Beschreibung der Bilder-Ars wider: Hier die göttliche Seite und dort die teuflische, die sich im Kampf um die Seele des Sterbenden befinden. Dreierlei Vorstellungen sind für diese *ars moriendi* von Bedeutung: „die Auferstehung der Leiber, de[r] Akt der Rechtsprechung und die Scheidung der Gerechten, die zum Himmel auffahren, von den Verdammten, die ins ewige Höllenfeuer hinabgestürzt werden“ (Ariès 2002: 129). Die Entstehung dieser Vorstellungen verortet ARIÈS zeitlich im 12. Jahrhundert. Mit dem Gericht, das den Akt der Rechtssprechung über das vergangene Leben durchführt und anschließend (ver-)urteilt, sind die ersten Spuren eines ‚langen Lebens‘ – „einer Summe von Gedanken, Handlungen und Worten“ (ebd.: 133) – gelegt, das in göttlichen Büchern festgehalten wird, um dann in der letzten Stunde – und erst dann – offen gelegt zu werden. Im Verlaufe der Zeit verlagert sich der Raum der göttlichen Entscheidung vom *Jenseits* an das *Bett des Sterbenden* und an die Stelle des *Jüngsten Gerichts* tritt die *Prüfung*. Auf dem Sterbebett muss der Mensch nun seine letzte Prüfung bestehen, indem er den fünf irdischen Versuchungen widersteht, denn sonst droht ihm die Hölle. Allein Gott kann diese Prüfung und das physische Leid verkürzen:

„In der *artes moriendi* sind die Heilige Jungfrau und der gekreuzigte Christus stets gegenwärtig; und wenn der Sterbende in einem letzten Seufzer seine

⁶⁵ Siehe hierzu auch Ariès (2002: 138ff).

Seele aushaucht, erhebt Gottvater weder das Schwert noch die Hand des Richters, sondern den barmherzigen Stachel des Todes, der die physischen Leiden und die geistlichen Prüfungen abkürzt.“ (Ariès 2002: 139)

Dieses Sterbebett, auf dem der Sterbende seine letzte Prüfung zu bestehen hatte, war *öffentlich*. Der Sterbende war – wie es Ariès beschreibt – „im Augenblick des Todes im physischen Sinne nie allein“ (ebd.: 30). Besucher durften der letzten Stunde des Sterbenden beiwohnen. Aber auch wenn diese Sterbebettsszene öffentlich war, waren die Besucher sowie der Sterbende in unterschiedlichen Welten. Denn schenkt man den Ausführungen von ARIÈS Glauben, dann nehmen die Umstehenden nichts von dieser Prüfung und dem Kampf zwischen den überirdischen Mächten wahr. Umgekehrt nimmt der Sterbende keine Notiz von den Besuchern, denn „sein Blick haftet mit gebannter Aufmerksamkeit an jenem außergewöhnlichen Schauspiel, das allein er wahrnimmt, an jenen überirdischen Wesen, die ins Zimmer eingetreten sind und sich ihm zu Häupten drängen“ (ebd.: 138f).

Eingebettet in eine *derartig religiös ausgedeutete Weltauffassung* gerät die letzte Phase zu einem zentralen Element des Lebens, weil hier entschieden wird, wie es für den Sterbenden nach seinem Tod weitergeht. Daher wird der plötzliche, und infolgedessen unvorbereitete, Tod gefürchtet. Ein ‚gutes Sterben‘ durchläuft den „rituellen Todeskampf auf dem Sterbebett“ (ebd.: 138):

„Der Sterbende, dem sein Zustand nicht verhehlt wurde, war der Hauptdarsteller des großen Schauspiels seines Todes; er beherrschte seine Leiden und seine Schwäche und wußte, nach welcher strengen Etikette und in welcher genauen Reihenfolge er vom Abschied von den Überlebenden zu den spirituellen Übungen übergehen mußte, die ihn auf die Begegnung mit Gott vorbereiteten. Parallel dazu enthüllte sich der Sinn der Krankheit: die grausame *Trennung von dieser Welt war in den Augen aller in die glückliche Heimkehr zu Gott verwandelt*. Das große Zeremoniell setzte die christliche Auffassung der Krankheit nach einem minutiösen Ritual in Szene und war ihre Inkarnation.“ (Herzlich & Pierret 1991: 175)

Ein ‚gutes‘ oder ‚schlechtes‘ Sterben wird in dieser Zeit erst in Verbindung mit der Vorstellung eines Jenseits verstehbar (vgl. Schneider 1999: 117, 2005a: 35f). Hierin zeigt sich die Besonderheit der damaligen Gesellschaftsordnung, in der der Einzelne aufgehoben ist. Das gilt sowohl für das Diesseits als auch für das Jenseits:

„Wenn im christlichen Kollektivbewußtsein also die Auffassung von einem *Leben nach dem Tod* dominierte, dann kennzeichnete diesen Gedanken im Kern jedoch bis in das späte Mittelalter *nicht* das individuelle Sterben und die individuelle, im Jenseits erlöste Existenz. Sondern die Kategorien von

Leben, Sterben, Tod und Erlösung wurden gleichsam kollektiviert im Bedeutungskontext der *Gattung ‚Mensch‘* verankert: Der Mensch – nicht als Individuum, sondern als Gattungsmitglied, aufgehoben in der Gemeinschaft der Gläubigen – lebt sein Leben nach göttlichem Willen im Diesseits und stirbt den Tod des Menschen, um ins Jenseits überzugehen.“ (Herv. i. Orig.; Schneider 1999: 118)

Hierfür gibt es keine Ausnahme. Die irdische Obrigkeit, der Souverän als Vertreter Gottes auf Erden, ist ebenso der göttlichen Obrigkeit verpflichtet, wie jeder andere Mensch innerhalb dieser Gemeinschaft auch. Dies wird ebenfalls in der Bilder-Ars offensichtlich: Der Sterbende tritt als ein Jedermann auf, so dass sich der Betrachter mit ihm identifizieren kann. Im Jedermann drückt sich die Gleichheit der Menschen vor dem Tod aus. Daher muss die Kunst des Sterbens durch die bildhafte Darstellung für die breite Bevölkerung zugänglich gemacht werden (Imhof 1998: 121f, Palmer 1993: 316).⁶⁶

Eine weitere Dimension ist in der Darstellung des Kampfes zwischen Teufel und Schutzengel in der Bilder-Ars von Bedeutung, denn „dieser literarische, rhetorische Aspekt der Bilder-Ars wird offenkundig in den Dienst einer Überredungsstrategie gestellt, die im Sinne der Seelsorge auf eine innere Umkehr des Sünders zielt“ (Palmer 1993: 324). Die ars moriendi – so argumentiert PALMER – dient im Wesentlichen auch „als schriftliche Grundlage für die seelsorgerische Praxis (...) und es ist auch anzunehmen, daß die Handlungsanweisungen, welche Fragen an den Sterbenden, je nach seinem Stand zu stellen und welche Gebete zu sprechen sind, tatsächlich in Handlung umgesetzt wurden“ (ebd.: 316). Mit den Begriffen des *Sünders* und der *Praxis der Seelsorger* befinden wir uns jedoch nicht nur am Sterbebett eines kranken und/oder alten Menschen, sondern der Blick richtet sich auch noch auf einen weiteren gesellschaftlichen Bereich: auf den zum Tode verurteilten Verbrecher sowie auf die damit einhergehende strafrechtliche Praxis.

Jedes Verbrechen ist in der spätmittelalterlichen Gesellschaft eine Verletzung der göttlichen Ordnung, die sich wiederum in der irdischen widerspiegelt. Oder andersherum formuliert: Weil das Verbrechen nicht nur die gesellschaftliche Ordnung, sondern vor allem auch die göttliche Ordnung verletzt, hat der Souverän nicht nur das Recht, sondern vor allem auch die Pflicht zu strafen, um die göttliche Ordnung wiederherzustellen. Hierzu muss die Hinrichtung vor dem Volk öffentlich inszeniert und Schuld „durch

⁶⁶ Die gleiche Deutung findet sich in der zur selben Zeit auftauchenden Darstellungen des ‚dance macabre‘, des Totentanzes, der eindringlich neben der Dimension der Gleichheit aller Menschen vor dem Tod, außerdem an die *Vergänglichkeit* des irdischen Lebens erinnert (vgl. Schneider 1999: 115; zum Totentanz außerdem auch Ariès 2002: 151, Naschi & Weber 1989: 115f, Palmer 1993, Pennington 2001: 57ff).

ein Äquivalent an körperlichem Schmerz getilgt“ (Martschukat 2000: 25) werden. Es obliegt nun den Priestern nach der Urteilssprechung und vor der Hinrichtung die Verbrecher zu verwandeln von „stigmatisierten Wesen, die all das repräsentierten, was es zu verbannen galt, zu ‚Armen SünderInnen‘“ (ebd.: 13). Gelingt das, ist nicht auf eine Strafmilderung zu hoffen, aber dem Verurteilten wird das Seelenheil in Aussicht gestellt. Der irdische Tod wird bedeutungslos im Vergleich zum Leben, das nach diesem Tod ansteht. Um eine solche „wahrhafte“ Veränderung des Wesens und die „wirkliche“ Hinwendung zu Gott“ (ebd.: 38) sicherzustellen, werden Priester an der Seite des Verurteilten nötig, die ihn – nach einer genau einzuhaltenden Reihenfolge von Gebeten und Ritualen – segnend und betend zum Schafott begleiten. Auf diesem Weg werden die Verbrecher dazu angehalten, ihre Sünden zu bereuen, so dass sich eine „gute“, konstruktive Kraft entfaltet“ (ebd.: 13).

Es lässt sich somit festhalten: Die Sterbepaxis eines kranken und/oder alten Menschen auf dem Sterbebett des „guten Christen“ (Palmer 1993: 318) und die Strafpraxis auf dem Schafott, auf dem ein Sünder hingerichtet wird, orientieren sich zur damaligen Zeit an demselben kulturellen Wissensbestand, dessen Bezugspunkt eine göttliche Ordnung darstellt.

Individualisierung des Sterbens

Schon in der eben dargestellten mittelalterlichen ars moriendi wird ein *unmittelbarer Zusammenhang zwischen dem vorangegangenen Leben, dem Sterben und dem Tod* hergestellt (vgl. Nassehi & Weber 1989: 117), und insofern ist eine „Individualisierung der ars moriendi im 16. bis ins 18. Jahrhundert (...) unverkennbar“ (ebd.: 329). Damit ist der eigene Tod – wie er weiter oben in der sozialwissenschaftlichen Hospizliteratur dargestellt wurde – bereits in der mittelalterlichen ars moriendi bedeutsam, indem sich „durch den eigenen Tod auch das eigene Leben langsam zur selbst zu verantwortenden Lebensführung“ (Herv. i. Orig.; Schneider 1999: 120f) formt. Ein solcher „Individualisierungsschub in der Geistesgeschichte des Todes“ (Nassehi & Weber 1989: 117) schlägt in den späteren Jahrhunderten weiter durch und erfasst auch andere gesellschaftliche Bereiche.

Wie zum Beispiel auch den Diskurs um die Entstehung der modernen Todesstrafe, denn zunehmend wird die öffentlich zur Schau gestellte Marter eines Verbrechers in ihrer Sinnhaftigkeit angezweifelt. Während dieser Auseinandersetzung entsteht unter anderem die Frage, wie es möglich ist, dass ein vernunftbegabter Mensch einen Mord begehen kann, zumal auf Mord bis ins 19. Jahrhundert hinein die Todesstrafe steht. Mit der damit aufkommenden Frage nach der Schuldfähigkeit verfestigt sich innerhalb der Rechtsmedizin und der Justizpraxis „das Bild von triebgelenkten Gewalttä-

terInnen (...), die zwar womöglich ihren Verstand kontrollieren konnten, aber keinesfalls fähig waren, *ihr Verhalten* zu beherrschen. In den gefährlichen Individuen schien die Vernunft die Herrschaft über den Willen und die sinnlichen Begierden verloren zu haben (...)“ (Herv. i. Orig.; Martschukat 2000: 156). Ein „verborgener Wahnsinn“ hätte den Täter zur Tat bewegt (ebd.: 145ff). Wenn der Täter nun zum Zeitpunkt der Tat nicht nach den Prinzipien der Vernunft funktioniert hat, dann ist er letztendlich nicht ‚zurechnungsfähig‘. Innerhalb einer solchen Wahrnehmungsperspektive ist ein Täter konsequenterweise nicht mehr mit aller Härte zu bestrafen, weshalb die Todesstrafe häufig in einen Freiheitsentzug umgewandelt wird. Die Gesellschaft, und konkret in diesem Kontext die Justiz und die Rechtsmedizin, richtet ihren Blick zunehmend auf das *Wesen des Täters*, um seine Persönlichkeit zu ergründen. Ergründet werden müssen Erziehung, Werdegang und soziale Einflechtung der Person innerhalb der Gemeinschaft, und damit werden letztendlich die biographischen Bezüge des Täters von Interesse für die Gesellschaft. Nicht die Tat ist nun erklärungsbedürftig, sie selbst ist bereits Zeichen einer krankhaften Störung, sondern *der Täter* selbst und seine persönlichen Dispositionen, die ihn zu einer solchen unvernünftigen Tat verleiten. Die Verbindung zwischen dem eigenen Tod und der vorangegangenen Lebensführung bildet somit das *Selbst* des Sterbenden (Schneider 1999: 121), hier des zum Tode Verurteilten.

Im Rahmen dieser gesellschaftlichen Entwicklung geht es auch während einer hospizlichen Begleitung „nicht um das ‚schöne‘ oder ‚angenehme‘ Sterben, sondern um die Aufrechterhaltung der Persönlichkeit in dem sterblichen Teil des Lebens“ (Rest 1995b: 22). Ähnlich formuliert es KIRSCHNER:

„Sterben und Tod bleiben letztendlich höchst individuelle Ereignisse und werden von äußeren Umständen und in erheblichem Maße auch von der Persönlichkeit des Sterbenden, seinen Einstellungen und Reaktionsweisen, seiner Lebensphilosophie, seinem Lebensstil und seinen sozialen Beziehungen in ihrer Einmaligkeit geprägt.“ (Kirschner 1996: 26)⁶⁷

~~Deutlich wird vor einem solchen Hintergrund, dass die weiter oben festgestellte Individualisierung des Sterbens in hospizlichen Einrichtungen nicht~~

⁶⁷ Und Dahms schreibt: „Einer der Verdienste der Hospizbewegung besteht darin, erkannt zu haben, daß auch sterbende Menschen vielfältige Bedürfnisse haben“ (Dahms 1999:14). Pfeffer verweist in ihrer soziologischen Analyse über eine stationäre Hospizarbeit ebenfalls darauf: „Dabei leiten die Wünsche und Bedürfnisse des Patienten und seiner Angehörigen das Handeln der Beschäftigten in hospiziellen und palliativen Einrichtungen: Die Wahrung der Individualität von Patienten und Angehörigen ist das zentrale Merkmal der Betreuung, die dem Hospizgedanken folgt“ (Pfeffer 2000: 81).

ein Erwerb der Hospizbewegung darstellt, sondern eine Konsequenz aus dem fortschreitenden Modernisierungsprozess darstellt, der tiefgreifend den Bereich Sterben und Tod neu ordnet, und bereits in der spätmittelalterlichen *ars moriendi* angelegt ist. Insofern lässt sich mit Blick auf den Hospizdiskurs präzisieren: Nicht weil Sterben und Tod *an sich* ein individuelles Ereignis sind, treten sie als solches in das Zentrum der hospizlichen Betrachtung. Sondern umgekehrt: Weil wir aufgrund einer breiten gesellschaftlichen Entwicklung unseren Blick zunehmend auf das *Individuum* richten – und dies nicht nur beim hospizlichen Sterben, sondern in verschobener Weise auch bei der Todesstrafe –, müssen die individuellen Bedürfnisse der schwerstkranken Person berücksichtigt werden.

Humanität, würdevolles Sterben und die Selbstbestimmung des Sterbenden

Wenn auch Vorstellungen von einem *eigenen* Leben und Tod *als Vorläufer der Moderne* sich bereits in der mittelalterlichen *ars moriendi* verzeichnen lassen, wird dennoch erst im 18. und 19. Jahrhundert das *religiöse durch ein modernes Weltbild abgelöst* (vgl. bspw. Martschukat 2000: 3, Schneider 1999: 121). Zunehmend korrespondiert die Vorstellung von einem vernunftbegabtem Menschen mit einem sich verändernden Weltbild.⁶⁸ Es etabliert sich das „Bewusstsein, in einer Zeit epochaler, gesamtkultureller Veränderung zu leben, in einer Phase allgemeinen Fortschritts von Vernunft,

⁶⁸ Bei einer derartigen Entwicklung muss nicht davon ausgegangen werden, dass das eine Weltbild problemlos durch das andere abgelöst wird. Dies zeigt sich bspw. im Kontext der Strafpraxis: Im 18. Jahrhundert treten die des ‚Lebens-Überdrüssigen‘ auf. Ein Freitod, das schien damals noch unbestritten, konnte nicht gesühnt werden, sondern endete zwangsläufig in der Verdammnis. Daher gestaltete sich der Austritt aus dem Leben zu einem komplexen Problem für die Betroffenen und war allein über den Umweg einer kriminellen Handlung gefolgt von einer Hinrichtung realisierbar: „(...) die aus ‚Lebens-Überdruß‘ töteten, um dann einen Freitod durch die Hand des Henkers zu sterben. Auf diese Weise umgingen sie den verwerflichen Suizid und konnten das Seelenheil erlangen, was ‚gewöhnlichen‘ SelbstmörderInnen nie und nimmer vergönnt war. Die Lebensüberdrüssigen wählten ein Kind als Opfer, da ein solches noch frei von Sünde war und das Seelenheil erlangen konnte, auch ohne unmittelbar vor dem Tod Buße zu tun. Töteten sie einen erwachsenen Menschen, so schickten sie diesen mit ziemlicher Sicherheit in die ewige Verdammnis, da er keine Gelegenheit hatte, vor dem Tod die Sünden zu bereuen. Den TäterInnen aber war durch die öffentliche Hinrichtung eine optimale seelsorgerische Begleitung bis zum bitteren Ende auf dem Schafott garantiert. Die Tötung eines Kindes war für manchen Lebensmüden zum sichersten Weg geworden, bewusst mit einer mühseligen Existenz abzuschließen (...)“ (Martschukat 2000: 85ff). Damit wurde eine Praktik zu einer Zeit aufrecht erhalten, die zunehmend durch ein modernes Weltbild geprägt war. Es ist daher plausibel anzunehmen, dass ein Nebeneinander von ‚traditionalen‘ und ‚modernen‘ Vorstellungen existiert, wenn auch der Akzent zunehmend auf den ‚modernen‘ liegt (vgl. hierzu auch ebd.: 61).

Menschlichkeit und Kultur“ (Martschukat 2000: 58f). Die Gesellschaft ist immer weniger nach göttlichen Prinzipien geregelt, sondern beruht auf einem Gesellschaftsvertrag, den rationale Individuen miteinander geschlossen haben, um ihr Zusammenleben zu organisieren.

Sterben und Tod sowie das damit verbundene Leid müssen daher nicht nur durch eine entsprechende Lebensführung des *Individuums* vermieden werden, sondern ebenfalls durch die *Gesellschaft* – repräsentiert durch den Staat sowie die sich etablierenden Naturwissenschaften. Konkret an einem Beispiel formuliert: In dem Maße, in dem ein Schwerstkranker auf dem Sterbebett erkennt, dass die Ursache für seine Krankheit eine „persönliche Verfehlung“ (Schneider 1999: 130; vgl. hierzu auch Bauman 1994: 207ff) ist, erkennt auch die Gesellschaft im Diskurs über die Sinnhaftigkeit von Todesstrafen, dass *sie* es ist, die Leben nimmt. Daher kann die Todesstrafe immer weniger aus einer göttlichen Ordnung heraus legitimiert werden. An die Stelle der Allmacht Gottes ist der Staatskörper getreten: „Nicht mehr im Namen des Herren, sondern im Namen des Volkes tötete nun die Strafge-
walt“ (Martschukat 2000: 67). Der Mensch wird zu einem „moralische[n] Wesen“ (ebd.: 57), das Verantwortung für sich und andere trägt, sofern man sich als Mitglied in einer zivilisierten Gesellschaft versteht:

„Todesstrafen, Folter und Barbarei auf der einen Seite, und Kultur, Bildung, Menschlichkeit und ‚milde‘ (= nicht Gewalt gegen Körper verordnende) Gesetze auf der anderen Seite gegeneinander abzugrenzen, war Teil eines sich profilierenden zivilisierten Bewusstseins, das die ‚Bedürfnisse mehr gebildeter Nationen‘ repräsentierte.“ (ebd.: 56)⁶⁹

⁶⁹ Eben aufgrund der Zivilisation hat bekanntlich auch Elias (1999a, 1999b) die Entwicklung der modernen Gesellschaft anhand zahlreicher einzelner Bereiche (z.B. der Tischsitten) beschrieben. Während dieses Prozesses haben sich die ‚Interdependenzketten‘ zwischen den Gesellschaftsmitgliedern verlängert. Und während dieses Prozesses lernt das Individuum auch, seine Affekte zu kontrollieren und vorausschauend zu agieren. Körperliche Gewalt wird zunehmend zurückgenommen. Sie wird eine Angelegenheit des Staates. (Zu einer kritischen Einschätzung der Elias’schen Prozesstheorie siehe Hohl 1993). Wir haben es somit mit einer umfassenden gesellschaftlichen Entwicklung zu tun, die auch in der Auseinandersetzung um die Todesstrafe aufbricht. Diese Vorstellung von einer zivilisierten Gesellschaft funktioniert nach dem Prinzip der Abgrenzung zum Anderen, das als barbarisch und unzivilisiert wahrgenommen wird. Hall hat dies in Abgrenzung zur nicht-westlichen Gesellschaften beschrieben. Das Andere sind die ‚Wilden‘ und ‚primitiven Gesellschaften‘: „Im Diskurs der Aufklärung war der Westen das Modell, der Prototyp und der Maßstab sozialen Fortschritts. Es war *westlicher* Fortschritt, *westliche* Zivilisation, Rationalität und Entwicklung, die gefeiert wurden. Und doch war dies alles von den diskursiven Figuren des ‚edlen gegenüber dem unedlen Wilden‘ und der ‚rohen gegenüber den kultivierten Nationen‘ abhängig, die im Diskurs des ‚Westens und des Rests‘ formuliert worden waren. (...) Die Figur des ‚Anderen‘, der

Wie man einen Verbrecher umkommen lässt, verweist darauf, wie man sich als Gesellschaft versteht. Die Vorstellung einer öffentlichen Marter wird gleichgesetzt mit Barbarei und somit mit einer noch ‚unterentwickelten‘ Gesellschaft. Will man – so der Umkehrschluss – sich selbst als ‚zivilisierte‘ Gesellschaft ausweisen, dann muss die Todesstrafe in einer anderen Weise vollzogen werden. Zwar gibt es noch viele Kritiker der Todesstrafe, die nicht für eine Abschaffung plädieren, aber doch zumindest für eine, die ‚menschliche Rücksicht‘ auf den zu bestrafenden Menschen nimmt. Der zentrale Anspruch ist nun die *Menschlichkeit*, die einen qualvollen Tod auch eines Täters zu vermeiden hat. Und so war die „strafende Macht (...) in einer Vertragsgesellschaft gehalten, weise, rational und menschenfreundlich zu handeln“ (ebd.: 73).

Es ist eben jene Gesellschaft, die auch innerhalb des Hospizdiskurses adressiert wird. Dort kann man lesen:

„Wie in den reichen und modernen Gesellschaften mit den Menschen umzugehen sei, deren letzter Lebensabschnitt begonnen hat, wird immer deutlicher zu einer Frage, an der sich die Humanität und Sozialität dieser Wohlstandsgesellschaft entscheidet.“ (Loewy & Gronemeyer 2000: 5)

Und auch SEITZ und SEITZ formulieren:

„Palliativmedizin – Hospizarbeit – Sterbebeistand. (...) Die Situation ist bekannt: Die Hightechmedizin verlängert das Leben, lässt aber immer mehr chronisch Kranke zurück. Auch die Zahl der Hochbetagten steigt ständig. Das Sterben erhält eine ökonomische Dimension – zugleich eine Gefahr für Menschenrecht und Menschenwürde. Die Lösungen, die angeboten werden, reichen von passiver bis hin zu aktiver Sterbehilfe. Viel zu wenig focussiert wurde eine Lösung, die dem ärztlichen Ethos in einer säkularisierten, humanen Gesellschaft gerecht wird: die Hospizidee.“ (Seitz & Seitz 2002: 3)

Der Hospizdiskurs appelliert an dieselbe Gesellschaft wie die Kritiker der Marter, denn eine Gesellschaft, die ein Sterben unter hospizlichen Bedingungen ermöglicht, weist sich selbst als ‚humane‘ und ‚zivilisierte‘ Gesellschaft aus, und steht folglich im selben gesamtgesellschaftlichen Diskurs wie die um die Entstehung einer ‚modernen‘ Todesstrafe. Humanität, bzw.

an den äußeren Rand der begrifflichen Welt verbannt und als absoluter Gegensatz, als die Negation all dessen konstruiert war, wofür der Westen stand, tauchte mitten im Zentrum des Diskurses über die Zivilisation, die Kultiviertheit, die Modernität und die Entwicklung des Westens wieder auf. ‚Der Andere‘ war die ‚dunkle‘, die vergessene, unterdrückte und verleugnete Seite, das Gegenbild der Aufklärung und der Modernität“ (Herv. i. Orig.; Hall 1994: 173f). Das Andere ist zur Abgrenzung notwendig, einerlei ob sich dieses Andere auf eine andere Kultur oder auf die eigene Kultur zu einer anderen Zeit bezieht.

die Gestaltung eines „humanen Sterbens“ (Wunderer 2000) und eines „humanen Sterbebeistands“ (Kruse 2000: 28), gerät nun zu einer „gesellschaftliche[n] Herausforderung“ (so der Titel hrsg. von der Friedrich-Ebert-Stiftung 1997), der sich die Hospizbewegung stellt.⁷⁰ Dieser „Dienst am Menschen“ (Ford 1997: 17) ist angetreten, die Würde des sterbenden Menschen zu bewahren.⁷¹ Würde wird innerhalb des Hospizdiskurses mit dem Begriff der *Selbstbestimmung* gleichgesetzt und verdeutlicht hier den wesentlichen Unterschied zur Todesstrafe, die dem Todeskandidaten keine Selbstbestimmung mehr überlassen kann.⁷² Ein „würdevolles Sterben“ ist ein „selbstbestimmtes Sterben“. Denn „für ihn [den Sterbenden; Anm. v. J.v.H.] bedeutet der Verlust an Kontrolle zugleich den Verlust an Würde – wenn wir unter Würde in diesem Zusammenhang das Maß an Selbstbestimmung über die Lebenssituation verstehen“ (Student 1991: 154).⁷³ Daher lautet die eindeuti-

⁷⁰ Hieraus erklärt sich auch das Entsetzen innerhalb unserer Gesellschaft über Enthauptungen nach einer Entführung in nichtwestlichen Ländern. Die Enthauptung eines jungen Amerikaners vor laufender Videokamera wird kommentiert mit der Aussage, dass man die Geisel umgebracht hätte „wie ein Tier“ (<http://www.spiegel.de/jahreschronik/0,1518,331408,00.html>) und es für ein derartiges Vorgehen keine Rechtfertigung „in einer zivilisierten Welt“ (<http://www.welt.de/data/2004/5/13/277339.html>) gebe, während das Sterben in einem Hospiz als ein ‚menschenwürdiges Sterben‘ wahrgenommen wird, denn hier wird der Patient „Morphium bekommen, rechtzeitig und genügend. Es wird immer jemand da sein, wenn er Hilfe braucht oder Angst bekommt“ (Spiegel 26/2003: S. 126). Die Gemeinsamkeit derartiger Sterbeverläufe liegt in der Wahrnehmung und der damit verbundenen Deutung über die *Art und Weise der Gestaltung des Sterbeprozesses*. Denn insofern diese Weise des Gestorbenseins die Geisel näher an den Umgang mit einem Tier als mit einem Menschen erinnert, stellt diese Form des Sterbens einen Angriff auf die Wertvorstellungen der westlichen Kultur dar. Umgekehrt entsprechen die Sterbeverläufe angelehnt an den hospizlichen Grundsätzen eben jenem Bild eines ‚menschenwürdigen Sterbens‘.

⁷¹ Als programmatischer Begriff innerhalb der Diskussion über die Hospizbewegung taucht der Begriff der Würde in einer Reihe von Titeln auf: „Würdig leben bis zum letzten Augenblick. Idee und Praxis der Hospizbewegung“ (Everding & Westrich 2001), „Palliative Pflege und die Würde des Menschen“ (Geschwind 2000), „Menschenwürdig Sterben – ethische, gesellschaftliche und fachliche Herausforderungen“ (Kruse 2000), „Ist die Würde des Sterbenden noch zu wahren?“ (Schibilsky 2000), „In Würde sterben – ethische Aspekte der Begleitung schwerkranker und sterbender Menschen“ (Simon 2000), „Bedingungen für ein menschenwürdiges Sterben – Die zehn Grundprinzipien der Hospiz-Bewegung“ (Student 1987) sind nur einige zufällig herausgegriffene Beispiele aus der Literatur.

⁷² Womöglich ein Grund, weshalb in der Studie von Martschukat (2000) weniger vom Begriff der Würde gesprochen wird als von Zivilisiertheit oder Humanität, denn Selbstbestimmtheit hinsichtlich des Sterbeverlaufs ist in der Praxis der Todesstrafe zwangsläufig ausgeschlossen.

⁷³ Der Begriff der Würde wird sehr diffus gebraucht. Das wird besonders deutlich, wenn man sich vor Augen führt, dass auch die Euthanasiebewegung auf den Begriff der Wür-

ge Forderung an die Hospizarbeit, dass sie „die Selbstbestimmung des Menschen in einer der entscheidenden Situationen seines Lebens“ (Rest 1995b: 30) unterstützt.⁷⁴

Das Leid des Sterbenden

Diese Selbstbestimmung wird durch auftretende Schmerzen während des Sterbeprozesses konterkariert. Indem Schmerzen kontrolliert und Symptome beherrscht werden, dienen die Anstrengungen der Palliativmedizin letztendlich dazu, „die Zeit eines sterbenden oder kranken Menschen zu befreien – für Handlungen und Erfahrungen“ (Roy 2000: 31). Diese Schmerzbeseitigung innerhalb der Palliativmedizin ist inzwischen zur Selbstverständlichkeit hospizlichen Handelns geworden, und vor diesem Hintergrund wird ein schlagkräftiges Argument gegen die Euthanasiebewegung entwickelt. Die Hospizbewegung argumentiert damit, dass der Tötungswunsch der schwerstkranken Patienten vor allem durch Schmerzen verursacht wird. Werden daher Schmerzen beseitigt, dann wird auch der Tötungswunsch des Sterbenden voraussichtlich nicht mehr auftreten. Hierzu bspw. ZIELINSKI mit seiner Erfahrung auf einer Palliativstation:

„Viele, die sagten, wenn man ihnen auf der Palliativstation auch nicht helfen könne, solle man ihnen doch etwas geben, was das Leben beendet, haben spätestens 24 bis 48 Stunden danach, wenn sie frei von Schmerzen waren und die liebende Zuwendung der Mitarbeiter und auch der Angehörigen wieder erfuhren, deutlich gemacht, daß sie ‚das mit der Injektion‘ nicht so gemeint hätten. Aber ihre Erfahrung, die sie bisher so gemacht hätten, wären so hoffnungslos gewesen.“ (Zielinski 1993: 63; hierzu auch Rest 1995: 31)

Und weiter schreibt ZIELINSKI:

„Ein Patient, der eine adäquate Betreuung findet und nicht mit der andauernden Angst leben muß, physische und seelische Schmerzen ausgesetzt zu sein, wird sein Leben nicht aufgeben wollen.“ (ebd.: 56)⁷⁵

de zurückgreift, um ihre Forderungen gesellschaftlich durchzusetzen. Und so formuliert Simon dann auch: „Er [der Begriff der (Menschen-)Würde; Anm. v. J.v.H.] beschreibt zum einen den moralischen und rechtlichen Anspruch des Sterbenden, zum anderen die Motivation und das Ziel der Helfer. Dabei besteht weitgehend Einigkeit darüber, was die formale Bestimmung des Begriffs angeht: Menschenwürde wird als elementares Grundrecht des Menschen betrachtet, das weder aufhebbar noch verzichtbar ist. Uneinig ist man sich hingegen über die konkrete inhaltliche Bestimmung und die moralischen Forderungen, die aus dem Begriff folgen“ (Simon 2000: 36). Zum Begriff der Würde im Diskurs um den Hirntod vgl. Schneider (1999: 265).

⁷⁴ Siehe hierzu exemplarisch auch Frühwald (2000: 31), Metz (2000: 49f), Schibilsky (2000: 236), Simon (2000: 37).

Diese Forderung nach Schmerzfreiheit ist historisch betrachtet voraussetzungsvoll, denn in der traditionellen Gesellschaft werden Schmerzen zunächst als ‚gerechte Strafe‘ wahrgenommen (Pernick 1985: 42ff, 49ff).

Blicken wir noch einmal auf die Todesstrafe, um zu verstehen, was es heißt, Schmerzen als ‚gerechte Strafe‘ zu verstehen.⁷⁵ Noch in der Zeit der Marter werden Schmerzen eingebettet in die christliche Heilslehre. Für einen Verbrecher bedeutet das zur damaligen Zeit, dass er die Schmerzen auf dem Schafott erdulden muss, um sein Seelenheil zu retten, denn „Schmerz ist Strafe für die Sünde und Schlüssel zur Errettung der Menschheit

⁷⁵ Inwieweit das sicher ist, darüber gibt es unterschiedliche Auskünfte. Streckeisen bspw. verweist in diesem Zusammenhang auf eine Studie, in der die Vermutung aufgestellt wird, dass zwischen der Qualität der Umsorgung eines Sterbenden und dem Tötungswunsch *kein* Zusammenhang besteht. „Hospizbewohner, d.h. umsorgte, sterbende Menschen, hätten sogar häufiger als anderen einen Wunsch nach Sterbehilfe geäußert“ (Streckeisen 2001: 46).

Saunders unterscheidet verschiedene sprachliche Ausdrücke, die den unterschiedlichen Wünschen der Patienten entsprechen. In dem, *wie* der Patient seinen Tötungswunsch ausdrückt, kann auf die Motive für diese Wünsche geschlossen werden. Saunders unterscheidet drei Ausdrucksweisen des Tötungswunsches: Zum einen die Forderung „Laß mich sterben!“. Häufig mit dem Bild anonymer und abschreckender Intensivstationen vor Augen, steht hinter dieser Bitte die Forderung nach Verzicht auf lebensverlängernde Maßnahmen, weil der Patient nicht in einer Weise weiterleben möchte, die nicht seiner gewünschten Lebensqualität entspricht. Zum anderen kann die Forderung „Ich will sterben“ gestellt werden, die insbesondere auf eine emotionale Verzweiflung hinweist und auch die biographische Vergangenheit des Sterbenden umfasst. Schließlich tritt sehr selten auch die Forderung „Töte mich“ auf. Auf diese Aufforderung verbietet es die Hospizphilosophie einzugehen. Das Verlangen wird interpretiert als Ausdruck unbewältigter Ängste oder einer unzureichenden Schmerzbehandlung. Insbesondere in einer solchen Situation ist das Hospizteam gefordert. Es darf auf die Aufforderung, aufgrund der Hospizphilosophie nicht eingehen, vielmehr muss das Team alles dafür tun, um diesen Wunsch abzuschwächen (Saunders 1993).

⁷⁶ Auch ein Blick in die Entstehungsgeschichte der Anästhesie, das heißt die absichtsvolle Vermeidung von Schmerzen im medizinischen Kontext, bietet eindrucksvolle Einblicke, da während der Einführung der Anästhesie gesellschaftliche Widerstände auftreten. Pernick (1985) rekonstruiert diese Auseinandersetzung um die Einführung der Anästhesie in seiner Studie. Eine Annäherung zum Thema Schmerzen bietet auch Morris (1994).

Übrigens: Innerhalb eines christlichen Deutungsmusters werden Schmerzen bei der *Geburt* zur göttlichen Strafe für die Frau, die Adam in Versuchung geführt hat. Neben einer derartigen Deutung innerhalb einer christlichen Bewegung gab es eine weitere Deutung: Schmerzen waren Ausdruck eines Verhaltens, das gegen die Gesetze der Natur verstieß und daher sündhaft war. Schmerzen sind durchaus vermeidbar – im Gegensatz zur christlichen Deutung – und ein schmerzloses Dasein durchaus wünschenswert, weil damit ein den natürlichen Gesetzen entsprechendes Verhalten vom Einzelnen angestrebt wird. Die Geburt ist innerhalb eines solchen Deutungsmusters nun deswegen schmerzhaft, weil Frauen ein ‚unnatürliches Leben‘ führen (Pernick 1985: 59f).

zugleich“ (Martschukat 2000: 15). Wenn seine Seele nicht zum Zeitpunkt des Todes geheilt wäre, dann würde sich das Leid bis in die Ewigkeit in noch schrecklicherer Weise fortsetzen. Die Marter ist folglich ein wesentlicher Bestandteil der Inszenierung einer Todesstrafe vor dem Volk (ebd.). Diese Vorstellung wandelt sich mit der Säkularisierung und der damit verbundenen Forderung nach einem humanen Umgang mit den Tätern. Denn nun durfte mit einer Hinrichtung „keinesfalls mehr Schmerz als unvermeidbar verbunden sein“ (ebd.: 114).⁷⁷ Je mehr die Gesellschaft erkennt, dass sie es ist, die straft, desto dringlicher ist sie dazu angehalten, Schmerzen während der Hinrichtung zu vermeiden, zumal sie sich als ‚humane Gesellschaft‘ versteht. Mit der Forderung nach Schmerzbekämpfung – sowohl im Bereich der Hinrichtungen als auch innerhalb der Hospizbewegung – erhält die Gesellschaft eine sichtbare Chance, sich als humane Gesellschaft zu präsentieren und dem Individuum ein würdevolles Sterben zu ermöglichen.

Die Forderung nach Schmerzfreiheit wird aber erst möglich durch eine *gewandelte Wahrnehmung auf den Körper*. Dieser Wandel wird bedingt durch die Entstehung der modernen Medizin, denn es ist die Medizin, die entdeckt, dass jeder Körper nach denselben biologischen Prinzipien funktioniert. Diese „*Demokratisierung der Körper*“ (Gebauer 1982: 316) konstituiert sich durch den medizinisch-pathologischen Blick des Arztes: Um die Ursachen für Krankheiten zu erkennen, wird dieser Blick gerichtet in den Körper. Die Krankheitsursachen liegen nicht mehr – wie innerhalb eines religiösen Weltbildes – außerhalb vom Körper. Das unauflöslich gedachte Band zwischen dem Patienten und seiner Krankheit löst sich zugunsten einer Ursache-Wirkungsbeziehung im Körper auf (Foucault 1999; hierzu auch Schmidt 1996), denn: „Hier lohnt es sich, die Kräfte zu konzentrieren. Mit der Beherrschung einer notwendigen Ursache kann man sicher sein, ein Phänomen verhindern oder beseitigen zu können“ (Schlich 1996: 213). In einem solchen Zusammenhang haben dann auch Schmerzen keine Bedeutung mehr. Schmerzen haben ihre Ursache im Körper, sind verbunden mit der Krankheit und können daher ebenfalls vermieden werden. Mit der Säkularisierung des Weltbildes werden Schmerzen daher zunehmend rationalisiert (vgl. Morris 1994). Und je mehr sich die moderne Medizin durchsetzt, umso selbstverständlicher werden auch Schmerzen innerhalb dieses medizinischen Bezugssystems als funktionslos betrachtet.

⁷⁷ Hierin liegt mitunter ein Grund, weshalb die Guillotine an Bedeutung gewinnt, denn der Schmerz tendiert hier – so die damaligen Annahmen – „gegen Null“. Ein weiterer Grund für „das Erhabene der Guillotine“ (Martschukat 2000: 117) ist die in der Maschine repräsentierte Gleichheit. Die Tat wird nicht mehr in der verhängten Strafe sichtbar, jeder Täter unabhängig von seiner Tat wird „durch eine nach physikalischen Gesetzen einwandfrei funktionierende Maschine“ hingerichtet (ebd.).

Diese Demokratisierung der Körper kommt innerhalb der klinischen Strukturen derart zum Tragen, dass die Person des Patienten für die Behandlung einer Krankheit keine Bedeutung hat. Der Blick des Arztes ist ausschließlich auf den Körper gerichtet. Hier setzt die Kritik innerhalb des Hospizdiskurses an, und es wird eingefordert, dass sich die Hospizarbeit nicht allein auf den Körper und die körperlichen Schmerzen konzentrieren darf, sondern dass sie einen ‚ganzheitlichen Ansatz‘ in der Praxis verfolgen muss. Der ganzheitliche Blick auf den Sterbenden soll durch die Umsetzung des Hospizgedankens wiedergewonnen werden, denn eine hospizliche Begleitung lässt sich – so die Argumentation – nicht auf die Schmerzbekämpfung reduzieren. Vier Dimensionen müssen während einer Begleitung berücksichtigt werden: *erstens* die körperliche Dimension des Sterbens, das heißt das physische Leiden; *zweitens* die seelisch-geistige Dimension, die das emotionale Empfinden des Sterbens bezeichnet; *drittens* die soziale Dimension, das heißt die Angst vor dem Alleinsein und der Verlassenheit in einer Notsituation; und *viertens* die existentielle bzw. häufig auch spirituell genannte Dimension, wodurch die Frage nach dem Sinn des Sterbens, des Todes und des Lebens gemeint ist (vgl. bspw. Kruse 2000: 28, Student 1991: 158f). Das Hospizteam muss allen vier Dimensionen Beachtung schenken, soll die Sterbebegleitung in ihrem Sinne ‚angemessen‘ sein. Das heißt, auch wenn die *Palliativmedizin die konsequente Fortentwicklung der Objektivierung des Körpers und der Funktionalisierung der Schmerzen im medizinischen Bereich* ist, so will die hospizliche Praxis doch ihrem Anspruch nach durch einen ‚ganzheitlichen Ansatz‘ über diese Objektivierung des Körpers hinausgehen, und damit einen Beitrag zu einem würdevollen Sterben leisten.

Solidarische Gemeinschaft

Die Feststellung, dass *erstens* die Gesellschaft für ein würdevolles Sterben verantwortlich zu machen ist, und dass *zweitens* ein *leidendes Individuum* stirbt, führt dazu, dass das Sterben eines Einzelnen zunehmend zu einer *Grenzerfahrung* für diejenigen wird, die dem Sterben beiwohnen. Das Sterben wird als „individuelles Schicksal“ (Martschukat 2000: 191) wahrgenommen. Bis in das 18. Jahrhundert wurde die Todesstrafe noch öffentlich vollzogen, um vor den Augen des Volkes die göttliche Ordnung wiederherzustellen (ebd.: 15, 185ff). Jetzt aber erkennt man die Gefahr, die davon ausgeht, wenn andere dem Sterben eines Verbrechers beiwohnen. Denn mit der Feststellung, dass die anderen eine Grenzerfahrung während des Sterbens einer Person machen, kann es passieren, dass sie entweder das Leid des anderen verspotten und sich über ihn amüsieren oder aber dass sie mit ihm

mitteilen. Beides ist nicht tragbar: Ein sich barbarisch verhaltender Pöbel erschüttert die Grundfesten der zivilisierten Gesellschaft, weil er keine Menschlichkeit empfindet. Bekundet der Zuschauende hingegen Sympathie mit dem Verurteilten, wird dies ebenso als bedrohlich empfunden, und würde eine Destabilisierung der Obrigkeit bedeuten, weil der Staat nun selbst als aggressiv wahrgenommen werden würde, indem er auf gewaltsame und ‚barbarische‘ Mittel zurückgreift. Zunehmend werden aufgrund dieses destabilisierenden Potentials die positiven Wirkungen öffentlicher Hinrichtungen bezweifelt. In der zweiten Hälfte des 19. Jahrhunderts werden die Hinrichtungen schließlich von den öffentlichen Schauplätzen in einen geschlossenen Raum verlagert, in den während einer Hinrichtung nur noch ausgewählte Personen Zutritt haben (ebd.: 216).

Es ist eben jene Erfahrung, die auch eine Hospizhelferin bewegt, wenn sie Folgendes sagt:

„Es ist eine Bereicherung, so komisch das klingt. Jedes Mal sind es wirklich ganz herausragende Stunden, die man an so einem Bett sitzt. Die ganze Welt draußen ist bedeutungslos und man beschäftigt sich mit diesem Menschen, den man ja gar nicht kennt oder wenig von ihm weiß und wenn man also dann – ich sage direkt – die Gnade hat, beim Sterben dabeizusein, das ist für mich so etwas Erhebendes und Erhabenes wie eine Geburt. Das ist so einmalig wie eine Geburt.“ (zitiert nach Spiegler 1997: 85)

Die Hospizhelferin beschreibt hier ebenfalls eine *Grenzerfahrung* (wie auch bei einer Geburt und der Beiwohnung einer öffentlichen Hinrichtung), die sie im Dabeisein am Bett eines Sterbenden macht und die sie als etwas ‚Erhebendes und Erhabenes‘ bezeichnet. Aber – so schreibt RUDOLPH – „die Gegenseite dieser positiven Helferrückwirkung ist die große emotionale Belastung, die das Begleiten von sterbenden Menschen für die befragten Frauen mit sich bringt, ebenso wie die Trauer, wenn der Mensch dann tatsächlich stirbt, zu dem eine so intensive Beziehung aufgebaut wurde“ (Rudolph 2000: 314).

Die Beobachtung des Leids des anderen wird zu einer Quelle von unterschiedlichen Gefühlslagen. Diese orientieren sich am *Mit-leiden* und am Dabeisein an einem seltenen Geschehen, das zu einer über die alltägliche Erfahrung hinausgehenden Nähe mit einem fremden Menschen führt. Die intensiven Gefühlsregungen, die dabei entstehen, sind durchaus ambivalent: Indem die Gefühle über den Alltag hinaus verweisen, bereichert eine derart gemachte Erfahrung das Leben der entsprechenden Person, kann aber ebenso zur emotionalen Belastung führen, weil das Leid des anderen so intensiv erfahren wird. Hierin liegt der Grund dafür, dass durch die „seelische[n] Anforderungen an die HelferInnen“ (Stange 1997: 71) ein „Burn out“ (Stu-

dent 1997: 42) droht, so dass durch Supervisionen bzw. durch die „Begleitung der Begleiter“ (Friedrich 1995: 93) entsprechend vorgebeugt werden muss.

Somit ist der Ausgangspunkt, sowohl in der Diskussion über die Wahrnehmung der ‚Masse‘ bei Hinrichtungen als auch in der Motivation der Hospizhelfer, die Erfahrung des Leids des anderen im Sterben durch das eigene Dabeisein. Mit Blick auf eine hospizliche Begleitung legitimiert die Vorstellung von einer durch *Solidarität getragenen Gemeinschaft* erst die ‚Einmischung‘ in das Leid eines anderen durch eine Person, die nicht professionell ausgebildet ist. Dieses Mitleiden zeichnet aber auch die professionellen Mitarbeiter aus. „Mit Herz und Verstand dabeizusein“ (Stoddard 1989: 17) gerät zu einem kulturellen Verständnis vom Selbstbild eines zivilisierten Menschen und wird in das Bild vom Hospiz als „sorgende Gemeinschaft“ (Stoddard 1989: 145) übertragen.

Daraus folgt, dass durch die Fähigkeit mit seinem Gegenüber mitzuleiden, die kulturellen Bedingungen dafür geschaffen sind, dass über den *Ort des Sterbens* innerhalb des hospizlichen Diskurses debattiert wird. Denn erst aus der Perspektive eines mitleidenden Gegenübers gerät der klinische Ort zu einem unpassenden Ort des Sterbens, und jetzt erst wird es denkmöglich, ein *Sterben zu Hause* zu ermöglichen. Innerhalb einer derartigen Kontrastierung unterschiedlicher Orte gerät die Klinik im Vergleich zum Zuhause des Patienten nicht allein deswegen in die Kritik, weil die medizinisch-pflegerische Betreuung für einen schwerstkranken Menschen unangemessen ist, sondern vor allem – noch vor diesem Punkt ansetzend – weil die geforderte Solidarität mit dem Sterbenden fehlt:

„Sterben findet heute kaum noch im Kreise der Familie statt. Die Sterbebett-Szene früherer Zeiten gibt es nicht mehr. Man bringt den Kranken statt dessen in eine der modernen medizinischen Hochburgen, wo bis zuletzt mehr Maschinen als Menschen seine Begleiter sind.“ (Stoddard 1989: 16)

Maschinen aber fehlt die Fähigkeit, sich in den anderen hineinzusetzen, und in eben diesem Sinne ist eine solche Betreuung der Sterbenden unangemessen. Den positiven Gegen-Ort bildet das Zuhause, in dem der Sterbende mit denjenigen zusammen ist, von denen in unserer modernen Gesellschaft auszugehen ist, dass sie am stärksten mitleiden.⁷⁸ Weil aber – so zu-

⁷⁸ Die meisten Menschen – so die Argumentationsweise innerhalb der Hospizbewegung – wollen zu Hause sterben und nicht im Krankenhaus oder anderen ähnlichen anonymen Institutionen. Zumindest wird dieses Argument innerhalb der Hospizdiskussion auf diese Weise angeführt. Problematisch ist das Argument insofern, weil häufig nicht auf gesicherte Daten zurückgegriffen wird bzw. oder werden kann, so dass diese Aussage nicht weiter belegt wird (vgl. hierzu beispielhaft Ammermann & Frenz 1998: 261).

mindest die Annahme – die Angehörigen derart intensiv das Leid miterleben, sind sie selbst Adressat hospizlicher Betreuung. Verständlich wird vor diesem Hintergrund, weshalb Sterbebett-Szenen aus früheren Zeiten als handlungsleitendes Bild innerhalb des Hospizdiskurses idealisiert werden.⁷⁹ Sie sind jedoch nur plausibel vor der vorurteilslosen Annahme, dass die Angehörigen in derartigen Szenen auch tatsächlich Mitleiden. Denn – wie ELIAS formuliert – „von deren Haltung“ hing und hängt es noch immer ab, ob ihre Anwesenheit „tröst- und hilfreich“ war bzw. ist, schließlich gab es im Mittelalter auch „andere Fälle, in denen die umstehenden Erben die sterbenden Alten verspötteten und verlachten“ (Elias 1991: 26f; hierzu auch Schmied 1988: 43).⁸⁰

3.3 Zusammenfassung und Ausblick auf die eigene Forschung

Was folgt aus den Ausführungen dieses Kapitels? Fassen wir im Folgenden die zentralen Befunde zusammen und ziehen die Konsequenzen hieraus für die eigene Forschung.

Die moderne Hospizbewegung

Dass das Sterben im Mittelalter mit Hilfe einer Sterbetafel gelernt wurde, verweist zunächst einmal allein darauf, dass der Bereich zu der damaligen Zeit sozial geregelt war, wohingegen dieser Bereich in der Moderne eine *Leerstelle* darstellt, was sich besonders deutlich darin zeigt, dass die Sterberolle diffus bleibt. Oder andersherum formuliert: Die zunehmende Diskussion um die Gestaltung einer Sterberolle, wie sie insbesondere auch die Hospizbewegung einfordert, stellt „eines der deutlichsten Indizien“ für die „Institutionalisierung des Sterbens“ (Knoblauch & Zingerle 2005: 23) dar. In der Auffüllung dieser Leerstelle im Bereich Sterben und Tod verbleibt die heutige Hospizbewegung jedoch in der Moderne. Weshalb?

⁷⁹ Hierzu bspw. Kirschner (1996: 54), Student (1987: 234, 1991a: 162, 1997: 33).

⁸⁰ Vor dem Hintergrund eines solchen Bildes müsste zumindest *auch* die Frage gestellt werden, ob es für eine ‚zivilisierte Gesellschaft‘ *nicht* angemessen gewesen wäre, den Sterbenden vor derart ‚un-empfindlichen Angehörigen‘ zu schützen und ihn in die Klinik einzuweisen, wo ihm zumindest die medizinische Grundversorgung zugesichert werden konnte.

Sterbepraktiken und institutionelle Ordnungen nehmen Bezug auf das jeweils vorherrschende Weltbild, um das Sterben *sinnhaft* zu gestalten – einerlei ob es sich hierbei um die Gestaltung des Sterbens *eines kranken und/oder alten Menschen* oder *eines Verbrechers* handelt. Mit dem Wandel des Weltbildes *vom traditionellen hin zum modernen*, wandelt sich auch der Deutungshorizont, in den die jeweiligen Sterbepraktiken eingebettet sind. Hierdurch konstituiert sich eine dazugehörige institutionelle Sterbeordnung. Daher kann mit der Entstehung der Moderne auch die Marter nicht wie bisher fortgesetzt werden, vielmehr entstehen umfangreiche Aushandlungsprozesse innerhalb der Gesellschaft, die die Todesstrafe ‚humanisieren‘. Nur so ist eine Fortsetzung der Todesstrafe auch in einer modernen Gesellschaft möglich. Diese Aushandlungsprozesse um die Todesstrafe werden geführt entlang bestimmter *Basisprinzipien, die sich zunehmend mit der Moderne durchsetzen* und die *zugleich innerhalb des heutigen Hospizdiskurses für die hospizlichen Sterbepraktiken verbindlich sind*.

Bereits in der *ars moriendi* angelegt, orientiert sich die heutige Hospizbewegung in der Ausgestaltung der Sterberolle am Prinzip der *Individualisierung*. Damit verbunden ist nicht nur die enge Verknüpfung zwischen der Lebensführung und dem Sterben, wobei das Selbst das Verbindungsglied darstellt, damit einher geht auch die gesellschaftliche Vorstellung eines *selbstbestimmten Subjekts*, dessen Bedürfnisse und Wünsche im Sterbeprozess Berücksichtigung finden müssen. Nicht zuletzt darin bemisst sich ein *würdevolles Sterben*, das durch eine Gesellschaft ermöglicht wird, die sich als *human* versteht und die in *Solidarität* den Sterbenden in seinem Leid nicht alleine lassen möchte. Dieses Leid des Sterbenden manifestiert sich insbesondere im Schmerz, der im Anschluss einer *Demokratisierung des Körpers* vermieden bzw. beseitigt werden muss, der sich jedoch im Sinne eines ‚ganzheitlichen Ansatzes‘ nicht auf die physischen Schmerzen beschränken darf. Weitere existenzielle Nöte müssen in den Blick genommen werden. So betrachtet, verbürgen die Basisprinzipien – getragen durch die Hospizbewegung – auf der kulturell-sozialen Ebene die Kontinuität der Moderne auch im Bereich Sterben und Tod. Welche Konsequenzen ergeben sich hieraus auf der institutionellen Ebene?

Zur Frage nach der ‚institutionellen Architektur‘

Oder andersherum gefragt: Wenn die Hospizbewegung auf moderne Basisprinzipien zurückgreift, um eine Sterbeordnung zu gestalten, worin liegt dann das soziologisch relevante Interesse, wenn eine institutionelle Hospizordnung beforscht wird? Zweierlei ist zur Beantwortung dieser Frage bedeutsam:

Erstens: Innerhalb des Hospizdiskurses wird die Frage nach der zukünftigen Entwicklung der Hospizbewegung sowie die zunehmende Etablierung der Hospizbewegung innerhalb des Gesundheitssystems diskutiert. Die Schwierigkeit wird bei fortschreitender Etablierung in den zunehmenden Bürokratisierungstendenzen gesehen, wie sie bereits im englischsprachigen Raum ausgemacht (vgl. James & Field 1992), und auch innerhalb des deutschsprachigen Raums konstatiert werden. PFEFFER befürchtet in diesem Kontext, „daß die Standards des traditionellen Gesundheitswesens im Umgang mit dem Sterben aus den verschiedensten Gründen die Oberhand behalten werden“ (Pfeffer 1998: 197). Die Hospizbewegung erkennt somit für sich, daß sie in einem Dilemma steckt, das in etwa so lautet: Je länger sie als Hospizbewegung besteht, desto mehr professionalisiert sie sich, eigene Bildungs- und Weiterbildungsmöglichkeiten entstehen, Arbeitsabläufe differenzieren und spezialisieren sich, Routinen treten ein, Arbeitsvorgänge werden standardisiert (vgl. James & Field 1992, Pfeffer 1998: 189ff). Auf diese Weise wird die Integration in das bestehende Gesundheitswesen und damit auch in die Gesellschaft gefördert; der Bekanntheitsgrad der Hospizarbeit wächst. Aber um eine aus der Sicht der Hospizbewegung adäquate Sterbegleitung zu gewährleisten, wird in einer hospizlichen Einrichtung je nach individuellem Fall – bspw. je nach Persönlichkeit des Sterbenden, den sozialen Verhältnisse, der personellen Zusammensetzung des Teams, u.Ä. – entschieden, wie sich der Sterbeprozess gestaltet. Fixierte Routinen, Standardisierungen und vorab festgelegte Entscheidungen darüber, welches Wissen immer schon relevant ist, behindern diese Flexibilität. Eine Sterbegleitung entsprechend der ursprünglichen Hospizidee ist dann nicht mehr garantiert (vgl. hierzu auch Pfeffer 2005a: 66).⁸¹ Die Bürokratisierung und die damit einhergehende Standardisierung stießen jener Vorstellung eines *eigenen Todes* entgegen (Pfeffer 2000: 96).⁸² In dieser *selbstreflexiven Auseinandersetzung* bezüglich der zukünftigen Gestaltung ihrer eigenen institutionellen Verhältnisse stellt die Hospizbewegung somit nicht nur die bisherigen modernen Institutionen, wie insbesondere die Klinik, in Frage, sondern wird sich in der Diskussion um ihre eigene Entwicklung selbst zum Thema.

⁸¹ Vor diesem Hintergrund wird dann davor gewarnt, dass sich hospizliche Einrichtungen den Bedingungen in der Klinik annähern (vgl. bspw. Gronemeyer 1995).

⁸² Hierin sieht auch Feldman, in seinen kurzen Abschnitten über die Hospizbewegung die Schwierigkeit, denn „Hospize versuchen, Bewältigungsstrategien für die Verbindung dieser beiden inkompatiblen Strukturen zu entwickeln“ (Feldmann 1997: 95). Mit den ‚beiden inkompatiblen Strukturen‘ meint Feldman zum einen den *ritualisierten Tod*, der „heute seltener religiös sondern meist medizinisch bzw. bürokratisch“ (ebd.) erfolgt, zum anderen die Realisierung eines *eigenen Todes*.

Zweitens: Als Ausweg aus dem Dilemma, sich einerseits zu institutionalisieren und daher Verbindlichkeiten in der sozialen Praxis herstellen zu *müssen* und andererseits an den eigenen Anforderungen an die Hospizarbeit festhalten zu *wollen*, werden die *ambulant* Hospizdienste betrachtet. Die Hospizidee wird hierbei zunehmend als ‚Haltung gegenüber dem Sterben‘ (vgl. Westrich 2001: 14) verstanden, die nicht an spezifisch institutionelle Formen gebunden ist.⁸³ Hinter diesem Anspruch steht die Vorstellung, dass die Hospizidee unter verschiedenen Rahmenbedingungen ermöglicht werden kann:

„Der Begriff Hospiz ist dennoch nicht in erster Linie als Haus oder stationäre Einrichtung zu verstehen, sondern ist eher mit einer Haltung, einem bestimmten Verständnis für schwerstkranke und sterbende Menschen zu erklären.“ (Westrich 2001: 14)⁸⁴

Ziel ist es, die Hospizidee an unterschiedlichen Orten zu verwirklichen: das heißt auch im Krankenhaus, im Altersheim und Pflegeeinrichtungen, aber *idealerweise* beim Sterbenden Zuhause. Diese Einsicht, die *Hospizidee als Haltung respektive Konzept* zu verstehen, und damit verbunden die Forderung nach der *Stärkung des ambulanten Sektors* in der Hospizbewegung, ist eine Konsequenz aus der Diskussion über die zunehmende Etablierung der Hospizbewegung. Obwohl – so ließe sich formulieren – die heutige Kleinfamilie immer weniger dazu geeignet ist, ein Ort für Sterbende zu sein, formuliert die Hospizbewegung den Anspruch, eben dort in der lebensweltlichen Privatheit des Patienten einen solchen Ort erst noch zu schaffen – und kehrt scheinbar dorthin zurück, wo Sterben in früheren Zeiten selbstverständlich zu sein schien. Eine andere Lesart ließe sich dahingehend formulieren, dass die lebensweltliche Privatheit deswegen besonders geeignet ist, ein hospizliches Sterben zu gestalten, weil hier die Individualität des Patienten weit besser in der Handlungspraxis der Hospizakteure Berücksichtigung finden kann als bspw. in den anonymen Strukturen der Klinik, wo die Dis-

⁸³ Sozialpolitisch manifestiert sich dieser Anspruch im Grundsatz „ambulant vor stationär“. Entsprechend diesem Grundsatz „verstehen sich stationäre Hospize daher als Ergänzung der ambulanten Hospizarbeit. Sie sind integraler Bestandteil eines ambulanten ehrenamtlichen Hospizdienstes (...) und kommen zum Tragen, wenn eine Versorgung des Sterbenskranken zu Hause nicht zu leisten ist“ (Sabatowski u.a. 2003: 13).

⁸⁴ So formuliert es auch Everding: „Hospiz, der Ort der Gastfreundschaft und Menschlichkeit, kann das gewohnte Zuhause, das Krankenzimmer, kann überall dort sein, wo mit der Linderung körperlicher, seelischer und sozialer Leiden die Annahme von Sterben und Tod erleichtert wird.“ (Everding 1989: 7; vgl. auch Stoddard 1989: 42) Rest titelt einen Vortrag entsprechend: „Nirgendwo darf ein Mensch besser oder schlechter sterben als anderswo“ (Rest 1995b). Siehe auch Gronemeyer (2000: 22), Student (1997: 34, 2000: 41), Ziegenfuß (2000: 129).

tanz zwischen Institution und Subjekt eine Nähe zum sterbenden Individuum und seinen biographischen Bezügen den hospizlichen Anspruch konterkarieren. Die moderne Familie ist ein institutionell geregelter Raum, in dem Individualität gemeinhin gelebt werden muss und kann, weshalb die Bedingungen zur Gestaltung einer hospizlichen Sterbebegleitung in besonderem Maße gegeben sind. Insofern wäre gerade im ambulanten Bereich die Frage zu stellen, inwiefern die Hospizbewegung es schafft, in einem selbstreflexiven Aushandlungsprozess eine institutionelle Ordnung herzustellen, jenseits der ‚altbekannten‘ modernen Institutionen. Stationäre Einrichtungen im hospizlichen Bereich, auf die sich die Forschung bisher konzentriert hat, können m.E. nur bedingt Auskunft geben über das hier angestrebte Forschungsinteresse, weil sich der Patient – wenn auch in anderer Weise als in der Klinik – hier ebenfalls einer ihm fremden Wirklichkeit, die an diesem Ort dauerhaft institutionalisiert ist, unterordnen muss.

Fasst man die bisherigen Aussagen über die Hospizbewegung zusammen, dann lässt sich festhalten: Zentraler Bezugspunkt in der Gestaltung einer hospizlichen Sterbebegleitung ist das Selbst des Sterbenden. Versteht man Sterben nun als einen sozialen Definitions- und Konstruktionsprozess unterschiedlicher Akteure innerhalb einer Gesellschaft, der immer auch anders hätte verlaufen können, dann ist die *Ausrichtung des Sterbeprozesses auf die individuelle Person des schwerstkranken Patienten* der Effekt gesellschaftlicher Entwicklungsprozesse. Am Ende eines solchen Sterbens steht der *eigene Tod*. Damit ist die *Fragestellung* und die *These* meiner Studie formuliert: Im Zentrum hospizlicher Praxis – so der Ausgangspunkt meiner Überlegung – steht die Subjektivierung des Sterbens. Daher lautet die forschungsleitende Frage für die empirische Rekonstruktion, wie das Verhältnis zwischen der Institution und dem sterbenden Subjekt gestaltet wird.⁸⁵ Diese Subjektivierungsprozesse – so die These weiter – müssen sich schließlich in entsprechenden institutionellen Bedingungen manifestieren. In institutionellen Bedingungen deswegen, weil die Akteure die gemeinsam hergestellte Wirklichkeit nicht beständig neu definieren und aushandeln können, wollen sie eine Wirklichkeit verbindlich auf Dauer stellen. Als Analyseraster für die empirische Rekonstruktion lassen sich – auch mit Blick auf die theoretischen Ausführungen aus Kapitel 2.2 – folgende vier Bereiche, die auf die These von der Subjektivierung des Sterbens fokussiert sind, ausformulieren:

⁸⁵ Auf die Notwendigkeit derartiger Forschung auch außerhalb Deutschlands, macht bspw. Seale aufmerksam: „(...) we need to see how the people who work in these settings think about their work, what they do on an everyday basis, and how they, as ‘system representatives’ seek to mould the subjectivities of the people for whom they care.” (Seale 1998: 117)

Erstens: Wird das Sterben in der Beziehung zum Anderen durch Solidarität geprägt und nicht durch Anonymität, wie sie sich in der Distanz zwischen Sterbenden und Mitpatienten in klinischen Strukturen ausdrückt, dann stellt sich die Frage, wie sich die *räumliche Verteilung* sowie das damit verbundene Beziehungsgeflecht der Akteure gestalten.

Zweitens: Wird das würdevolle Sterben als selbstbestimmtes Sterben ernst genommen, dann erfordert das andere *Wissensstrukturen* als in der Klinik, die durch ein hierarchisches Beziehungsgeflecht zwischen Arzt und Patient geprägt sind. Ärzte wollen rationales Wissen über den Körper erhalten. Was müssen hingegen Hospizakteure wissen, um dem Patienten ein selbstbestimmtes Sterben in seiner privaten Lebenswelt zu ermöglichen? Welches Wissen ist hierfür relevant? Wie wird es generiert?

Drittens: Um überhaupt eine institutionelle Ordnung zu gestalten, muss die *Rolle des Sterbenden*, die in den klinischen Strukturen zunächst nicht vorgesehen ist, erst noch entworfen werden. Diese Rolle – es wurde in diesem Kapitel bereits mehrmals darauf hingewiesen – orientiert sich am Prinzip der Individualisierung. Was bedeutet diese Orientierung in der Handlungspraxis?

Viertens: Der Sterbende soll bei der Vermeidung von Leid nicht auf seinen Körper reduziert werden. Zwar setzt die körperliche Schmerzbekämpfung die Wahrnehmung demokratisierter Körper voraus, aber eben dabei will die Hospizbewegung in ihrer sozialen Praxis nicht stehen bleiben. Was bedeutet dies an einem Ort, der zunächst nicht auf die Kontrolle schwerstkranker Körper ausgerichtet ist?

Modernisierungstheoretisch gewendet, lässt sich somit mit der empirischen Erfassung der „institutionellen Architektur“ (Beck, Bonß & Lau 2004: 52) eines ambulanten Hospizdienstes folgende Fragen beantworten: Kann mit den ambulanten Hospizdiensten ein Wandel der modernen Institutionen konstatiert werden, während die Basisprinzipien der Moderne dieselben bleiben? Oder folgen ambulante Hospizdienste womöglich derselben Logik wie moderne Institutionen, bilden somit nur eine Variation derselben? Oder finden sich womöglich auf der institutionellen Ebene der ambulanten Hospizdienste Elemente und Konstellationen aus den ‚alten‘ modernen Institutionen, die sich mit neuen Verfahren verbinden und zu gänzlich neuen Entscheidungsproblemen führen? (vgl. ebd.) Es scheint – ausgestattet mit diesen Fragen – jetzt an der Zeit, einen ambulanten Hospizdienst aufzusuchen, um mit der empirischen Rekonstruktionsarbeit zu beginnen.

4 Empirische Rekonstruktion der institutionellen Hospizordnung: Die Subjektivierung des Sterbens

Der hier als Forschungsfeld ausgewählte *Christophorus Hospiz Verein (CHV)* ist ein Zusammenschluss aus mehreren Einrichtungen. Der *Ambulante Hospiz- und Palliativ-Beratungsdienst (AHPB)* ist einer unter ihnen (siehe Anhang A). Als AHPB⁸⁶ übernimmt der Hospizdienst keine Pflege, sondern die „Beratung bezüglich palliativ-pflegerische[r] Maßnahmen in Abstimmung mit behandelnden Ärzt/innen und beteiligten Pflegediensten“ und „die Vermittlung weitergehender Hilfen“ (Sabatowski u.a. 2003: 14). Um diese Tätigkeiten durchzuführen, interagieren mit und durch den CHV unterschiedliche Akteursgruppen miteinander. Von Seiten des Hospizvereins sind es die folgenden Hospizakteure:

Das Hospizteam: Es besteht aus acht professionell ausgebildeten und festangestellten Mitarbeitern des Vereins. Ihre Leistungen werden vom Verein getragen, eine Begleitung ist unentgeltlich. Von den acht Mitarbeitern sind jeweils vier *medizinisch-pflegerische Palliativfachkräfte*, die als Krankenschwestern bzw. -pfleger mit onkologischer Berufserfahrung und Fort-

⁸⁶ Die Bezeichnung AHPB ist eine Konsequenz aus den verstärkten Anstrengungen, die unübersichtliche Landschaft hospizlicher Praxis in ihren unterschiedlichen institutionellen und organisatorischen Formen überblicken und bedarfsangemessen gestalten zu können. Ambulante Hospizarbeit wurde in diesem Rahmen von der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz (BAG) und den Landesarbeitsgemeinschaften (LAG) zum Zweck einer adäquaten ambulanten Versorgung im häuslichen Bereich durch vier aufeinander aufbauende Stufen charakterisiert mit den dazugehörigen – hier noch einmal im Einzelnen aufgeführten – Aufgaben:

Stufe 1: Ambulante Hospizinitiative und Hospizgruppe (AH): Bildungs- und Öffentlichkeitsarbeit; und/oder psycho-soziale Begleitung durch geschulte ehrenamtliche Hospizhelferinnen; und/oder Trauerbegleitung;

Stufe 2: Ambulanter Hospizdienst (AHD): Psychosoziale Beratung; Sterbebegleitung, Trauerbegleitung, Angehörigenbegleitung; Durchführung bzw. Vermittlung von HospizhelferInnenschulungen; Öffentlichkeitsarbeit; plus Stufe 1;

Stufe 3: Ambulanter Hospiz- und Palliativ-Beratungsdienst (AHPB): Beratung bezüglich palliativmedizinischer/pflegerischer Maßnahmen in Abstimmung mit behandelnden Ärzten/innen und beteiligten Pflegediensten; Vermittlung weitergehender Hilfen; plus Stufen 1 und 2;

Stufe 4: Ambulanter Hospiz- und Palliativ-Pflegedienst (AHPD): palliativ-pflegerische Versorgung in Abstimmung mit behandelnden Ärzten/Grundpflege bei Bedarf; Anleitung von Angehörigen bei palliativ-pflegerischen Maßnahmen; plus Stufen 1, 2 und 3; (vgl. ausführlich hierzu Sabatowski u.a. 2002: 18f).

bildung in palliativer Pflege ausgebildet sind, und vier *Palliativfachkräfte für Soziale Arbeit*, die in Sozialpädagogik mit Fortbildungen im Bereich palliativer und psychosozialer Beratung und Betreuung ausgebildet sind.⁸⁷ Die Akteure des Teams zeichnen sich nicht zuletzt wegen ihrer erworbenen Ausbildung durch ihre *professionelle Perspektive* auf hospizliche Begleitungen aus.⁸⁸

Die Hospizhelfer: Zur Gruppe der Hospizakteure gehören außerdem 95 ehrenamtliche Hospizhelfer, die unentgeltlich arbeiten. Um die Tätigkeit als Hospizhelfer ausführen zu dürfen, müssen sie an einem Grund- und einem Aufbauseminar teilnehmen, das der CHV anbietet. Sind sie als Hospizhelfer in den Verein aufgenommen, besuchen sie den Patienten und seine Angehörigen in der Regel bis zu vier Stunden in der Woche und unterstützen dort, wo Hilfe im Alltag benötigt wird.⁸⁹ Weil die Hospizhelfer keine staatlich anerkannte Ausbildung durchlaufen, zeichnen sie sich, im Vergleich zu den Palliativfachkräften, durch eine *Laienperspektive* auf hospizliche Begleitungen aus.

⁸⁷ Dieses Team aus medizinisch-pflegerischen Palliativfachkräften und Palliativfachkräften für Soziale Arbeit übernimmt eine Reihe gemeinsamer Tätigkeiten. Im Speziellen sind das: „Beratung und Begleitung terminal erkrankter Menschen und deren Angehörigen; Kontaktaufnahme zu Patienten und ihrem Umfeld; Aufbau eines Betreuungsnetzes; Vermittlung zu und Zusammenarbeit mit anderen Fachdiensten; Förderung der Kommunikation im Betreuungsnetz; Ethisch-rechtliche Beratung zu Patientenverfügung und „lebensverlängernden Maßnahmen“; Ansprechpartner für Hinterbliebene.“ (CHV 2004: 7) Die *Palliativfachkräfte für Soziale Arbeit* übernehmen zusätzlich „Beratung (...) vor allem mit dem Ziel Selbsthilfekräfte zu fördern, das Familiennetz unter besonderer Berücksichtigung der Belastbarkeit und der Fähigkeiten der Beteiligten zu stützen und Belastungen sozialrechtlicher Art abzufragen“ sowie die „Einsatzleitung der Hospizhelfer“ (ebd.). Die *medizinisch-pflegerischen Palliativfachkräfte* übernehmen neben den gemeinsamen Tätigkeiten mit den Palliativfachkräften für Soziale Arbeit die folgenden Tätigkeiten: „Einleitung und Durchführung von Schmerztherapie und Symptomkontrolle nach Absprache mit den behandelnden Ärzten; Regelmäßige Kontrolle der eingeleiteten Maßnahmen; Intensivierung der Betreuung bei Komplikationen; Beratung und Anleitung von Pflegekräften in der palliativen Pflege; Anleitung pflegender Angehöriger; Erstellen eines Notfallplans“ (ebd.).

⁸⁸ Dort, wo sich diese *professionelle Perspektive* zwischen den Palliativfachkräften für Soziale Arbeit und den medizinisch-pflegerischen Palliativfachkräften nicht unterscheidet, werde ich beide unter dem Begriff der *Palliativfachkräfte* subsumieren, und nur dort, wo es notwendig erscheint, deren Perspektiven differenzieren.

⁸⁹ Hospizhelfer „besuchen Patienten; entlasten und unterstützen Angehörige in der Betreuung; hören zu und stehen als Gesprächspartner zur Verfügung; begleiten beim Spaziergang, Arztbesuch oder Einkauf; leisten praktische Hilfestellung im Alltag; sind einfach da – offen für Wünsche und Bedürfnisse der Betroffenen“ (CHV 2004: 8).

Neben den *Hospizakteuren*⁹⁰ – das sind das Hospizteam und die Hospizhelfer – kommen noch zwei weitere Akteursgruppen, die an Sterbebegleitungen beteiligt sind, hinzu:

Die hospizfremden Akteure: Neben den Hospizakteuren sind auch Akteure an einer Begleitung beteiligt, die nicht im Auftrag des Hospizdienstes handeln. Denn nicht zum Verein gehörend sind die Ärzte, die Pflegedienste oder auch die Vertreter des Medizinischen Dienstes der Krankenkassen, mit denen das Hospizteam im Verlauf einer Begleitung zusammenarbeitet. Beim Arzt handelt es sich um den betreuenden Hausarzt des Patienten, außerdem entscheiden sich manche Patienten während einer Hospizbegleitung, bspw. wegen einer Chemotherapie, eine Klinik aufzusuchen. Im Ganzen zeichnet sich diese Akteursgruppe durch eine *professionelle Perspektive* auf bspw. Krankheit und Pflege aus, die sie sich durch ihre Ausbildung erworben haben.

Die Klienten: Die letzte Akteursgruppe sind die Patienten und ihre Angehörigen.⁹¹ In ihrer lebensweltlichen Privatheit soll eine Sterbebegleitung errichtet werden. Sie agieren aus der *Perspektive der Betroffenen* heraus. Für den ambulanten Hospizdienst sind Patienten und Angehörige gleichermaßen Adressaten des Hospizdienstes.⁹²

Diese drei Akteursgruppen zusammen – die Hospizakteure, die hospizfremden Akteure und die Klienten – gestalten zusammen eine hospizliche Wirklichkeit. Wie sie diese hospizliche Wirklichkeit her- und auf Dauer stellen, gilt es im Folgenden zu rekonstruieren. Vorausgeschickt sei, dass sich die Darstellung dieser empirischen Rekonstruktion an den vier in den

⁹⁰ Die Hospizakteure, das heißt die Palliativfachkräfte und die ehrenamtlichen Hospizhelfer, werden darüber hinaus, falls es notwendig ist, während einer Begleitung unterstützt zum einen durch *Honorarkräfte* (Atemtherapeuten und Kunsttherapeuten) sowie durch das *Brückenteam*, das mit der Palliativstation im städtischen Krankenhaus München-Harlaching kooperiert. In enger Zusammenarbeit mit dem ambulanten Hospizteam koordinieren sie die Aufnahme und die Entlassung der Patienten nach Hause bzw. auf die Palliativstation.

⁹¹ Der ambulante Hospizdienst des CHV erhielt im Jahr 2003 760 Anfragen, aus denen sich 560 Begleitungen ergaben. Der überwiegende Teil dieser Patienten leidet an einer Tumorerkrankung (83% im Jahr 2003, die übrigen 17 % werden nicht näher benannt) (CHV 2004: 9f).

⁹² Die Patienten und ihre Angehörigen werden in der Darstellung des Textes zusammengefasst unter dem Begriff *Klienten des Hospizdienstes*. Der Begriff des Klienten wird vom Hospizdienst selbst nicht angewendet, denn dann würden die Patienten und ihre Angehörigen als Kunden angesprochen werden. Um das zu vermeiden, spricht man von Patienten und ihren Angehörigen, und im konkreten Fall werden die Familiennamen der Betroffenen genannt, um sich im Team auszutauschen. Ich bin mir der Schwierigkeit des Begriffs ‚Klient‘ durchaus bewusst, werde ihn aber dennoch zur Vereinfachung der Darstellung verwenden.

vorherigen Kapiteln (vgl. Kap. 2.2 und Kap. 3) herausgearbeiteten Fragen orientiert. Die ethnographische Beschreibung beginnt daher mit der Frage, wie ein *hospizlicher Raum* durch die Akteursgruppen hergestellt wird (Kap. 4.1). Die Rekonstruktion folgt dann der Frage, wie sich die *Wissensstruktur* in diesem Raum gestaltet (Kap. 4.2). Anschließend wird sich der Blick auf die *Rolle des Sterbenden* richten, und darauf wie diese Rolle innerhalb der institutionellen Ordnung ausgefüllt wird (Kap. 4.3), um abschließend nach der *Rolle des Körpers* während einer Begleitung zu fragen (Kap. 4.4).⁹³

4.1 Hospizlicher Raum

Die Begleitung eines Patienten findet an einem konkreten Ort statt. Orte sind klar lokalisierbare und begrenzte Gebiete: bspw. ein Heim, ein Krankenhaus, eine Palliativstation oder ein stationäres Hospiz. Eine Sterbebegleitung findet jedoch nicht nur an einem Ort statt, sondern an mehreren Orten: bspw. werden auch vielfältige Tätigkeiten im Hospizbüro durchgeführt. Akteure, die an einer Begleitung mitwirken, findet man folglich an unterschiedlichen Orten. Im zeitlichen Verlauf einer Begleitung konstituiert sich durch die Einbeziehung unterschiedlicher Orte und die Beteiligung verschiedener Akteure ein Raum, der in einem ständigen Veränderungsprozess eingebaut ist und dadurch keine klaren Grenzen besitzt. Je nachdem wo und wie in einer Begleitung ein Akteur positioniert ist, durchschreitet er eine unterschiedliche Anzahl verschiedener Orte. Worum es im Folgenden geht, ist die *Beschreibung des Raums* in Abhängigkeit von den in ihm positionierten Akteure.

⁹³ Für die *Darstellung des empirischen Materials* wurde folgendes Vorgehen gewählt: Das empirische Material wird in kleinerer Schrift wiedergegeben. Bei den *Beobachtungsprotokollen* wird bei der Wiedergabe der Rede unterschieden zwischen „wörtlicher Wiedergabe“ und „sinngemäßer Wiedergabe“ und vor der entsprechenden Passage (mit „wörtlich“ bzw. „sinngemäß“) vermerkt. Die Interviews wurden von mir selbst geführt. Äußerungen von mir in den *Interviewtranskripten* habe ich mit einem *I* für Interviewerin abgekürzt. *Beobachtungsprotokolle* und *Interviewtranskripte* werden durch die Kürzel *BP* bzw. *IT* unterschieden, die am Ende einer Passage in der Zitationskennzeichnung aufscheinen. Bei der Darstellung des Materials habe ich mich darüber hinaus an das jeweilige Geschlecht gehalten. Das bedeutet konkret: Lag ein Mann im Sterben, habe ich ihn als Patienten bezeichnet. Hat eine Frau ehrenamtliche Tätigkeiten übernommen, habe ich sie als Hospizhelferin bezeichnet. Allein beim Begriff der Palliativfachkraft bin ich den Zwängen der Sprache gefolgt, indem ich nicht zwischen einem Mann und einer Frau unterschieden habe. Hinter einer Palliativfachkraft kann daher sowohl ein Mann als auch eine Frau stehen. Schließlich schreibe ich dort, wo ich Aussagen vom empirischen Material abstrahiere bzw. über den konkreten Fall hinausgehe, von *dem* Patienten, *der* Palliativfachkraft, *dem* Hospizhelfer. Hier sind selbstverständlich beide Geschlechter mitgemeint.

4.1.1 Institutionelle Rückbindungen

Ein Raum konstituiert sich in der *Zeit* und an *Orten*. Es gibt Orte, an denen der Raum stets vorfindbar ist, und *Zeiten*, zu denen er immer wiederkehrt. Dieser Verlässlichkeit, mit welcher der Raum ambulanter Hospizarbeit auftritt, wird im Folgenden nachgegangen.

Hospizbüro

Fester Ort im Raum ist das Hospizbüro in zentraler Lage der Stadt, mit Anbindung an die öffentlichen Verkehrsmittel. Es befindet sich im vierten Stockwerk eines Wohn- und Geschäftshauses und besteht insbesondere aus einem Sekretariat, den Büros für die Geschäftsleitung, für die Verwaltungs- und Öffentlichkeitsarbeit sowie aus den Gemeinschaftsbüros des Hospizteams. Darüber hinaus befinden sich hier zwei größere Seminarräume, die für Besprechungen, Supervisionen, Pausen des Hospizteams, Ausbildungskurse der Hospizhelfer sowie diverse Abendveranstaltungen genutzt werden. Im Hospizbüro herrscht ein Kommen und Gehen unterschiedlicher Menschen. Das sind neben den Hospizakteuren auch solche, die sich über den Hospizdienst informieren wollen oder eine konkrete Anfrage haben. Das Hospizbüro unterscheidet sich daher zunächst nicht von einem anderen Büro. Hier liegen keine schwerstkranken Menschen, medizinisch-pflegerische Geräte sind nicht vorhanden, Medikamente sind nicht zu sehen. Dergestalt ist das Hospizbüro zunächst einmal ein Büro, an dem entsprechende Handlungen – wie regelmäßige Besprechungen, Beratungs- und zahlreiche Telefongespräche – ausgeführt werden. Ein Hospizhelfer besucht diesen Ort, wenn er einmal im Monat an Supervisionen oder an Fortbildungen teilnimmt und zu Gesprächen mit der Einsatzleitung vorbeikommt. Und dennoch: Das Hospizbüro ist auch mehr als nur ein Büro. Es ist ein beständig changierender Raum, der sich nicht nur als konkreter Ort beschreiben lässt, sondern vor allem auch durch die mit ihm verbundenen Akteursperspektiven. Die Bedeutung dieses Ortes sowohl für eine Palliativfachkraft als auch für einen Hospizhelfer wird verständlich, wenn man ihn in Beziehung zu den Hausbesuchen setzt, die an anderen Orten stattfinden. In der Beziehung dieses einen Ortes zu den ständig variierenden anderen Orten innerhalb des Stadtgebiets scheint die besondere Bedeutung auf, die diesen Ort je nach Akteursperspektive zu mehr werden lässt als nur ein Büro.

Zunächst zu der *Perspektive eines Hospizhelfers*: Eine Hospizhelferin schildert auf die Frage, ob entstehende Schmerzen bei einer Begleitung für sie eine problematische Situation innerhalb einer Begleitung darstellt:

Hospizhelferin: Nein, dann würde ich die Patientin fragen, äh wenn sie wenn sie große Schmerzen hat /I: ja/ ob ich mal mit unseren Leuten sprechen soll /I: ja/ ob die da was tun könnten /I: ja/ denn die sind ja auch Ärzte ((unverständlich)) schmerzstillenden Sachen und da, da hab ich überhaupt keine Hemmungen, da würd ich direkt sagen, kann ich da, aber fragen, *ob* ich mit denen reden darf /I: ja/ und ob die was tun können für sie, dass dann=da würd sofort an dem Tag oder am nächsten Tag würde jemand vom Hospiz anrufen /I: ja/ wenn des so wäre. (IT_23/0808-HH1/1)

Das Hospizbüro ist für die Hospizhelferin ein Ort, an dem sich vor allem professionelle Fachkräfte aufhalten. In der Gewissheit diese dort vorzufinden, sind Situationen während einer Begleitung, die unter Umständen herausfordernd werden könnten, unproblematisch. Noch deutlicher formuliert es eine weitere Hospizhelferin:

Hospizhelferin: Sterben ist *sehr* vielfältig, *sehr* komplex und sehr gefährlich nach außen, kann gefährlich sein, einfach weil es verschiedene Ansichten gibt und da ist hier der Verein einschließlich der ambulanten Schwester, aber des is für mich-ich muss nie Entscheidungen treffen, geb ich des Medikament mehr oder weniger, geb' ich ihm mehr Essen, mehr Flüssigkeit oder weniger, diese Entscheidungen muss ich alle nicht treffen, und die werden, einerseits von wem auch immer vom Arzt oder von den Schwestern hier, des sind sicher oft sehr sehr schwere Entscheidungen, die muss ich alle nicht treffen, und des is sehr schwierig, ganz ein schwerer Punkt, dieses Netz hier und ich geh nie aus dem Dach raus, und wenn's nur ein bissl nausgeht, dann sag ich Moment, ich ruf hier an die Schwester und die Einsatzleitung, aus dem Dach geh ich nie raus. (IT_32/0402-HH2/2)

Sterbebegleitungen haben grundsätzlich das Potential gefährlich zu werden. Dieses Potential bricht auf, weil Entscheidungen getroffen werden müssen, die so existenzielle Bereiche, wie bspw. Medikamentenvergabe, Essen- und Flüssigkeitszufuhr, betreffen. Für beide Hospizhelferinnen ist eine mögliche Problemlage vor Ort eine, die sie weiterreichen können. Sie müssen keine Entscheidungen treffen. Sobald das notwendig wird, wendet man sich als Hospizhelfer an das Hospizbüro, wo ein ausgebildetes Fachpersonal diese Themen und Entscheidungen übernimmt. Das Hospizbüro ist – wie die zweite Hospizhelferin schildert – daher ein Dach, dessen Schutz sie nicht verlässt. Die Anwesenheit professioneller Hospizmitarbeiter im Büro bietet einem Hospizhelfer den Schutz, den er braucht, um sich auf Begleitungen einlassen zu können.⁹⁴

⁹⁴ Spohr schreibt hinsichtlich dieser Thematik: „Im stationären und teilstationären Bereich sind sie [die Hospizhelfer; Anm. v. J.v.H.] in ein interdisziplinäres Team eingebunden, d.h. sie können sich jederzeit rückversichern, im ambulanten Dienst sind sie ‚allein auf sich gestellt‘, können sich die Rückendeckung nur mittelbar verschaffen“ (Spohr 2000:

Der *Palliativfachkraft* fehlt ein solches Dach. Sie muss Entscheidungen treffen über existenzielle Bereiche eines schwerstkranken Menschen, und da sie sich in der Regel alleine zu den Klienten begibt, ist sie vor Ort zunächst auf sich gestellt. In diesem Sinne ist sie schutzlos, wenn sie sich an andere Orte begibt, um einen schwerstkranken Menschen zu begleiten. Welche Relevanz hat dann für sie das Hospizbüro? Zur Beantwortung der Frage ist es erhellend, zum einen die wöchentlichen Fallbesprechungen sowie zum anderen die ebenfalls wöchentlich stattfindenden Teamsupervisionen des Hospizteams in Betracht zu ziehen. In den Fallbesprechungen werden die Begleitungen innerhalb des Teams besprochen, vor allem diejenigen Begleitungen, bei denen die involvierte Palliativfachkraft den Eindruck hat, dass sie in irgendeiner Form problematisch sind. Es liegt im Ermessen der einzelnen Palliativfachkraft, ob sie die jeweilige Begleitung innerhalb des Teams besprechen möchte oder nicht. Hierfür sitzt das Team im Kreis, in der Mitte ist eine Kerze angezündet, und die Besprechung beginnt damit, dass die Palliativfachkräfte nacheinander erzählen, wie es ihnen geht, womit sie innerlich beschäftigt sind, wie sie bisher den Tag gestaltet haben. Anschließend werden die Patienten erwähnt, die in der letzten Woche gestorben sind. Erst nach dieser Eingangsphase werden die – falls vorhandenen – problematischen Begleitungen besprochen und/oder was darüber hinaus vom Team organisatorisch ausgehandelt werden muss. Welche Bedeutung diese Besprechungen für das Team hat, schildert eine Palliativfachkraft:

Palliativfachkraft: Wir haben immer wieder und es gibt Zeiten, da da merken wir, wir sehnen uns danach, 'ne Besprechung, 'ne Teambesprechung zu ham, wo niemand von außen kommt, wo wir allein mal unter uns sind /I: ja, das habt ihr auch gesagt/ des is, das kann mer, ich ka-ich kann's nich mal genau greifen, woran's liegt /I: mhm/ aber des, des ham mer durch die Bank durch immer wieder dieses Bedürfnis, des kommt ja die Brücke dazu, es kommt das Hospiz dazu, es kommen die Therapeuten kommen mit dazu, es gibt ja des social ((unverständlich)) es gibt Hospitanten, die wir ham, du bist mit dazu und ich denke, dass mer vielleicht mittlerweile nur noch zwei drei Mal im Jahr ham, wo keiner von außen dazukommt, das war der neue Vorstand, der kam auch mit dazu, der hat sich vorgestellt. (IT_21/2121-PFmp1/4)

„Unter uns sein“ ist ein Bedürfnis, das nach der Auffassung dieser Palliativfachkraft im gesamten Team vorherrscht. Dies gilt auch für die wöchentli-

351). Diese Argumentation stützt sich auf die Annahme, dass getrennte Orte unmittelbar eine Distanz zwischen den professionellen Mitarbeitern und den Hospizhelfern schaffen. Innerhalb einer solchen Argumentation kann deshalb – metaphorisch gesprochen – nicht das über den Ort hinausweisende Dach wahrgenommen werden, das den Hospizhelfern auch an einem anderen Ort den Schutz bietet, den sie als Laien benötigen.

chen Teamsupervisionen, bei denen Personen außerhalb des Teams nicht erwünscht sind, denn „wir ham gemerkt, wir müssen dringend über unser Team reden /I: mhm/ wie wir zusammenarbeiten und was da im Einzelnen auch gelaufen is“ (IT_21/2121-PFmp1/4).

Aber was ist es, was die Palliativfachkraft nicht erklären kann, was – so ihre Darstellung – jeder im Team erfährt und doch so schwer zu greifen scheint? Weshalb existiert das Bedürfnis, ‚Leute von außen‘ für eine Zeit nicht mehr in das Team herein zu lassen? Fallbesprechungen ermöglichen es, über Entscheidungen, die vor Ort beim Patienten gewöhnlich ohne Kollegen getroffen wurden oder werden müssen, in einem institutionell abgesicherten Rahmen zu sprechen. In der Auseinandersetzung mit den Kollegen können Entscheidungen gestützt oder – zunächst gefahrlos, weil nicht konkret vor Ort – kritisch beleuchtet werden. Daher ist es von besonderer Bedeutung, dass das Team – unterstützt durch die Supervisionen – funktioniert, denn das Team bietet die Absicherung, die man braucht, um wieder alleine an fremde Orte gehen zu können. Das Hospizbüro ist dann weniger ein Dach als vielmehr eine Rückzugsmöglichkeit zu den Kollegen, denen es ähnlich ergeht wie einem selbst. Dies umso mehr, als auch die Palliativfachkraft als professionell ausgebildete Hospizbegleiterin, die tagtäglich mit Sterben und Tod konfrontiert ist, immer wieder Situationen und Begegnungen erlebt, die sie emotional berühren – sei es bspw. weil ein Tod unerwartet eintritt oder weil der Patient in irgendeiner Form bekannt ist. Die zu treffenden Entscheidungen gepaart mit der im Bereich von Sterben und Tod zu bewältigenden Emotionalität⁹⁵ erklärt das Bedürfnis im Hospizteam, ‚unter uns‘ sein zu wollen. Denn hiermit wird Intimität betont, die stets „Konnotationen von Nähe und Verletzlichkeit“ (Rössler 2001: 17) in sich trägt und die dann gestört wird, wenn Personen an den Besprechungen beteiligt sind, die nicht zu diesem intimen Kreis gehören. Die Relevanz solcher intimen Besprechungen für eine Begleitung vor Ort wird dann deutlich, wenn man davon ausgeht, dass eine „emotionale Dissonanz“, und das ist eine „Tren-

⁹⁵ Ebenso schreibt Kirschner für die Mitarbeiter eines Hospizes: „Gerade die letzte Lebensphase eines Menschen ist oft für alle Beteiligten von besonderer Intensität und Emotionalität, wodurch enorme Kapazitäten für tiefe Erlebnisse sowohl positiver als auch negativer Art entstehen“ (Kirschner 1996: 83). Siehe hierzu auch Pfeffer (1998: 72ff). Während die ambulanten Hospizdienste durch eine ‚geographische Distanz‘ zu den Patienten gekennzeichnet sind, ist diese in den stationären Hospizen durch die Begegnung an einem Ort nicht gegeben. Diese Distanz wird darüber hinaus noch dadurch verkleinert, dass innerhalb des Gebäudes eines Hospizes eine ‚wohnliche Atmosphäre‘ geschaffen wird, in dem Räume „allen (Patienten, Angehörigen, Beschäftigten) offen“ (ebd.: 56) stehen, so dass womöglich in einem stationären Hospiz eine Nähe-Distanz-Problematik in emotionaler Hinsicht weit schärfer zutage tritt als in einem ambulanten Hospizdienst.

nung von Darstellung und Gefühl“ (Hochschild 1990: 99f), von dem *professionellen* Hospizakteur gegenüber dem Patienten und seinen Angehörigen aufrechterhalten werden muss. Oder anders formuliert: Eigene Emotionen müssen vor den Klienten zurückgehalten werden. Die Besprechungen ohne eine fremde Person in einem „geschützten Rahmen“ (IT_21/2121-PFmp1/4) – wie sich die Palliativfachkraft weiter ausdrückt – ermöglichen es dann, diese Trennung aufzuheben. Gefühle können artikuliert, Unsicherheiten aufgedeckt werden.

Verständlich werden nun auch die unterschiedlichen Rhetoriken, die diese Akteursgruppen – Hospizhelfer und Palliativfachkräfte – pflegen, wenn sie nicht beim Patienten vor Ort sind, sondern sich in der „Hinterregion“ (Goffman 1997: 100ff) aufhalten, dort wo eine Darstellung vor dem Patienten und den Angehörigen nicht notwendig ist. In dieser Hinterregion wird vom Hospizteam das ‚Witze machen‘ über Situationen und situative Handlungen, die sich auf Sterben und Tod beziehen, gepflegt. Mir als Außenstehende werden diese Witze begleitend kommentiert, weil immer die Angst besteht, dass diese Witze falsch verstanden werden könnten. Dieses ‚Witze machen‘ kann nun begriffen werden als Bewältigungsstrategie, um die emotionale Dissonanz zu überwinden. Anders verhält es sich mit den Hospizhelfern. Im Gegensatz zu den Palliativfachkräften pflegen Hospizhelfer eine idealisierend-verklärende Sprache hinsichtlich Sterben und Tod, denn schließlich ist eine Begleitung aus ihrer Perspektive weniger ein Entscheidungsproblem, sondern ein Sinnproblem. Dieses Sinnproblem gilt es, in einer bestimmten Lebensphase zu bearbeiten⁹⁶, und ist – so wäre die hieraus zu schließende Vermutung – bspw. auch in den, im Hospizbüro stattfindenden, Supervisionen der Hospizhelfer thematisch zu bewältigen.

Alles in allem verweisen die Relevanzstrukturen der Hospizakteure – hier die Entscheidungsprobleme der Palliativfachkraft, dort das Sinnproblem des Hospizhelfers – darauf, dass Erlebnisse während einer Sterbebegleitung unterschiedlich wahrgenommen und daher für weitere Handlungen während einer Begleitung entsprechend dieser Relevanzsetzungen anschlussfähig gemacht werden. Die Aushandlung mit den Kollegen über unsichere Situationen sowie die Hinwendung eines Hospizhelfers an die Professionellen dient vor diesem Hintergrund jeweils der Vergewisserung, wie die Wirklichkeit an einem andern Ort, der zunächst nicht primär hospizlich auszuweisen ist, als hospizlich ausgedeutet werden kann und muss. Einerlei da-

⁹⁶ Zur Sinnsuche siehe bspw. Spiegler (1997: 85) oder auch Rudolph, die betont, dass in den von ihr geführten Interviews mit Hospizhelferinnen auch immer wieder anklang, „daß durch das ehrenamtliche Engagement eine Antwort auf die Sinnfrage gesucht wird (...)“ (Rudolph 2000: 309).

her, ob das Hospizbüro als Dach oder als Rückzugsmöglichkeit verstanden wird, das Büro fungiert beide Male als *institutionelle Rückbindung* der Wirklichkeit vor Ort an das Hospizbüro und legitimiert in letzter Konsequenz die soziale Praxis während einer Begleitung.

Jahresgedenkfeier

Einmal im Jahr wird vom Hospizdienst eine Trauerfeier für die Angehörigen veranstaltet, die im vergangenen Jahr einen Menschen verloren haben. Dieses Ereignis findet an einem ausgesuchten Veranstaltungsort, nicht im Büro statt. In der Mitte des Veranstaltungsraums steht auf einer quadratischen Sandfläche ein Baum ohne Blätter, an dessen Zweigen Glasschmuck hängt. Auf der Sandfläche ist eine Sonnenuhr zu sehen. Das Motto der diesjährigen Trauerfeier ist ‚Zeit‘, und Texte sowie Lieder greifen dieses Motto auf. Die Stuhlreihen für die Angehörigen sind kreisrund um diesen Mittelpunkt angeordnet. Auf einem Lesepult liegt ein großes Buch, in dem die Namen der Verstorbenen des letzten Jahres eingedruckt wurden. Die Veranstaltung wird musikalisch begleitet. Nach einer vorab festgelegten Reihenfolge werden unterschiedliche Texte gelesen, Lieder gesungen, Musik gehört. Als Höhepunkt der Feier zündet jeder der Anwesenden eine Kerze an. Die Kerzen werden auf die Sandfläche um den Baum herum gestellt. Nach der Feier wird Brot und Wein angeboten und die Aufforderung adressiert, miteinander ins Gespräch zu kommen. Insgesamt zeichnet sich die Feier durch Symbole (bspw. Aufzeichnung der Namen der Verstorbenen in einem extra hierfür angelegten Buch) und durch ritualisiertes Verhalten (bspw. vorab festgelegte und eingehaltene Abfolge von Liedern und Texten) aus.

Wie lässt sich eine solche Trauerfeier sinnvoll deuten? PFEFFER hat in ihrer Untersuchung über ein stationäres Hospiz das ebenfalls einmal jährlich stattfindende Hospiz-Fest beschrieben, das zwei Ziele verfolgt: Zum einen will das Hospiz durch das Fest Spenden akquirieren und zum anderen ist das wesentlichere Ziel, Hospizarbeit der Bevölkerung, die mit der Idee ‚Hospiz‘ wenig vertraut ist, näher zu bringen.⁹⁷ Damit sind wesentliche Unterschiede zur Trauerfeier markiert, denn zur Feier kommen vorwiegend die Hinterbliebenen. Der Kreis der Gäste ist beschränkt. Der Unterschied dieser Veranstaltungen liegt in der explizit ausgewiesenen *Feier* des ambulanten Hos-

⁹⁷ Pfeffer schreibt hierzu: „Das Hospiz und seine Zielsetzung bekannter zu machen, bedeutet die Zahl der potentiellen Gäste zu erhöhen, unter Umständen weitere Spendenressourcen auszuschöpfen und kommt der Intention der im Hospiz aktiven Personen entgegen, den speziellen Umgang mit und ein Bild von Sterben und Tod im Hospiz darzustellen“ (Pfeffer 1998: 163).

pizdienstes im Vergleich zum Hospiz-*Fest*, das von PFEFFER beschrieben wird. Während eine Feier geplant und durchorganisiert ist, lebt ein Fest von der Spontaneität der Akteure.⁹⁸

Jenseits einer solchen Deutung, an welchen typischen Kriterien sich diese Veranstaltung *als Feier* ausweisen ließe, liegt aber mein Interesse in der Verortung einer solchen Veranstaltung innerhalb der institutionellen Verhältnisse des ambulanten Hospizdienstes. Der Hospizdienst selbst schreibt hierzu:

„Wie jedes Jahr gab die Feier Anlass für haupt- und ehrenamtliche Helfer, schriftlich und telefonisch mit den Hinterbliebenen in Kontakt zu treten, das Vergangene zu bedenken und im Abstand – der ja für die einzelnen ganz unterschiedlich ist – das Erlebte zu würdigen. Für alle Beteiligten ist das mit Anstrengungen verbunden, aber auch nicht selten mit großer innerer Bereicherung. Allzu schnell verliert sich für die Mitarbeiter ansonsten die Verbindung. Gerade da, wo wir nicht an einer Beerdigung oder Trauerfeier teilnehmen konnten, ist es eine Wohltat, die Begleiteten im Rahmen dieser Feier zu verabschieden.“ (CHV 2004: 28)

Der Blick hinsichtlich der Trauerfeier ist nicht auf die Angehörigen gerichtet, sondern auf die haupt- und ehrenamtlichen Hospizakteure. Sie erhalten durch die Jahresgedenkenfeier die Möglichkeit, noch einmal eine Verbindung herzustellen zu den Hinterbliebenen. Weil man nicht, wie bspw. in einem stationären Hospiz oder in einer Klinik, an *einem Ort* ist, sondern die Begleitungen an anderen Orten stattfinden, benötigt man auch im Rückblick noch einmal eine latente institutionelle Rückbindung, um die durchgeführte Begleitungen als *hospizliche* abzuschließen.⁹⁹ Oder anders formuliert: Der

⁹⁸ Siehe hierzu auch die Ausführungen von Pfeffer, die in ihrem Exkurs über die soziologische Bedeutung von Fest und Feier Hinweise innerhalb der Literatur wie folgt zusammenfasst: „Feierliches Verhalten sei geprägt von Ruhe, Besinnlichkeit, Kontemplation und stehe damit im Gegensatz zum ausgelassenen Verhalten während eines Festes. Es bestünden genaue Vorstellungen darüber, was einer Feier angemessen sei. Diese Vorstellungen bezögen sich auf das Verhalten, die Kleidung und den Ablauf der Feier. Verstöße gegen diese Vorstellungen würden sensibel wahrgenommen und sanktioniert.“ (Pfeffer 1998: 165)

⁹⁹ Hingegen ist es in stationären Einrichtungen (ausgenommen sind hier die Kliniken) üblich, dass der Abschied des Sterbenden aus der sozialen Gemeinschaft durch entsprechende Trauerrituale vor Ort und im Beisein des Toten durchgeführt wird. Die Handlungen, die die Akteure während dieses Abschieds vollziehen, zielen insbesondere auf das Herrichten des Toten, wodurch der Übergang von einer lebenden zu einer toten Person auch am Körper symbolisch manifestiert wird. Zu einer Beschreibung der Ausgliederung des Patienten aus der sozialen Gemeinschaft in einer stationären Einrichtung und einer Palliativstation siehe Dreßke (2005: 205ff) und Pfeffer (2005a: 309ff), in einem Altenheim siehe Salis Gross (2001: 250ff).

Rahmen, in dem die Feier ausgewiesen ist, ist eindeutig ein hospizlicher, und als solcher dokumentiert er ein letztes Mal, wie die vergangenen Begleitungen zu verstehen sind: vor allem und vorwiegend als *Hospizbegleitungen*.

Rekapituliert man die bisherigen Ausführungen, dann lässt sich bereits jetzt vermuten, dass eine der grundlegenden Schwierigkeiten ambulanter Hospizarbeit darin besteht, *Handlungen an einem bis dahin nicht-hospizlichen Ort in einem hospizlichen Kontext zu verorten*. Das bedeutet weiter, dass Hospizakteure nicht in einer vorgegebenen definierten Situation agieren, sondern eine solche *Situationsdefinition erst noch schaffen* und sich dieser dann beständig – und darauf verweisen die institutionellen Rückbindungen – *vergewissern* müssen.

4.1.2 Bewegungen im Raum

Der Begriff ‚ambulant‘, vom lateinischen Begriff ‚ambulare‘, meint, dass jemand umhergeht. Schließlich konstituiert sich der hospizliche Raum nicht nur im Hospizbüro oder während der Jahresgedenkfeier, sondern auch noch an einer Vielzahl variierender Orte – vor allem beim Patienten zu Hause. Eine geographische Distanz zwischen den Orten ist für das Hospizteam, zumal der Ort noch innerhalb des Stadtgebietes liegt, kein Grund eine Begleitung abzulehnen. Anfragen, die außerhalb des Stadtgebietes liegen, werden in der Regel auf andere Hospizdienste verwiesen. *Die Palliativfachkraft ist daher – mit den öffentlichen Verkehrsmitteln oder mit einem eigenen Auto – beständig unterwegs, um eine Begleitung vor Ort zu koordinieren. Die Wegzeiten können lang sein und Hausbesuche sind vor allem auch eine Frage der Organisation. Während die Stadtgrenze mehr oder weniger das Einsatzgebiet der Palliativfachkraft eingrenzt, ist es für den Hospizhelfer eine jeweils individuelle Entscheidung, in welcher geographischen Reichweite von seinem Zuhause er bereit ist, eine Begleitung anzunehmen oder nicht.*¹⁰⁰ Das kann von der Mobilität des Hospizhelfers abhängen ebenso – wie sich ein Hospizhelfer ausdrückt – vom ‚Wirkungsgrad‘:

Hospizhelfer: Ich bin zwei Stunden da und brauche zwei Stunden für Hin- und Rückreise, nicht, das is, der Wirkungsgrad ist nicht so besonders gut, deshalb bin ich auch interessiert im nahen Umfeld des zu machen. (IT_32/0402-HH2/2)

¹⁰⁰ Dann ist jedoch eine Entscheidung durch das Hospizteam bereits darüber gefallen, ob eine Begleitung vom Hospizteam angenommen wurde oder nicht, so dass eine Anfrage einer Palliativfachkraft bei einem Hospizhelfer immer schon innerhalb des Stadtgebietes liegt.

Jenseits dieser geographischen Einschränkungen, die zu Beginn einer Anfrage festgelegt werden, ergeben sich noch ganz andere *Ent- und Begrenzungen des Raums*. Das hängt davon ab, wer sich zu welchem Zeitpunkt zwischen den Orten bewegt, und welche Orte zur Konstitution eines hospizlichen Raums in Betracht kommen. Verfolgen wir die Bewegungen der unterschiedlichen Akteure zu den Orten.

Bewegungen der Hospizakteure

Während einer Fahrt zu einem Hausbesuch zeigt eine Palliativfachkraft immer wieder aus dem Autofenster, um zu schildern, dass sie auch hier und dort einen Patienten oder eine Patientin betreut hat. Sie erklärt, dass im Hospizdienst das Credo gilt: *„Leichen pflastern unseren Weg“*, worin sich eine zeitliche Dimension der individuellen Wahrnehmung des hospizlichen Raums ausdrückt. Der Raum setzt sich zusammen aus den gegenwärtigen Begleitungen sowie aus den vergangenen, deren Erinnerung an Gebäuden und Stadtteilen haften bleibt. Das immer dichter werdende Netz bereits vergangener Begleitungen strukturiert den Raum durch Erinnerungen. Erfahrungen überlagern die Orte, an denen sich sowohl die hauptamtlichen als auch die ehrenamtlichen Hospizmitarbeiter bewegen. Aber jeder nimmt den Raum anders wahr, weil er sich je nach Erfahrung und nach Anzahl der Begleitungen in die eine oder andere Richtung ausdehnt. Ein wesentlicher Unterschied ergibt sich zwischen einer Palliativfachkraft und einem Hospizhelfer vor allem hinsichtlich der Anzahl der Begleitungen. Ein Hospizhelfer begleitet in der Regel einen Patienten mit seinen Angehörigen, während eine Palliativfachkraft eine Vielzahl an Patienten parallel betreut – nach der Angabe einer Palliativfachkraft etwa 7 bis 22 Fälle zur selben Zeit. Der Raum ist aus der Perspektive eines Hospizhelfers zum aktuellen Zeitpunkt stets auf einen Patienten begrenzt, während er aus der Perspektive einer Palliativfachkraft breit gefächert ist in dem Sinne, dass sie in unterschiedlichen Begleitungen involviert ist. Jede dieser Begleitungen setzt sich aus verschiedenen Akteuren zusammen, findet an anderen Orten statt, ist anders thematisch ausgerichtet.

Ein weiterer Unterschied in der Perspektive einer Palliativfachkraft und eines Hospizhelfers auf den hospizlichen Raum ergibt sich hinsichtlich der institutionellen Grenzziehungen. Für eine *Palliativfachkraft* ist das (vorübergehende) Ende einer Begleitung in der Regel dann erreicht, wenn der Patient sich dafür entscheidet, dass er dauerhaft in ein anderes institutionelles Gefüge eintritt, weil er bspw. in eine Rehabilitationsklinik möchte oder eine Einweisung auf die Palliativstation notwendig ist. In dem Moment, in dem der Patient in diese andere Institution eintritt, hört für die Pal-

liativfachkraft der Auftrag auf. Entscheidungskompetenzen und Handlungsbefugnisse liegen nun bei den Akteuren innerhalb der neuen Institution. Wenn es sich um einen vorübergehenden Aufenthalt handelt mit der Aussicht, dass der Patient wieder nach Hause kommt, wird die Palliativfachkraft zumeist noch telefonisch Kontakt halten, um dann wieder einzusteigen, wenn der Patient erneut aus der Institution austritt. Wenn hingegen ein Patient sich entscheidet zurück in die Klinik zu gehen, weil die Schmerzen unerträglich sind, und er hofft, dass seine Schmerzen dort behandelbar sind, kann die Palliativfachkraft noch den Vorschlag unterbreiten, den palliativmedizinischen Konsiliardienst der Klinik einzuschalten. Aber: Die Palliativfachkraft kann dies nur vorschlagen, der Auftrag selbst muss von der entsprechenden klinischen Abteilung gegeben werden. Die Grenzen des hospizlichen Raums für eine Palliativfachkraft sind dort gezogen, wo andere institutionelle Verhältnisse beginnen. Punktuelle Überschneidungen treten auf, weil eine Palliativfachkraft bestrebt sein wird, dass ein institutioneller Wechsel – von einem Zuhause in die Klinik oder auch auf die Palliativstation, oder umgekehrt: von der Klinik nach Hause – möglichst reibungslos verläuft, weshalb die Palliativfachkraft den Patienten bereits *vor* einer Entlassung nach Hause in der Klinik oder auf der Palliativstation aufsucht, um ihn kennen zu lernen und mögliche vorbereitende Maßnahmen im Zuhause des Patienten durchzuführen. Und ein nebeneinander institutioneller Räume ist möglich, wenn ein Patient zu Hause vom Hospizdienst betreut wird und sich parallel dazu, bspw. für Chemotherapien, in die Klinik begibt. Anders verhält es sich bei einem Hospizhelfer: Er begleitet den Patienten in der Regel auch dort, wo eine Palliativfachkraft sich bereits zurückgezogen hat. Ein Kontakt zwischen einem Patienten wird nicht abgebrochen, wenn der Patient sich einer anderen Institution übergibt, sondern die Begleitung des Hospizhelfers setzt sich auch dort fort, wo die Begleitung der Palliativfachkraft aufhört.

Diese unterschiedlichen Raumgrenzen – je nachdem, ob es sich um eine Palliativfachkraft oder einen Hospizhelfer handelt – hängen von der *Funktion eines Akteurs* ab, die er während einer Begleitung einnimmt. Eine Palliativfachkraft verstanden als Professionelle, die Entscheidungen im Sinne des Patienten ausführt, kann und muss sich dann zurückziehen, wenn sie den Patienten in einer anderen betreuenden Institution weiß, und wenn die Betreuung durch andere professionelle Akteure durchgeführt wird. Die Palliativfachkraft ist daher durch andere Professionelle austauschbar, auch wenn der institutionelle Hintergrund, und folglich der Wissenshorizont als Professioneller (etwa als Palliativfachkraft oder als Klinikarzt), ein jeweils anderer ist. Die Hospizhelfer hingegen – so drückt sich eine Palliativfachkraft aus – „sind einfach Mitmenschen, die da sind“ (IT_22/1110-Pfsa

1/2). In dieser Funktion, dem Patienten und seinen Angehörigen ein mitmenschlicher Begleiter zu sein, hat der Hospizhelfer einen kaum allgemein definierbaren Auftrag (auch wenn er im konkreten Fall definier- und verhandelbar ist, wie bspw. durch die Überwachung der Medikamenteneinnahme). Eine Hospizhelferin formuliert es so:

Hospizhelferin: Ja gut aber vorher, aber vorher steht doch seine Bereitschaft 'ne Arbeit zu leisten und dafür kein Geld zu kriegen, des is doch schon, so fängt's schon mal an und dann, dann jeder, das was er kann einbringen, der eine kann gut abwaschen, der andere verkauft die Autos oder so, ne, des oder was halt nötig ist, ne, oder was er erkennt, was nötig is, und wenn das mit seinen Fähigkeiten übereinstimmt, dann macht er das dann, also irgendwie in der Richtung würd ich's formulieren wollen. (IT_32/0402-HH2/2)

Und eine andere Hospizhelferin beschreibt noch allgemeiner:

Hospizhelferin: Des is ja grad, denk ich auch, unser Plus, dass wir also ein breites Spektrum einfach menschlicher äh Fähigkeiten mitbringen. (IT_32/0402-HH2/2)

In dieser diffusen Rolle als Mitmensch¹⁰¹, deren Aufgabe sich nach den eigenen Fähigkeiten ausrichtet, hat der Hospizhelfer dann die Möglichkeit dorthin mitzugehen, wo der Patient hingeht. Ein Kontakt wird nicht abgebrochen. Als Mitmensch, der sich über die Zeit hinweg dem Patienten freundschaftlich angenähert hat, ist der Hospizhelfer schließlich nicht austauschbar, bzw. nicht mehr ohne weiteres austauschbar. So ist die Beziehung des Hospizhelfers zum Patienten und zu seinen Angehörigen durch 'Einmaligkeit', die der Palliativfachkraft durch 'Austauschbarkeit' gekennzeichnet.

Allgemein formuliert heißt das, dass die soziale Beziehung zwischen Patient und professionellem Hospizmitarbeiter konstituiert wird durch einen spezifischen Ausschnitt, insofern der Patient ein schwerstkranker Mensch ist. Die Beziehung wird durch den Relevanzbereich der Herstellung einer hospizlichen Sterbebegleitung determiniert. Die Beziehung zwischen Patient und Hospizhelfer hingegen ist durch Diffusität geprägt, bei dem keine konkreten Erwartungen an den anderen gerichtet werden, so dass der Handlungsspielraum, in dem sich diese Beziehung konstituiert, keine eindeutig vorgegebenen Grenzen besitzt.

¹⁰¹ Die Beschreibungen decken sich mit denen in der Hospizliteratur vorfindbaren Ausführungen über ehrenamtliche Hospizarbeit. Student bezeichnet sie bspw. als „Fachleute fürs Alltägliche“ (Student 1997: 39), wodurch die Integration des Sterbenden in der Gesellschaft gestärkt werden soll. Siehe hierzu auch Dahms (1999: 31ff).

Bewegungen des Patienten

Nicht nur die Hospizakteure, auch der Patient bewegt sich zu unterschiedlichen Orten. Denn nicht immer ist ein Sterben zu Hause möglich. Zu Beginn einer Begleitung muss daher zweierlei mit dem Patienten geklärt werden: Erstens die Frage, ob der Patient tatsächlich zu Hause bleiben möchte, und zweitens die Frage, wo er hin will, falls eine Begleitung zu Hause, aus welchen Gründen auch immer, nicht mehr möglich ist. Zwei Orte kommen im Wesentlichen als solche Orte in Frage, auf die ausgewichen werden kann. Das ist zum einen die Palliativstation, zum anderen die Klinik. Damit ist der Radius, in dem der Patient sich bewegt, begrenzt. In der Regel will ein Patient auf die Palliativstation, nur gelegentlich wird eine Einweisung in die Klinik bevorzugt. Der Ort, auf den ausgewichen wird, wird jedoch erst Thema, nachdem entschieden ist, dass der Patient ein Sterben zu Hause favorisiert. Erst dann wird ermittelt, wo der Patient notfalls hinwechseln möchte.

Patientin (sinngemäß): „Ich wäre froh, wenn es schnell geht. Ich will in jedem Fall nie wieder in dieses Krankenhaus.“ Palliativfachkraft (sinngemäß): „Ich verspreche, dass das nicht passieren wird.“ (BP_21/2104)

Dieser Ort, auf den ausgewichen wird, kann aus unterschiedlichen Gründen in die Planung einer Begleitung einbezogen werden.

Palliativfachkraft an die Angehörigen gerichtet (sinngemäß): „Es ist auch die Frage, was Sie aushalten können. Aber es gibt immer auch die Möglichkeit der Einweisung in eine Palliativstation und das geht dann innerhalb von zwei oder drei Tagen.“ (BP_11/2304)

Dass ein Patient Zuhause sterben kann, müssen die Angehörigen mittragen. Können sie das nicht, weil sie bspw. an ihre körperlichen und psychischen Grenzen kommen, kann eine Palliativstation oder eine Klinik auch für sie bedeutsam werden. Während ein solcher Ort für den Patienten zweite Wahl ist, wird er zu einer möglichen oder tatsächlichen Entlastung für die Angehörigen, und der Wechsel des Patienten von einem Ort zum anderen kann innerhalb kurzer Zeit realisiert werden.

Einen andern Ort in die Planung einzubeziehen, kann noch weitere Gründe haben. Eine Palliativfachkraft erzählt über die Schwierigkeiten hinsichtlich der Medikamentenvergabe Zuhause:

Palliativfachkraft: Wenn du so was ausprobierst, dann versuchste ein Medikament, dann musst'n paar Tag warten /I: hm/ ob des jetzt anschlägt, jetzt siehst des funktioniert nicht, dann musst wieder zum Hausarzt gehn, musst'n anders verordnen lassen und da kriegst halt dann unter Umständen auch Schwierigkeiten mit dem Hausarzt, weil der nicht ständig was Neues verord-

nen soll, ja (.) und des is'n mühsames Geschäft und man verliert unendlich viel Zeit, ja /I: hm/ ähm also wenn die Einstellung vor-von vornherein sich als vermutlich schwierig erweisen wird /I: hm/ dann is es am sinnvollsten, das auf'ner Palliativstation zu machen, weil man enorm viel Zeit spart, ja, dann hast in ein bis zwei Wochen hast den kompletten Plan und kannst Zuhause dann anpassen, entsprechend ja wenn du aber bei null anfängst, ähm, is erst mal die Frage wie die Leute drauf ansprechen. (IT_22/1109-PFmp1/3)

Etwas weiter unten im Gespräch fährt die Palliativfachkraft fort:

Palliativfachkraft: Dann is mir oft lieber die Palliativstation, um halt (.) den Gewinn, den sie aus'ner guten Einstellung haben, von der Zeit her zu verlängern, ja /I: mhm/ also ich mein, wenn ich vier Wochen brauch, um in etwa hinzukommen und das Ganze in zehn Tagen haben kann, ham die Leut ja scho fast wieder zweieinhalb Wochen Lebensqualität gewonnen ja und des is mir auch wichtig, ja. (IT_22/1109-PFmp1/3)

Die Palliativfachkraft spricht hier mehrere Punkte an: Zunächst die Abhängigkeit vom Arzt, weil sie sich mit ihm koordinieren muss, und er selbst wieder in einer Abhängigkeit steht, weil er nicht ständig ein neues Medikament verordnen darf. Der Ort Zuhause ist in ein Netz von Abhängigkeiten eingelassen, so dass die Palliativfachkraft nicht ständig so agieren kann, wie sie es letztendlich möchte. Ihr Handeln ist determiniert. Die Folge hieraus ist die Zeit, die nicht eingespart werden kann. Zeit geht verloren für einen schwerstkranken Patienten, aber Lebensqualität in der verbleibenden Zeit ist ein kostbares Gut. Daher kann ein vorübergehender Aufenthalt auf einer Palliativstation mehr Tage mit einer entsprechenden Lebensqualität bedeuten, als wenn man den Patienten zu Hause behandeln würde, wo bspw. eine entsprechende Schmerzeinstellung nur mühsam aufgrund der eben beschriebenen Abhängigkeiten vorangehen würde. Hinter diesem Rechenexempel der Palliativfachkraft, das die Lebensqualität als Ergebnis im Blick hat, steht der Zustand des Patienten, der auf diese Weise wesentlich mitbestimmt, an welchem Ort der Patient sich aufhält.

Der Ort des Sterbens hängt daher nicht allein von den Relevanzen des Patienten ab, auch wenn diese im Vordergrund stehen. Auch die Angehörigen, der körperliche Zustand des Patienten sowie die mit einem Ort verbundenen Handlungsmöglichkeiten einer Palliativfachkraft entscheiden darüber, an welchem Ort der Patient sich während einer Begleitung befindet. Ein nach hospizlichen Kriterien errichteter Raum unterliegt daher einem *intersubjektiven Aushandlungsprozess*, an dem Akteure unterschiedlicher Provenienz beteiligt sind, die wiederum nach je eigenen Relevanzen handeln. Je nachdem aber an welchem Ort ein Patient begleitet wird, werden unterschiedliche Akteure involviert sein (bspw. eine Palliativfachkraft und/oder

ein Hospizhelfer) und wird die Begleitung anders gestaltet werden, so dass der hospizliche Raum sich je nach *Akteurstypen* und je nach *Orten* auf unterschiedliche Art und Weise konstituiert. Dies berücksichtigend muss eine Palliativfachkraft *vorausschauend* während einer Begleitung *agieren*. Die Aushandlung über die Orte des Sterbens *verweist daher auf das Wissen einer Palliativfachkraft, dass eine hospizliche Wirklichkeit vor Ort, an dem Handlungen unterschiedlicher Akteure stattfinden, aus welchen konkreten Gründen auch immer jederzeit brüchig werden kann.*

4.1.3 Begegnungen im Raum

Das Zuhause des Patienten ist zunächst ein hospizfremder Ort. Es ist aus der institutionellen Perspektive des ambulanten Hospizdienstes *das Zuhause irgendeines Menschen, der an einer schweren Krankheit leidet*. Wenn Hospizakteure diesen Ort betreten, weil sie für eine Begleitung einen Auftrag von wem auch immer erhalten haben, *dann besteht ihr Interesse darin, diesen Ort in einen hospizlichen zu transformieren*. Worum es im Folgenden daher geht, ist die Beantwortung der Frage, wie sich die Akteure in Relation zueinander und zum Ort des Zuhause setzen, und welche Herausforderungen sich hierbei ergeben. Betrachtet werden im Einzelnen die Palliativfachkräfte, die Hospizhelfer sowie der Patient und seine Angehörigen.

Zur Reichweite des Begriffs ‚Hospiz‘

Beginnen wir mit der Frage, wie die Hospizakteure vom Patienten und von seinen Angehörigen wahrgenommen werden.¹⁰² Die Beantwortung dieser Frage ist bedeutsam, um zu verstehen, welchen Herausforderungen Hospizakteure begegnen müssen, um sich vor Ort positionieren zu können und hier einen Zugang zu verschaffen. Hierbei wird die Begegnung zwischen den Klienten einerseits und den Hospizakteuren andererseits vorstrukturiert durch das, was Klienten über die Institution Hospiz wissen. Das heißt: Wenn ein Hospizakteur – sei es eine Palliativfachkraft oder ein Hospizhelfer – einem Klienten gegenübertritt, dann steht im Mittelpunkt der Begegnung zunächst der Begriff ‚Hospiz‘, den die Hospizakteure mehr oder weniger repräsentieren. In den Köpfen der Menschen ist der Begriff noch weitgehend diffus, und nicht immer kann von den Klienten eindeutig zugeordnet

¹⁰² Zu präzisieren ist Folgendes: Die Darstellung erfolgt aus der Perspektive der Hospizakteure und nicht der Klienten. Es geht also darum, wie die Hospizakteure wahrnehmen, dass ihre Klienten sie wahrnehmen, denn danach richten sie anschließend ihre soziale Praxis aus.

werden, was hinter diesem Begriff steht. Eine Hospizhelferin formuliert, was auch innerhalb des Hospizdiskurses bekannt ist:¹⁰³

Hospizhelferin: Inzwischen, weiß ma ja eigentlich schon fast nimmer, die einen sagen, es is a Pflegeheim, die anderen sagen, es is a Krankenhaus, einige wenige wissen, dass es das auf dem Land auch gibt. (IT_32/0402-HH 2/2)

Die Konsequenzen aus einem Nicht-Wissen, was Hospiz beinhaltet, ist dann für die ambulanten Hospizdienste unter Umständen folgenreich:

Eine Palliativfachkraft für Soziale Arbeit berichtet über den Fall einer alten Frau, bei der eine medizinisch-pflegerische Palliativfachkraft ‚schnell schnell‘ eine Nachtwache braucht für die schwerstkranke Patientin. Die Palliativfachkraft organisiert diese Nachtwache, ohne dass sie selber noch einmal zu dieser Familie gefahren ist, um mit dem Sohn zu sprechen. Dann aber wird der Nachtwache vom Sohn die Tür vor der Nase zu gemacht. Für sie – so hat die Palliativfachkraft beschlossen – kann nun nichts mehr so eilig sein, als dass sie nicht vorher erst einmal selbst bei der Familie vorbei schaut, um die Situation zu klären. Denn aus ihrer Sicht war der Sohn mit der Situation vollkommen überfordert und er wollte von Anfang an die Mutter abgeben, weshalb der Sohn sehr enttäuscht war, dass der CHV keinen 24-Stunden-Bereitschaftsdienst organisieren kann. Da er – so die Palliativfachkraft – die Verantwortung für die Mutter ganz abgeben wollte, ihr aber eigentlich versprochen hatte, sie nicht ins Krankenhaus zu bringen, hat er sich betrunken und der Nachtwache die Tür vor der Nase zugemacht. Schließlich kommt die Mutter ins Krankenhaus. (BP_11/2312)

Der Sohn, der sich, in der Darstellung der Palliativfachkraft, unter einem Hospizdienst einen 24-Stunden-Bereitschaftsdienst vorstellt, knüpft an dieses Wissen eine entsprechende Erwartungshaltung an. Da die Palliativfachkraft diese Erwartungen, die an sie vom Sohn herangetragen werden, nicht erfüllen kann, kommt es letztendlich nicht zu einer Begleitung. Die Diskrepanz zwischen dem, was der Hospizdienst leistet, und dem, was erwartet wird, ist zu groß, als dass eine Begleitung noch zustande kommen könnte.

Auf eine andere Problematik verweist eine Palliativfachkraft, wenn sie auf den Umgang mit dem Begriff ‚Hospiz‘ bei den Patienten und den Angehörigen verweist:

¹⁰³ Siehe hierzu bspw. die Ergebnisse aus der Erhebung von Dreßel, Erdmann, Hausmann, Hildenbrand & v. Oorschot (2003): „Sterben und Tod in Thüringen. Ergebnisse einer sozialwissenschaftlichen Repräsentativbefragung“ an der Friedrich-Schiller-Universität Jena. Die Ergebnisse erhält man im Internet unter http://pflege.sw.fh-jena.de/hospiz/pdf/sterben_und_tod.pdf (Stand 16.2.2005), S. 10. Hierzu auch der Verweis von Pfeffer (1998: 30).

Palliativfachkraft: Also ein Stück steht Hospiz da natürlich auch ähm dafür, wie diese Erkrankung enden wird /I: ja/ und des is nicht für alle Leute so angenehm, dass zu sagen, durch den Vertreter von Hospiz, wer immer des dann auch is /I: ja/ äh, gespiegelt zu bekommen. (IT_22/1110-PFsa1/2)

Und weil die Klienten so genau wissen, was Hospiz bedeutet, erzählen Hospizmitarbeiter, dass sie immer wieder von Angehörigen gebeten werden, sich vor dem Patienten nicht als eine Person, die vom Hospizdienst kommt, zu präsentieren. Dem offenbaren Nicht-Wissen über das Hospiz steht ein eindeutiges Wissen um die Zuständigkeit von hospizlichen Einrichtungen und deren Aufgaben gegenüber. Dieses Kontinuum von Nicht-Wissen und dem gerade in seiner Klarheit Gewussten konfrontiert die Hospizakteure mit Schwierigkeiten, die nicht nur zu Beginn einer Begleitung mit einem abweisenden Verhalten verbunden sein können. Gelegentlich muss die Palliativfachkraft auch noch während einer Begleitung die Eindeutigkeit, die mit dem Begriff ‚Hospiz‘ verbunden ist, vermeiden – wie etwa bei einer Patientin, die durch eine Hospizbegleitung im nahen Bekanntenkreis mit dem Hospizdienst und seinen Leistungen vertraut war und sich dennoch nicht mit ihrem nahenden Tod konfrontieren wollte. Sie reagiert erschrocken, als die Palliativfachkraft sie daraufhin anspricht. Im Rückblick auf die Begleitung erzählt die Palliativfachkraft im Interview dann auch:

I: Ich hab nur gedacht, weil die Fr-Frau P. ((Name der Patientin)) hat euch ja schon gekannt.

Palliativfachkraft: Natürlich, des is ja, des, im Grunde hat se des auch gewusst, was wir machen, ja, aber sie wusste auch, dass bei uns der Zeitfaktor jetzt nicht des aller-nicht im Vordergrund stand, wir begleiten ja auch Patienten, die länger noch krank sind, ja. (IT_23/0807-PFmp1/2)

Die Palliativfachkraft verweist darauf, dass auch wenn man als Patient weiß, wofür Hospiz steht, der Begriff an sich diffus in Bezug auf den konkreten Fall bleibt und womöglich auch bleiben muss, wie etwa in zeitlicher Hinsicht: entweder weil man nicht vorhersagen kann, wie lange eine Begleitung dauert, und/oder weil die Frage nach dem zeitlichen Eintritt des Todes für ambulante Hospizarbeit prinzipiell wenig relevant ist. Dieses mehr oder weniger diffuse Wissen über Hospiz und die dahinterstehende Institution hat Konsequenzen für die Begegnung der Hospizakteure mit den Klienten in der lebensweltlichen Privatheit.

Positionierungen der Hospizakteure

Weil der Begriff ‚Hospiz‘ häufig diffus bleibt und weil der ambulante Hospizdienst nicht ein Ort ist, zu dem man hingehen kann, ähnlich wie man in

eine Klinik oder in ein stationäres Hospiz eintritt, entsteht zunächst die Frage nach der Herkunft der Hospizakteure:

Patientin (sinngemäß): „Kommen Sie von der Klinik?“ Palliativfachkraft (sinngemäß): „Nein, nein, wir haben unser Büro am Rotkreuzplatz“. (BP_31/1305)

Hierin zeigt sich die Schwierigkeit einer institutionellen Verortung einer Palliativfachkraft aus Klientenperspektive. Gerade weil eine Palliativfachkraft von den Klienten durchaus als Professionelle, und damit auch als Vertreterin einer Institution, anerkannt wird, wird versucht sie institutionell zu verorten, was zu Schwierigkeiten gerade beim *ambulant* Hospizdienst führen kann, aber nicht muss (vgl. auch Schneider & Westrich 2005: 77f).

Ein Hospizhelfer hingegen, der eindeutig als Mitmensch identifiziert wird, steht noch vor anderen Schwierigkeiten als ein professioneller Hospizakteur. Hier ist zwar eindeutig, woher ein Hospizhelfer kommt, aber gerade in dieser Zurechenbarkeit – der Verortung des Hospizhelfers in einen strukturell ähnlichen Lebensbereich – lässt die Frage entstehen: ‚Was tut der eigentlich hier?‘. Und gerade weil ein Hospizhelfer einem privaten Lebensbereich zugerechnet wird, ist nicht deutlich, „in welchem Auftrag“ (IT_22/1110_PFs1/2) er kommt. Wenn er aus einem ähnlichen lebensweltlichen Bereich kommt wie der Patient, dann ist nicht mehr deutlich, woraus seine Motivation entsteht, wie er institutionell eingebunden ist und folglich wie mit ihm vor Ort umgegangen werden muss. Aber gerade dieser Bezug zum lebensweltlichen Bereich schafft auch Möglichkeiten in der Beziehung zum Patienten und zu den Angehörigen:

Palliativfachkraft: Also wenn Hospizhelferbegleitungen dann wirklich ähm also *gelingen* /I: mhm/ jetzt in Anführungszeichen /I: mhm, mhm/ dann kann dann natürlich zwischen dem Hospizhelfer und dem Patienten oder den Angehörigen ein ein Maß von Vertrautheit und von Nähe und von (.) Einbezogenensein in die eigenen inneren Prozesse entstehen äh die zu uns als Professionellen nie aufkommen würde, ja /I: ja/ also es gibt durchaus Konstellationen, wo du genau merkst, also die sind ein Herz und eine Seele geworden. (IT_22/1110-PFs1/2)

Und weiter unten erzählt die Palliativfachkraft über eine Hospizhelferin:

Palliativfachkraft: Die hat mir gesagt, sie is jetzt mit ihrer Patientin eigentlich äh so verwachsen, des is 'ne Freundschaft geworden /I: mhm/ und sie sagt, also wenn wenn jetzt es an Tod und Sterben geht /I: ja/ hat sie selber wirklich Angst ähm was das mit ihr machen wird ähm weil sie eigentlich nicht mehr die, den Abstand auch hat /I: ja/ den jetzt so 'ne Rolle Hospizhelferin auch mit sich bringt, ja also sie sagt, wenn wenn sozusagen meine Pa-

tientin äh, wenn die mal sterben wird, des is es kommt mir vor, als würd eine meiner besten Freundinnen gehn. (IT_22/1110-PFsa1/2)

Wie die Hospizakteure im Raum verortet werden, bestimmt auch ihre *Position gegenüber den Klienten*. Denn über die Zeit hinweg können sich unterschiedliche Beziehungen einer strukturellen Distanz bzw. Nähe aufgrund der Positionierungen, welche die Akteurstypen im Raum gegenüber den Klienten einnehmen, entstehen. Diese Positionierungen der Akteure sind unterschiedlich, je nachdem ob es ein professioneller Hospizakteur oder ein Hospizhelfer ist. Hieraus ergeben sich die verschiedenen Beweglichkeiten der Hospizakteure im Raum und erklären sich die weiter oben beschriebenen unterschiedlichen Grenzziehungen des Raums. Denn weiß ein Patient oder ein Angehöriger zunächst nicht, wie ein *Hospizhelfer* zu verorten ist, so kann der Hospizhelfer doch während der Begleitung zu einem *Freund* werden und es auch bleiben, wenn der Patient in eine Klinik geht. Er wird von den Hospizakteuren der engste und beständigste Begleiter des Patienten und/oder seiner Angehörigen, weil er eben vornehmlich als Freund oder Mitmensch fungiert und sich hierüber die Nähe zum Patienten aufbaut. Anders gestaltet sich die Beziehung zur *Palliativfachkraft*. An keinen Ort gebunden, für mehrere Patienten zuständig und daher sich nur begrenzt bei den Patienten aufhaltend, bleibt sie auch über die Zeit einer Begleitung hinweg eine *Fremde* im Simmelschen Sinn (Simmel 1968) und gewinnt hieraus die Objektivität einer Fremden, die sie braucht, um beweglich und unvoreingenommen mit den unterschiedlichen Akteuren agieren zu können und um eine Begleitung in Kooperation mit hospizfremden Akteuren zu gestalten. Aufgrund dieser Ungebundenheit der Palliativfachkraft und der daraus resultierenden strukturellen Fremdheit gegenüber den Klienten ist eine Palliativfachkraft nicht dem gleichen Risiko ausgesetzt, in das Familiensystem hineingezogen zu werden wie ein Hospizhelfer, der stets auch Gefahr läuft, in allzu nahe Bindungen oder in einen Konkurrenzkampf mit den Angehörigen involviert zu werden.¹⁰⁴

¹⁰⁴ Eine derartige Positionierung der Hospizhelfer in der lebensweltlichen Privatheit kann von Seiten der Klienten zu einer unerwarteten Wertschätzung gegenüber dem Hospizhelfer führen. Diese Schwierigkeit kann mit dem kulturanthropologischen Konzept des ‚Gabentausches‘ von Mauss verdeutlicht werden, „welches gerade bei Besuchen von Gästen eine wichtige Rolle bei der Gestaltung der sozialen Beziehung zwischen zunächst Fremden, dann Bekannten und schließlich miteinander sozial verbundenen Menschen spielt. Insofern, als die geleistete, besser: dargebrachte Hilfe von ihrem Empfänger als Gabe gedeutet wird, enthält sie sowohl den Zwang zur Akzeptanz wie gerade in ihrer Selbstlosigkeit die unmissverständliche Aufforderung zu Gegengabe. Aus der Perspektive des Klienten lautet die soziale Norm des Gabentausches hier: Dieser Gast, der mir zu Hause wertvolle Hilfe bringt, darf dafür etwas erwarten – und das bin ich mir

Diese unterschiedlichen Positionierungen eines Hospizhelfers und einer Palliativfachkraft im Raum werden auch nach dem Tod eines Patienten deutlich. Eine Hospizhelferin erzählt, dass sie zu einer Tochter einer ehemaligen Patientin noch Kontakt pflegt, obwohl die Begleitung einige Jahre zurückliegt. Das aufgebaute freundschaftliche Verhältnis zum Patienten und zu den Angehörigen während einer Begleitung trägt gelegentlich über den Tod des Patienten hinaus. Die Fortsetzung eines solchen Verhältnisses zwischen den Angehörigen und einem Hospizhelfer ist daher prinzipiell unproblematisch. Anders gestaltet es sich für eine Palliativfachkraft:

Palliativfachkraft: Dann war's schwierig sich zu trennen von dem Ehemann, der mit seiner ganzen Bedürftigkeit, der wollte wissen, wann *ich* Geburtstag hab, wann die *Hospizhelferin* Geburtstag hat, kam noch mal her, spendete etwas, was, wurde Mitglied, das fand ich eigentlich alles ganz schlimm, weil das Geld war nicht so dick /I: mhm/ aber irgendwie hab ich mir dann gesagt, er kann, er muss was zurückgeben können /I: mhm/ und ich kann es jetzt nicht ablehnen /I: mhm/ ähm zu Weihnachten hat er dann wieder, dann musst ich so eine Karte schreiben, dass es eine schöne Begleitung war, dass /I: mhm/ aber dass wir uns jetzt auch verabschieden müssen, es war also dann nach drei Monaten wo er immer wieder noch /I: mhm/ Kontakt gesucht hat und ganz nett war, dass er gesagt hat wenn ich mal Hilfe brauch oder der *Hospizverein* /I: mhm/ ein Anruf genügt (Lachen). (IT_32/0403-PFsaI/I)

Die Palliativfachkraft hat die Schwierigkeit, dass sie auf der einen Seite den Ehemann nicht verletzen, aber auf der anderen Seite die Begleitung beenden möchte. Da sie in der Rolle als Professionelle in die Begleitung eingestiegen ist und ihren Auftrag erfüllt hat, ist es notwendig, dass die Begleitung beendet wird, nicht zuletzt weil sie weitere Patienten zu betreuen hat. Hier tritt die Ambivalenz dieser Beziehung in der Darstellung der Palliativfachkraft zutage: Die Anforderung als Fremde an einer Begleitung teilzuhaben, droht unterlaufen zu werden von wem und wie auch immer: entweder weil die Palliativfachkraft sich zu sehr einbinden lässt oder weil die Klienten die Palliativfachkraft nicht mehr nur als Fremde wahrnehmen, sondern als mehr ansehen.

Der hospizliche Raum vor Ort erhält auf diese Weise, je nach der Anwesenheit unterschiedlicher Akteurstypen, eine unterschiedliche Qualität. Steht bei der *Anwesenheit eines Hospizhelfers eine innere Verbundenheit zum Patienten und zu seinen Angehörigen* im Vordergrund, ist der Raum durch

selbst schuldig!“ (Schneider & v. Hayek 2005: 132f; vgl. auch Schneider & Westrich 2005: 86f). Zwar wird auch eine Palliativfachkraft mit diesen Gegengaben bedacht, aber aufgrund der strukturellen Distanz zum Klienten, die sie als Fremde hat, sind diese Gegengaben – so die Vermutung – womöglich weniger ausgeprägt.

die Anwesenheit einer Palliativfachkraft vorwiegend durch das rationale Interesse an der Errichtung einer hospizlichen Sterbebegleitung geprägt.

Zugang vor Ort – vor allem der Palliativfachkraft

Bis hierher wurden zwei Zeitpunkte betrachtet: Der Beginn einer Begleitung, wenn die Klienten und Hospizakteure sich kennen lernen, und der Zeitpunkt, zu dem die Hospizakteure bereits in der Begleitung etabliert sind – als Freunde oder als Fremde. Zwischen diesen beiden Zeitpunkten liegt ein Prozess, währenddessen die Hospizakteure einen Zugang vor Ort erhalten bzw. sich erarbeiten müssen, um sich anschließend entsprechend – wie weiter oben geschildert – positionieren zu können. Da das Zuhause fremden Blicken zunächst verschlossen ist, müssen Zugangsbarrieren zur lebensweltlichen Privatheit von Seiten der Hospizakteure überwunden werden. Eine Zugangsbarriere ist manifest erkennbar an der Türe, die stets als Grenze zu diesem privaten Bereich dient und von einem Hospizakteur als solche anerkannt wird bzw. werden muss, gleichgültig ob es sich um eine Zimmertür in einer Betreuungsanstalt oder eine Wohnungstür in einem Mehrfamilienhaus handelt: Ein Klopfen oder ein Klingeln dient als Signal, um Eintritt zu erhalten. Die Kontrolle solcher Zugänge liegt beim Klienten. Um möglichst nicht vor einer verschlossenen Tür zu stehen, vereinbart eine Palliativfachkraft vorab telefonisch einen Termin.

Aber auch der konkrete Ort selbst muss zugänglich gemacht werden, indem die Privatheit gleichermaßen überwunden und respektiert wird. Das zeigt sich deutlich bei einem Erstbesuch, nachdem die Tochter einer Patientin uns die Tür geöffnet hatte. Die Patientin liegt im Schlafzimmer, zu dem man kommt, wenn man durch den Gang und schließlich durch das Wohnzimmer geht. Die Tochter hängt noch die Jacken auf:

Die Palliativfachkraft geht schon etwas vor, wartet aber dann zunächst im Wohnzimmer und sagt zur Tochter (sinngemäß): „Gehen Sie vor“. (BP_21/2102)

Schließlich bleiben wir im Wohnzimmer und die Patientin kommt hinzu:

Die Patientin (sinngemäß): „Nehmen Sie Platz.“ Aber die Palliativfachkraft möchte, dass sich die Patientin zuerst setzt. Diese verschwindet noch einmal aus dem Zimmer, und die Palliativfachkraft fragt die Tochter, wo ihre Mutter gemeinhin sitzt. Die Tochter deutet auf einen Stuhl, weshalb wir uns auf das Sofa setzen. Die Tochter setzt sich auf einen kleinen Hocker, den sie sich heranzieht. (BP_21/2102)

Die Patientin setzt sich schließlich auf *ihren* Stuhl. Dieses aufwändige Unterfangen sich vor Ort zu platzieren, läuft das nächste Mal, wenn wir kom-

men, fragloser ab, denn ab diesen Zeitpunkt ist es selbstverständlich, dass wir auf dem Sofa sitzen, die Tochter, wenn sie anwesend ist, auf dem Hocker und die Patientin auf ihrem Stuhl. Der Ort ist erschlossen und muss nicht jedes Mal ausgehandelt werden, wobei sich die Hospizakteure an den lebensweltlichen Gewohnheiten der Klienten orientieren und sich denen unterordnen. Der so zugänglich gemachte Ort wird sich auf diese Weise vertraut gemacht und institutionalisiert sich über mehrere Besuche hinweg.

Implizite Zugangsbarrieren müssen auch auf der Beziehungsebene überwunden werden. Weil die Beziehungsebene sich je nach Akteurstyp unterscheidet, gestalten sich auch die Zugangsbarrieren unterschiedlich. Hierzu zunächst die Ausführungen einer Palliativfachkraft:

Palliativfachkraft: Also ich glaube, ähm, dass die Rolle der Hospizhelfer die ungeklärteste ist /I: mhm/ also, dass sie jetzt Patientenangehörige ähm mit jemandem Professionellen 'ne klarere Vorstellungen verbinden, bei Hospizhelfern sagen se ja, der kommt jetzt, ja was was tut der? Ja, also mit welchem Auftrag kommt er? Ja das is einfach, da sind die *Konturen* verschwommener /I: ja/ ja ähm am leichtesten glaube ich ähm hat's 'ne Krankenschwester /I: mhm/ also ich glaub unsere Schwestern ham's ham ham was den Einstieg anbelangt, eigentlich die *besten* Karten /I: ja/ weil sie dort anknüpfen können, ähm, was zunächst für die allermeisten im Vordergrund steht äh nämlich diese medizinisch-pflegerischen Fragen /I: ja/ ja, das ist sehr konkret /I: ja/ ähm das gibt auch ähm 'ne Handlungsmöglichkeit, die meisten:s sehr kurzfristig schon positive Folgen zeitigt, ja /I:mhm/ ähm wo dann 'n Vertrauen entsteht, 'ne Beziehung ähm, ja /I: mhm/ der Sozialarbeiter, er ist dann schon wieder ein Stück ähm is für die Leute schon a bisschen abstrakter /I: Ja, das wär meine nächste Frage, genau/ ja, is abstrakter ähm da ist vielleicht dann auch schon irgendwie so, ja 'n gewisses Befremden, was, was tu ich mit 'nem Sozialarbeiter, grad wenn es des eigentlich 'ne eher gut situierte, ich mein, die warn jetzt nich reich, die Leute /I: ja/ aber immerhin so, Sozialarbeiter is wieder mit Psychologen äh da verbinden die Leute oft ja dass der irgend'n Defizit also irgendwie bearbeitet /I: mhm/ und hab ich dieses Defizit? /I: mhm/ ja, also ich glaub der Psychologe hat's noch schwerer als'n Sozialpädagoge /I: ja (Lachen)/ ähm für mich is es dann immer relativ einfach ähm wenn ich dann drauf verweise, dass ich in der Einsatzleitung der Ehrenamtlichen bin=also das is dann für die Leute *aha*, dann können se des zuordnen /I: mhm/ ja also der kommt jetzt nicht, um ähm irgend'n Sozialhilfeantrag auszufüllen sondern ähm weil er einfach uns kennenlernen will und gegebenenfalls also ehrenamtlich eben. (IT_22/1110-PFsa1/2)

Wer einen Zugang wie zum Klienten erhält, hängt nach der Darstellung der Palliativfachkraft wesentlich von der Wahrnehmung der Klienten auf die Hospizakteure ab. Nicht jeder der Hospizakteure hat aufgrund der Rolle, die er einnimmt, den gleichen Zugang. Die Hospizakteure sind sich dieser

Wahrnehmung der Klienten durchaus bewusst: Am einfachsten hat es die medizinisch-pflegerische Palliativfachkraft, bei der sich am ehesten ein Zugang zu den Klienten herstellt, gefolgt von einer Palliativfachkraft für Soziale Arbeit und am schwierigsten – so die Palliativfachkraft – gestaltet sich der Zugang für einen Hospizhelfer, denn der Zugang hängt von den, mit der Akteursrolle zusammenhängenden, Aufgaben innerhalb der lebensweltlichen Privatheit des Klienten ab. Um einen Zugang zu den Klienten zu erhalten, ist – da ist sich das Hospizteam einig – insbesondere die Arbeit einer medizinisch-pflegerischen Palliativfachkraft entscheidend. Wenn eine Anfrage eines Klienten bspw. hinsichtlich der Schmerzen erfolgreich beantwortet wurde, dann ist – wie die Palliativfachkraft sich weiter ausdrückt – der ‚Boden bereitet‘, auf dem eine Begleitung aufgebaut werden kann. Konkrete Aufgaben, die einen Zugang ermöglichen, liegen bei einer medizinisch-pflegerischen Palliativfachkraft ‚in der Natur der Sache‘. Aus der Perspektive eines Patienten ist die Beseitigung der Schmerzen existenziell, und Grund genug, um jemand Fremdes um Hilfe zu bitten und ihm Einlass zu gewähren, vor allem dann wenn Ärzte und Klinikbesuche oder andere Möglichkeiten, wie sie bspw. die alternative Medizin anbietet, versagt haben. Je konkreter daher die Aufgabe ist, desto leichter können die Klienten eine fremde Person in ihre lebensweltliche Privatheit einbauen. Um diesen Zugang auch für sich zu ermöglichen, und weil sie sich der Problematik bewusst ist, verfolgt die Palliativfachkraft für Soziale Arbeit die Strategie, ihre Aufgabe für die Klienten zu konkretisieren: Man präsentiert sich beim Klienten nicht als jemand, der unterschiedliche, womöglich schwer greifbare Kompetenzen besitzt, sondern als jemand mit einer konkreten Aufgabe. Insofern ist es für einen Hospizhelfer am schwierigsten, einen Zugang zu erhalten, weil er sich einfach nur als Mitmensch präsentiert bzw. präsentieren muss.

Aus der Perspektive einer Palliativfachkraft geht es aber hinsichtlich solcher konkreter Anliegen immer auch um mehr. Die Sicht eines Patienten annehmend, meint eine Palliativfachkraft hierzu:

Palliativfachkraft: Was mach ich, wenn die Atemnot wieder kommt, ja da ist *natürlich* dann die Schwester mit’ner ganz praktischen Hilfestellung is dann auch der wichtigere Rettungsanker /I: mhm, ja/ ja, und das schafft einfach Vertrauen, schafft’ne Beziehung, ja. (IT_22/1110-PFsa1/2)

‚Vertrauen schaffen‘, ‚eine Beziehung herstellen‘ sind die klaren Anliegen von Seiten einer Palliativfachkraft, um über eine konkrete Aufgabe hinaus eine Begleitung herstellen zu können. Das Anliegen der Palliativfachkraft ist daher immer ein doppeltes: Lösen der Aufgabe und Schaffen einer vertrau-

ensvollen Beziehung zu den Klienten. Aber nicht immer ist diese Strategie erfolgreich:

Palliativfachkraft: *Ich* habe danach, des war vielleicht zu befürchten, die Patientin *nicht* mehr besuchen dürfen, also ich war wirklich es war zweckgebunden, dass ich durfte, sie hat ja schon am Anfang gezögert /I: ja/ sie hatte dann einen Auftrag für mich und zwar wegen der verkrüppelten Füße konnte sie das Haus nicht mehr verlassen, weil sie keine Schuhe hatte, die da noch irgendwie passten, dann hab ich mich gefreut und hab gedacht, das is sehr schön, die kriegt jetzt von mir Schuhe /I: mhm/ und wenn ich das organisiert habe, dann wird sie vielleicht mehr Zutrauen haben /I: mhm/ und ich darf öfter kommen /I: mhm/ sie hat diese Schuhe bekommen, hat sich in einem Anruf ganz *herzlich* das war auch echt und formvollendet bedankt, *aber besuchen* brauch ich sie *nicht*. (IT_32/0404-PFsa1/3)

Da die Klienten im ambulanten Hospizdienst nicht nur die Patienten sind, sondern mit ihnen auch die Angehörigen, muss ein vertrauensvoller Zugang jeweils individuell hergestellt werden. Eine Palliativfachkraft schildert im Rückblick, wie und wann sie während einer Begleitung zur Patientin und ihrer Tochter den Zugang erhalten hat:

Palliativfachkraft: Ähm eine, ein zentraler Punkt war der, dass sie, dass äh:m, dass die Tochter mir schon nach drei oder vier Wochen erzählt hat, wie schwierig das Verhältnis mit ihrer Mutter war /I: ja/ und dass die sich sehr unterstützt gefühlt hat, indem dass ich gesagt hab, Sie brauchen nur des zu leisten, was Sie auch wirklich schaffen /I: mhm/ egal, welche Vorstellungen Ihre Mutter hat, was Sie tun müssen /I: mhm/ ich kann Sie verstehn und wir unterstützen Sie dadrin /I: mhm/ da war bei der Tochter s:o die, ja so so so'n Stück von der Last gefallen /I: mhm/ dass des o.k. is /I: mhm/ ja, und die hatte dann Vertrauen /I: mhm/ das war klar, bei der Frau P. ((Name der Patientin)) war der Punkt der, dass sie, diese große Angst hatte vor Schmerzen, und dass sie von Anfang an gemerkt hat, wir ham ja angefangen mit Tropfen Valeron und fünf Tropfen Neuralgin, also 'ne minimale Dosis /I: ja/ (Räuspern) dass sie sofort gemerkt hat, des hilft /I: mhm/ und sie kann selbstständig bleiben in der Einnahme /I: mhm/ in der Anfangszeit und /I: mhm/ kann des selbst kontrollieren /I: mhm/ also ihre Eigenkontrolle war ihr ja sehr wichtig /I: mhm/ und da is bei ihr glaube ich der erste Schritt von Vertraue:n passiert, dass wir net nur reden, sondern dass wir, wenn=wenn da 'n Problem is und die Angst vor den Schmerzen war ja bei ihr ganz stark im Vordergrund, dass es da was gibt, und da kann se sich selber helfen und diese fünf Tropfen haben ja gehalten die ersten vier Wochen oder sechs Wochen, glaube ich, bis mer dann wieder erhöht ham /I: mhm/ und dann ging's wieder gut, ja und auch dieser Punkt, dass sie, sie hat ja so Sachen durchblicken lassen und ich glaub, da, des is jetzt 'ne Interpretation, ich weiß nich, ob's stimmt, sie hat ja auch 'n Stück weit erzählt, als es um das Thema Pa-

tientenverfügung ging /I: mhm/ des is 'ne Zeitlang liegen geblieben, aber dann hat sie's ausgefüllt /I: mhm/ und hat ihre Tochter eingesetzt, aber sie hat ihrer Tochter nicht die Vollmacht über ihr Konto gegeben oder über ihre Konten, nur über *eins* /I: mhm/ und des hat sie erzählt, und wir ham's stehen lassen /I: ja/ ja, und ich denke, das sind so Punkte, wo-sie wollte mir ja auch die Patientenverfügung vorlegen, wo ich gesagt hab, des is Ihr's, des muss ich nich kontrollieren, des muss ich nich anschauen /I: ja/ da geht's um Ihr'n Willen, des füllen Sie so aus, wie Sie denken /I: ja/ ja, also ich glaube, sie hat gemerkt, ähm, dass wir ihr nicht groß reinreden wollen /I: mhm/ respektieren, was sie mir vorgibt /I: mhm/ nur wenn's eng wird für sie oder für die Tochter und die dann um Hilfe bitten /I: ja/ dann muss mer aktiv werden /I: mhm/ und ich glaub, das war so, das warn so die Punkte, die drei, die erst mal so, ja, zum Vertrauen geführt ham /I: mhm/ und dass der Weg dann auch so weitergehn konnte. (IT_21/2121-PFmp1/4)

Erst als dieser vertrauensvolle Zugang geschaffen wurde, den eben häufig eine medizinisch-pflegerische Palliativfachkraft herstellt, kann eine Begleitung weitergehen, können weitere, abstraktere Probleme angegangen werden. Vertrauen aber muss sich nicht nur zu jedem Akteur einzeln herstellen, sondern Vertrauen muss auch wachsen. Für den Hospizdienst ist es daher stets wichtig, einen Patienten nicht erst kurz vor seinem Tod kennen zu lernen, sondern möglichst früh. Das Herstellen von Vertrauen geht dann über in eine vertraute Beziehung, auf deren Grundlage man arbeiten kann.

In der Gestik zwischen Patient und Palliativfachkraft wird – je nach Persönlichkeit der beiden – diese vertraute Beziehung während der Begleitung mehr oder weniger sichtbar: Dort, wo am Anfang ein förmliches Händeschütteln war, treten herzliche Umarmungen, zugewandte Berührungen am Patienten oder den Angehörigen bis hin zu Küsschen auf die Wange. Die zu Beginn einer Begleitung auch durch körperliche Gesten sichtbare Distanz zwischen zwei zunächst fremden Personen verringert sich. Auch verbale Äußerungen verweisen auf eine vertraute Beziehung, etwa dann wenn eine Patientin die Palliativfachkraft nach deren Urlaub mit der Aussage empfängt (wörtlich): „Ich hab Sie schon vermisst!“ (BP_21/2114) oder man sich gemeinsam freut, weil beide feststellen – als der letzte Besuch ausfallen musste –, dass man dennoch aneinander gedacht hatte. In einer solchen vertrauten Beziehung erfährt nicht nur vor allem die Palliativfachkraft etwas über die Klienten, sondern auch diese erfahren etwas über die Palliativfachkraft. Sie wissen womöglich von Vorlieben der Palliativfachkraft. Privates Wissen über die Palliativfachkraft, als Ausdruck einer vertrauten Beziehung, weist über deren Status als Professionelle hinaus, und deutet an, dass die Palliativfachkraft nicht nur als solche wahrgenommen wird.

Wenn daher die Wirklichkeit vor Ort als eine hospizliche ausgehandelt und definiert werden muss, dann nicht in einem kollektiven Gemeinschaftsakt. Die Wirklichkeit wird individuell zu jedem Einzelnen – zum Patient, zu den jeweiligen Angehörigen – ausgehandelt. Weil jedoch die hospizliche Wirklichkeit vor Ort brüchig werden kann, müssen Hospizakteure ‚Verankerungen‘ vornehmen. Dies gelingt, indem Vertrauen zum Patienten hergestellt wird. Sind der Zugang und die eigene Verortung einer Palliativfachkraft in einer lebensweltlichen Privatheit eines Patienten erfolgreich, dann gründet die hospizliche Wirklichkeit auf Vertrauen zwischen den Akteuren, und wird auf diese Weise gefestigt bzw. stabilisiert. Dieses Vertrauen zum Patienten und seinen Angehörigen muss von Seiten einer Palliativfachkraft aktiv gewonnen werden.

Zugang vor Ort – vor allem des Hospizhelfers

Für einen Hospizhelfer, der nicht als Professioneller, sondern ehrenamtlich die lebensweltliche Privatheit der Klienten betritt, ist die entscheidende Frage im Zugang zu den Klienten nicht so sehr die nach dem aktiven Aufbau von Vertrauen, auch wenn das Vertrauen in der späteren Beziehung zum Patienten vorhanden ist. Für den Hospizhelfer muss zu Beginn einer Begegnung die ‚Wellenlänge‘ bzw. die ‚Chemie‘ zum Patienten stimmen. Durch die ‚Wellenlänge‘ können Klienten und Hospizhelfer Distanzen abbauen und Nähe schaffen. Eine Hospizhelferin beschreibt ihre positive Beziehung zu einem Patienten in eben solchen Worten:

Hospizhelferin: Ja wir ham uns äh (..) wir waren auf einer Wellenlänge mit vielen Sachen, er hatte Bücher da stehen, die ich alle gelesen hatte /I: mhm/ dann hat er auch Bücher gehabt wieder äh äh der, und viele auf Englisch /I: mhm/ und ich hab meine meisten Bücher, wenn ich sie in Deutschland kauf hab ich's auf Deutsch, aber sonst bringe ich mir aus Amerika, wenn ich meine Kinder besuch, hab ich immer meine Bücher, und früher hatt ich 'ne Bibliothek=wo ich lange drin gewohnt hab=sowieso nur auf Englisch und also da hat, war schon direkt (.) /I: mhm/ die Basis war da, hatten die selben /I: mhm/ Interessen, obwohl des is total unwichtig /I: mhm, mhm/ nur des gibt dann halt, wenn man dadrüber reden will, über des was man da in den Büchern gelesen hat /I: mhm/ ä:h is irgend'ne Verbindung. (IT_23/0808-HH1/1)

Die Verbindung aber stellt sich nicht immer ein: „Ich glaube, die kann kommen oder nicht kommen“ (IT_22/1111-HH1/2). Wenn dann eine Basis da ist, kann sich darauf eine Beziehung aufbauen und weiterentwickeln. Gemeinsamkeiten helfen, um die Verbindung sicherzustellen, aber die Wel-

lenlänge zwischen diesen Menschen muss vorhanden sein. Bei der Suche nach Gemeinsamkeiten kann auch etwas Glück helfen:

Hospizhelferin: Einmal hab ich auch jemandem mal was vorgelesen, 'ner alten Dame und die kannt ich eben auch und ich bin halt zufällig das Glück und hatte, ,Wenn Du geredet hättest, Desdemona' /I: mhm/ von der Christiane Brückner, und diese alte Dame ähm hat in der Schule Griechisch, Griechisch und Latein gelernt, die konnte also die ganze:n griechischen Geschichten äh äh Sagen=kannte sie, die is ja nun auf modernere Weise geschrieben worden, da hatt ich zufällig gerade den richtigen *Griff* gehabt, dass ich dieses eine Buch für diese Dame da richtig war /I: aha ja/ also es kann auch mal passieren. (IT_22/1111-HH1/2)

Eine solche sympathietragende Beziehung hat dann entscheidende Konsequenzen, wenn man als Hospizhelfer zu Beginn einer Begleitung in die lebensweltliche Privatheit eingeführt wird:

Hospizhelferin: Und ich muss sagen, dass ich also bei jeder Begleitung a:m Anfang wirklich irgendwo immer hier das Gefühl hab, wie werd ich aufgenommen /I: mhm/ wie ex-akzeptiert man mich in der Familie oder was /I: mhm/ als Außenstehende. (IT_22/1111-HH1/2)

Für einen Hospizhelfer steht – im Gegensatz zu einer Palliativfachkraft – beim Erstbesuch die Frage im Vordergrund, ob man einen sozialen Platz innerhalb der lebensweltlichen Privatheit zugewiesen bekommt oder nicht. Eben diese Frage ist für die Palliativfachkraft weniger relevant. Sie ist ja diejenigen, die sich nicht dauerhaft innerhalb dieser Privatheit verorten lassen will. Sie braucht einen Zugang, um anschließend entsprechende Bedingungen in Absprache mit anderen Akteuren organisieren zu können, so dass ein Sterben Zuhause ermöglicht wird. Ein Hospizhelfer hingegen muss verortet sein innerhalb dieses lebensweltlichen Bereichs, um als Mitmensch oder als Freund agieren zu können.

Weil es von der Wellenlänge zwischen Hospizhelfer und Klient abhängt, ob eine Beziehung trägt, und wie der Hospizhelfer im lebensweltlichen Bereich des Patienten verortet wird, ist die Auswahl der Hospizhelfer keine einfache Aufgabe. Eine Palliativfachkraft schildert:

Palliativfachkraft: Also grundsätzlich ähm d-gibt's zwei objektive Kriterien, das is ähm räumliche Nähe /I: mhm/ zum Einsatzort /I: mhm/ und zeitliche Möglichkeiten /I: mhm/ die die Hospizhelferin zur Verfügung stellen kann und die von Seiten des Patienten und seiner Angehörigen gewünscht und gebraucht werden /I: mhm/ und als drittes Kriterium is eben dieses ähm Fingerspitzengefühl ähm wer zu wem als Mensch /I: mhm/ so wie ich sie kennen gelernt habe passen könnte /I:mhm/ ja, das sind die drei Kriterien und äh

das passt nicht immer optimal zusammen, ja /I: mhm/ aber ganz überwiegend äh eigentli:ch rech:t gut. (IT_22/1110-PFsa1/2)

Der Einsatz von Hospizhelfern gestaltet sich als eine komplexe Aufgabe für die Einsatzleitung (und das ist die Palliativfachkraft für Soziale Arbeit). Die entscheidende Frage, die sich eine Palliativfachkraft stellen muss, ist: Wer passt zu wem? Neben den Kriterien wie zeitliche Verfügbarkeit, zeitliche Flexibilität und, sofern von den Hospizhelfern gewünscht, geographische Nähe spielt gerade auch die Persönlichkeit des Hospizhelfers eine Rolle, die mit der des Patienten und seinen Angehörigen in irgendeiner Form kompatibel sein muss.

Die Palliativfachkraft kennt einen Hospizhelfer durch das Auswahlgespräch persönlich. Während dieses intensiven Gesprächs wird vor dem Beginn des ersten Einsatzes gesprochen über Motivation, Einsatzbereitschaft, zeitlichen Rahmen und anderes mehr. Manche Hospizhelfer sind zeitlich sehr flexibel, weil sie bspw. einer Arbeit nicht oder nicht mehr nachgehen, manche wollen keine Nachtwachen übernehmen, andere wiederum schon. Im Gespräch müssen daher derartige Kriterien der Bereitschaft abgeklopft werden. Darüber hinaus bringt eine Palliativfachkraft aber auch personen-gebundene Kriterien in Erfahrung: Spezielle Freizeittätigkeiten, Lebensumstände, Interessen und Vorlieben. Für die Auswahl der Hospizhelfer muss eine Palliativfachkraft beide Seiten kennen: Sie muss den Hospizhelfer kennen und sie muss sich ein Bild davon gemacht haben, wer die Klienten sind. Sie muss die Persönlichkeiten des Patienten und des Hospizhelfers erfassen, um zu sehen, ob eine Wellenlänge existiert. Ein Wahrnehmungsraster, das jeder im Alltag selbst besitzt, um Menschen einzuschätzen und um anschließend die Frage zu beantworten ‚Mag ich diesen Menschen oder nicht?‘, muss nun von der Palliativfachkraft vermittelnd geleistet werden, und hierfür hat sie nicht beliebig viele Versuche. ‚Wer passt zu wem‘ ist daher eine knifflige Frage, die sich aber auch nicht darin erschöpft, bestimmte Kriterien abzugleichen und die Persönlichkeit eines Hospizhelfers und des Patienten zu kennen. Außerdem müssen einer Palliativfachkraft die situativen Bedingungen vor Ort bekannt sein:

Palliativfachkraft: Weil auf der anderen Seite stehen die Hospizhelfer mit *ihr-en* je unterschiedlichen Kompetenzen, also da gibt es welche, die sehen selber ihren Schwerpunkt in der Kommunikation mit Patienten /I: mhm/ und wenn man da einen Sterbenden oder Schwerstkranken hat, der nicht mehr kommunizieren *kann* oder *will* /I: mhm/ was ihm zusteht äh gibt es da auch so möglicherweise Frustrationen /I: mhm/ ähm, es gibt Hospizhelfer, Hospizhelferinnen, die es nicht wollen oder können, wenn Kinder im Haus sind /I: mhm/ weil es ihnen entweder zu nahe geht oder weil sie mit Kindern gar nicht umgehen können oder wollen, also man muss auch immer ganz genau

gucken, passt die Hospizhelferin, die ich jetzt anfrage /I: mhm/ in die Situation oder würde sie da stören, oder wäre sie überfordert. (IT_32/0403-PFsa1/1)

Daher wird nach einem Hospizhelfer erst gesucht, und dieser eingesetzt, wenn eine Palliativfachkraft mindestens einmal mit dem Patienten und/oder seinen Angehörigen gesprochen hat. Eine Ausnahme besteht dann,

Palliativfachkraft: wenn die Situation ganz kritisch ist, dass sofort eine Sitzwache oder eine Nachtwache, dann geh mer gar nicht erst hin /I: mhm/ sondern organisieren das. (IT_32/0403-PFsa1/1)

Ist ein passender Hospizhelfer erst einmal gefunden, wird er telefonisch kontaktiert. Die Palliativfachkraft schildert kurz den Fall, was unter Umständen die Aufgabe des Hospizhelfers wäre, und fragt, ob der Hospizhelfer bereit wäre, in diese Begleitung einzusteigen. Wenn der Hospizhelfer im Anschluss daran zusagt, dann trifft sich die Palliativfachkraft mit dem Hospizhelfer vor der Haus- bzw. Wohnungstür des Patienten, um gemeinsam die Lebenswelt des Patienten zu betreten. Dieses gemeinsame Eintreten in die Lebenswelt der Patienten dient dem Hospizhelfer als institutioneller Rückhalt.

Weil die Einsatzleitung schließlich sorgfältig geprüft hat, ob ein Hospizhelfer zu den Klienten passt, soll sich die Einführung des Hospizhelfers dem Anspruch nach reibungsloser vollziehen. Gelegentlich – selten, wie eine Palliativfachkraft versichert – kommt es dennoch vor, dass ein Hospizhelfer wieder aus einer Begleitung ‚herausgelöst‘ werden muss. Jemanden wieder im besten Einvernehmen herauszulösen, ist allerdings – wie die Einführung der Hospizhelfer in das Beziehungsgeflecht der Klienten – keine einfache Aufgabe. Denn für die Einsatzleitung steht dann die Frage im Vordergrund, wie der Hospizhelfer zurechtkommt. Eine Palliativfachkraft erzählt hier von einer Hospizhelferin:

Palliativfachkraft: Die Hospizhelferin /I: mhm/ das sie eigentlich nicht mehr weiter gewünscht wird /I: mhm/ das is ja mit 'ner persönlichen Kränkung verbunden /I: mhm/ (Räuspern) auf der anderen Seite war's auch klar, dass ich dem Wunsch ähm natürlich auch der Familie ähm auch /I: mhm/ entsprechen wollte /I: mhm/ es hat ja keinen Sinn, jemand dort als Hospizhelferin dort zu belassen, die nich, wo einfach die Chemie nicht stimmt. (IT_22/1110-PFsa1/2)

Für die Palliativfachkraft ist es eine heikle Aufgabe, einerseits dem Wunsch der Klienten zu entsprechen und andererseits die Hospizhelferin vor weiteren Kränkungen zu bewahren. Denn eben weil der Hospizhelfer als Alltagspersonen in die lebensweltliche Privatheit und in die darin vorhandenen Beziehungsstrukturen der Klienten eingebunden wird, ist eine Zurückweisung

von Seiten der Klienten auch mit einer persönlichen Kränkung verbunden. Anders verhält es sich in der Rolle als Palliativfachkraft:

Palliativfachkraft: Aber was schon vorgekommen ist, dass äh bei dem Besuch dann eben ähm sehr klar spüre, dass die unsere Hilfe nicht wollen und auch nicht nie bei uns mehr sich melden werden, ja /I: mhm/ und dann damit hab ich auch keine Schwierigkeiten, also ich lass denen dann meistens unseren Prospekt da und meine Visitenkarte (Lachen) sag dann einfach, wir haben jetzt miteinander gesprochen, ich hab Ihnen versucht ähm erläutern, was wir tun können /I: mhm/ wenn sie zu 'nem späteren Zeitpunkt das Gefühl haben, dass eine dieser Unterstützungsmöglichkeiten für Sie in Betracht kommt, äh kommen Sie einfach auf uns zu und des is 'n Verbleib, mit dem eigentlich alle sehr gut leben können /I: mhm/ und des ma anderen völlig die Freiheit auch lässt /I:mhm/ aber des kommt nicht selten auch vor, des is auch 'n Verlauf von Hospizbegleitung, ja /I: ja/ da is 'ne Begleitung, 'ne punktu-
elle Beratung, eigentlich eher dann. (IT_22/1110-PFsa1/2)

Eine Zurückweisung durch die Klienten ist für eine Palliativfachkraft prinzipiell einfacher zu überwinden, weil sie rückführbar ist auf den Hospizdienst und die Leistungen, die der Dienst anbietet. Die Herstellung von Distanz zum eigenen Handeln verläuft daher unproblematischer als beim Hospizhelfer, denn Erwartungen an den Hospizhelfer und daran anschließende Handlungen werden bei ihm an seine Persönlichkeit geknüpft, weshalb Distanz zur Rolle weniger erfolgreich aufgebaut werden kann. Erwartungen an die Palliativfachkraft werden hingegen an sie als Vertreterin einer Institution gebunden und nicht an ihre Person, so dass eine Distanzierung zum eigenen Tun mit weniger emotionalen Kosten verbunden ist.¹⁰⁵

¹⁰⁵ Eben hierin scheint ein wesentlicher Unterschied zu einem stationären Hospiz bzw. zu einer Palliativstation zu liegen. Pfeffer beschreibt die Nähe, die in der Beziehung zwischen den Pflegekräfte und den Patienten mit seinen Angehörigen hergestellt und aktiv gesucht wird. Nähe herzustellen, ist für die Pflegekräfte eine wesentliche Voraussetzung für die Betreuung von Sterbenden und – trotz der belastenden Qualität der Nähe aufgrund des drohenden Abschieds – ein zentraler Indikator für ihre Zufriedenheit mit ihrer Arbeit (Pfeffer 2005a: 173ff; vgl. außerdem auch 2005b). Nun stehen auch die Palliativfachkräfte im ambulanten Bereich vor der Schwierigkeit, eine Balance zwischen Nähe und Distanz herzustellen (Stichwort: Supervision), allerdings scheinen sie im ambulanten Bereich stärker vor dieser Schwierigkeit geschützt zu sein. Ein großer Teil der ‚mitmenschlichen Gefühlsarbeit‘ wird im ambulanten Bereich von den ehrenamtlichen Hospizhelfern übernommen, so dass sich eine funktionale Aufgabenteilung zwischen den professionellen und den ehrenamtlichen Hospizmitarbeitern vermuten lässt. Die Palliativfachkräfte scheinen auf diese Weise gegenüber ihren stationären Kollegen und Kolleginnen weit mehr entlastet zu werden. Darauf deutet auch die Ausdrucksweise hin, die in den jeweiligen unterschiedlichen Organisationsformen gepflegt wird: Während im ambulanten Bereich nur die Hospizhelfer von der ‚Chemie‘ zwischen sich und dem Patienten sprechen, um eine nahe Beziehung zu einem Patienten zu beschreiben, sind es

In ihrer Rolle als Vertreterin einer Institution muss die Palliativfachkraft daher vor allem *Vertrauen erarbeiten für die Hospizarbeit* sowie für die dahinter stehenden *institutionellen Verhältnisse*, die das Hospiz kennzeichnen. Ein Hospizhelfer trägt ebenfalls zur *Stabilisierung der hospizlichen Wirklichkeit im Raum* bei, indem seine Beziehung zum Patienten und zu den Angehörigen auf Vertrauen gründet. Allerdings richtet sich das Vertrauen hier nicht auf die Institution Hospiz, vielmehr müssen die Klienten *Vertrauen in die Person des Hospizhelfers* erhalten, das sich einstellt oder nicht. Denn Vertrauen für die Person eines Hospizhelfers kann nicht auf dieselbe Weise erarbeitet werden, wie das Vertrauen, das eine Palliativfachkraft für die Hospizarbeit schaffen muss.

Positionierungen des Patienten und der Angehörigen

Wenn die Hospizakteure erfolgreich sind und sowohl die Palliativfachkraft als auch der Hospizhelfer einen Zugang vor Ort zu den Klienten erhalten haben, gilt es die Klienten im hospizlichen Raum zu positionieren.

Die Leiterin einer Betreuungsanstalt am Rande der Stadt ruft eine Palliativfachkraft des Hospizdienstes wegen eines Bewohners an, der erkrankt ist. In den Worten der Leiterin ist die Situation auch für das Betreuungsteam schwierig, denn auf der einen Seite möchte das Team gerne dem Patienten ein Sterben in seiner gewohnten Umgebung ermöglichen, auf der anderen Seite ist man nicht sicher, welche Schwierigkeiten auf einen selbst und welche auf die Mitbewohner des Patienten zukommen werden. Daher herrscht eine große Unsicherheit im Team – Grund genug für die Leiterin des Teams den ambulanten Hospizdienst einzuschalten und um Hilfe zu bitten. Das Treffen mit dem Team ist am Vormittag im Besprechungsraum der Betreuungsanstalt angesetzt. Das komplette Team der Betreuungsanstalt mit ca. 15 Leuten ist versammelt: Sozialpädagogen, Krankenschwestern, die Ergotherapeutin, die Hauswirtschaftlerin bis hin zur Leiterin des Hauses. In der Diskussion mit diesem Team betont die Palliativfachkraft schließlich, dass eine Einweisung in eine Klinik nicht sinnvoll sei, weil – so wie sie das nun

im stationären Hospiz bzw. auf der Palliativstation die Pflegekräfte, die von der „gleichen Chemie“ zwischen sich und einem Patienten sprechen, um eine spezifische Qualität in der Beziehung zu beschreiben (ebd.: 194f). Und während die Palliativfachkräfte im ambulanten Hospizdienst einen Patienten in der Regel nicht aufgrund einer Antipathie abgeben – dies wird eher den Hospizhelfern zugestanden –, ist das in einer stationären Einrichtung durchaus möglich (ebd.: 201). Dies hat auch Konsequenzen auf der Darstellungsebene: Im Gegensatz zu den Palliativfachkräften im ambulanten Bereich, beschreibt Pfeffer, dass die Pflegekräfte im stationären Hospiz aufgrund der dort vorherrschenden Familien-Idee sich selbst als ‚ganzer Mensch‘ darstellen (ebd.: 217).

im Gespräch verstanden habe – der Patient im Haus bleiben will. Die Palliativfachkraft betrachtet aber (sinngemäß) „das Team als seine Angehörigen“ (BP_11/2304), weshalb für sie auch die Frage im Vordergrund steht, (sinngemäß) „was *Sie* aushalten können“ (BP_11/2304). Nach einem zweiten Besuch in der Betreuungsanstalt erzählt die Palliativfachkraft, mit welchen Schwierigkeiten das Team in der Konfrontation mit dem schwerstkranken Patienten umgehen muss:

Palliativfachkraft: Es war 'n ganz praktisches Beispiel, am Donnerstag hat er drauf bestanden, dass er seine Haar geschnitten kriegt, und dann hat ihn die eine Schwester zum Friseur gefahren /I: mhm/ er wollte aber, und es geregnet ohne Ende, in Pantoffeln fahren, und dann hatten die sich so gestritten, bis er normale Schuhe angezogen hat (Lachen) und dann sind die mit dem Gefühl nach Hause, so jetzt ham mer so gestritten, was is wenn er stirbt? /I: mhm/ und wenn ich morgen komm und er lebt nich mehr und und dieser Konflikt steht noch da /I: mhm/ das war denen ganz arg, und so was passiert ja ständig, ja /I: mhm/ im Umgang mit den mit den Menschen, die die betreuen, ähm dass die natürlich Grenzen aufzeigen müssen, damit der Alltag läuft, ja /I: mhm/ aber dann 'n schlechtes Gewissen ham, wie viele Angehörige auch, oh Gott, jetzt hab ich geschimpft, jetzt ham mer uns gestritten und was is, wenn er morgen tot is. (IT_21/2121-PFmp1/4)

Patienten das Sterben dort zu ermöglichen, wo sie Zuhause sind, bedeutet nicht nur zu einem konkreten Ort zu gehen, an dem der Patient mit den dort vorherrschenden örtlichen Möglichkeiten und Beschränkungen lebt, sondern es bedeutet aus der Perspektive einer Palliativfachkraft vor allem auch an den Ort zu kommen, wo der Patient in sein bisheriges soziales Beziehungsgeflecht eingebettet ist. Lebensweltlich eingebunden zu sein, heißt eben auch mit denjenigen zusammen zu sein, mit denen ein Patient tagtäglich Zeit verbringt. Das können Angehörigen in dem Sinne sein, dass sie ein verwandtschaftliches Verhältnis zum Patienten haben, aber es können eben auch Mitbewohner einer Anstalt oder ein Betreuungsteam sein. Indem die Palliativfachkraft so tut, als seien die Mitglieder des Teams die Angehörigen, transformiert sie die Wirklichkeit in die einer familiären Umgebung'. Die Konflikte und die Unsicherheiten, die entstehen, wenn jemand stirbt, sind die gleichen innerhalb einer Familie wie in einem Betreuungsheim. Eine solche ‚so-tun-als-ob-Strategie‘ der Palliativfachkraft macht zum einen deutlich, als was das Team aus der Perspektive der Palliativfachkraft angesehen wird, zum anderen dient dies auch als Orientierungsvorgabe für das eigene Handeln der Palliativfachkraft:

Palliativfachkraft (sinngemäß): „Es wird zunächst das im Raum behandelt, was im Raum steht. Wenn das Team zunächst nur die Frage nach der gesetzlichen Regelung hat, dann wird nur das behandelt und ich gebe zusätzlich

noch den Hinweis, dass ich auch weiterhin da bin. So wäre ich auch in einer unsicheren Familie verfahren.“ (BP_11/2304)

Die Betonung einer familiären Umgebung ist immer dann von Bedeutung, wenn sich der Sterbeort in einer öffentlichen Organisation befindet. So auch bei einer Patientin, die an Alzheimer-Demenz leidet und in einem Altenpflegeheim wohnt.

An der Wand hängt das Bild eines Mannes, und die Palliativfachkraft erkundigt sich, ob das der Vater der Tochter sei. Die Tochter bestätigt das. Im weiteren Verlauf des Hausbesuchs fragt die Palliativfachkraft weiter nach der familiären Situation der Tochter: nach Geschwistern, einem Ehemann, eigenen Kindern usw. Nachdem sich herausstellt, dass die Tochter alleinstehend ist, hält die Palliativfachkraft unter Bezugnahme auf die Patientin fest (sinngemäß): „Dann sind Sie beide eine Familie.“ (BP_31/1301)

Hier wird nicht eine familiäre Wirklichkeit, wie im vorherigen Fall, erst erzeugt, sondern sie ist stabilisiert an einem Ort, der in eine öffentliche Organisation eingebunden ist. Wirklichkeitsdefinierend für die Palliativfachkraft ist der Ort zuallererst als familiärer Raum und nicht als Ort in einem Altenpflegeheim, was nicht ausschließt, dass im weiteren Verlauf einer Begleitung mit Konflikten umgegangen werden muss, die spezifisch für ein Pflegeheim sind. Ein weiterer Fall verdeutlicht, welches Bild idealiter aus der Perspektive der Palliativfachkraft als familiäre Vorgabe dient:

Wir sind bei einer Familie in einer Hochhauswohnung. Die Tochter der Patientin hat uns die Tür aufgemacht. Im Wohnzimmer liegt die Patientin auf dem Sofa, ihr 1 ½-jähriger Enkel schläft während des Besuchs auf dem Rücken an ihrem Fußende. Hinter der Patientin selbst sitzt eine Angehörige auf einem Stuhl und unterhält sich mit ihr. (...) Als wir die Wohnung verlassen, meint die Palliativfachkraft (sinngemäß): „Das hätte man fotografieren müssen. Das ist ein richtiges Hospizbild.“ (BP_11/2306)

Die „Familien-Idee“ und ihre Umsetzung als handlungsleitendes Konstrukt ist bereits aus der Beschreibung und Analyse stationärer Hospize bekannt (Pfeffer 1998: 64ff, 2005a: 211ff). Das Deutungsmuster ‚Familie‘, das durch Geborgenheit, Vertrauen, Schutz und Sicherheit gekennzeichnet ist, ermöglicht dem Pflegepersonal Handlungssicherheit gegenüber den Patienten und innerhalb des betreuenden Teams: Hierarchische Beziehungskonstellationen, wie sie aus Kliniken bekannt sind, werden dem Anspruch nach nivelliert, die Angehörigen werden wie die Patienten als zugehörig zur Familie betrachtet, eine strikte Trennung der lebensweltlichen Bereiche zwischen Pflegepersonal und Patienten ist aufgehoben. Im Falle ambulanter Hospizdienste geht es aber für die Hospizmitarbeiter nicht darum, uns gemeinsam als Familie zu betrachten, sondern die anderen – Teammitglieder,

Mitbewohner usw. – *als Familie anzusprechen*. Die Orte, an denen gestorben wird und zu denen die Hospizmitarbeiter gerufen werden, können sowie die dort anwesenden Akteure auch sehr unterschiedlich sein. Durch das Ansprechen und die Betonung der unterschiedlichen Akteure als Angehörige wird der Ort als ein familiärer Raum gedeutet. Die Differenz zwischen einem Ort in einer öffentlichen Organisation und einer familiären Lebenswelt, die jeweils durch die dort anwesenden Akteure strukturiert werden, wird auf diese Weise nivelliert und für die weitere Begleitung handhabbar gemacht.¹⁰⁶ *Indem eine Palliativfachkraft einen Ort als familiären Raum typisiert und Patient und Angehörige als Familie anspricht, erschafft sie eine hospizliche Wirklichkeit, an der sie ihr Handeln und das anderer Akteure ausrichten kann.*

4.1.4 Differente Räume

Aber nicht nur Hospizakteure sind während einer Begleitung beim Klienten vor Ort, sondern auch *hospizfremde Akteure*, die vor dem Hintergrund anderer Wissenshorizonte handeln. Wenn eine Wirklichkeit im Raum vor Ort beim Patienten nach hospizlichen Kriterien geordnet werden soll, und diese Wirklichkeit immer auch droht brüchig zu werden, wie gestaltet sich die *Begegnung mit hospizfremden Akteuren*, und *welche Konsequenzen ergeben sich hieraus für die Hospizarbeit?*

Hospizfremde Akteure

Während einer Begleitung hat eine Patientin aufgrund einer immensen *Ansammlung von Wasser in ihrem Körper* einen sehr gespannten Bauch. Zusammen mit der Tochter der Patientin besucht die Palliativfachkraft den zuständigen *Hausarzt*. Bei dem Gespräch mit dem Arzt soll unter anderem geklärt werden, ob er bei der Patientin Zuhause eine *Punktion* durchführen würde oder nicht. Die Palliativfachkraft weiß aus Erfahrung, dass es Ärzte gibt, die nur in Kliniken punktieren, und weil sie den Arzt bisher als wenig kooperativ erlebt hat, vermutet sie, dass er sich nicht bereit erklären wird. Die Problematik für sie, und damit auch für die Patientin, besteht darin, dass es in der Gegend nur zwei zuständige Hausärzte gibt. Diese haben miteinander ein Abkommen getroffen, sich nicht gegenseitig die Patienten ‚wegzunehmen‘. Ein Wechsel zu diesem anderen Hausarzt ist daher nicht möglich, und einen dritten in der unmittelbaren Umgebung gibt es nicht. Im Gespräch

¹⁰⁶ Wie es bspw. auch eindeutig innerhalb der Hospizdiskussion expliziert wird: „Was immer auch ‚daheim/zu Hause‘ heißt: das muss nicht unbedingt die letzte Wohn-Adresse sein“ (Metz 2000: 51).

mit der Palliativfachkraft und der Tochter lehnt der Hausarzt die Punktion zu Hause, wie vermutet, ab:

Arzt (sinngemäß): „Das mache ich nur stationär. Aber es ist ja kein Problem, die Frau in ein Krankenhaus zu transportieren, so dass das dann ambulant vorgenommen werden kann. Zu Hause mache ich das nicht.“ (BP_22/1107)

In der Verweigerung des Arztes drückt sich nicht nur eine Unkooperativität aus, sondern es ist aus seiner Perspektive grundsätzlich unproblematisch, die Patientin von Zuhause in die Klinik zu transportieren und dann wieder zurück. Die Palliativfachkraft möchte der Patientin hingegen diese Strapazen ersparen. Die Diskrepanz zwischen dem Arzt, als einem hospizfremden Akteur, und der Palliativfachkraft ist nicht überbrückbar, weil sich beide auf unterschiedliche Relevanzsysteme beziehen: Der Arzt orientiert sich an einem Risiko bei der Durchführung einer Maßnahme, das er nur in einer klinischen Umgebung minimiert sieht, während sich die Palliativfachkraft an der körperlichen Belastbarkeit der Patientin orientiert, die der Transport in einem unnötigen Maß anstrengen würde. Die Lösung kann daher nicht darin liegen, die Patientin aus ihrem Zuhause herauszunehmen, um sie kurzzeitig an einen anderen Ort zu verlagern und sich damit an den Relevanzstrukturen des Arztes zu orientieren. Vielmehr sucht die Palliativfachkraft nach einer Lösung, die es ermöglicht, dass die Patientin zu Hause bleiben kann und dass dieser Arzt nicht weiter in die Begleitung miteinbezogen werden muss. Infolgedessen sucht die Palliativfachkraft einen Arzt, der bereit ist, sich am bestehenden Rahmen der Begleitung zu orientieren:

Palliativfachkraft: Der Bauch war sehr gespannt und ähm (.) ähm (.) die Beine auch immer dicker geworden, so dass das auch immer schwieriger war da irgendwas ab-äh abzudrainieren /I: mhm/ über Lymphdrainage, und wie ich dort war, war der *so dick*, dass man dachte, des platzt jetzt irgendwann mal, dann hab ich gesagt, ob des nicht sinnvoll wäre des auch mal zu punktieren /I: ja/ des Bauchwasser abzupunktieren, dann hab ich mit dem Doktor A. ((Name des Arztes)) des ja auch besprochen gehabt, und der hat /I: ((unverständlich))/ und da hat er doch gesagt, er macht es nicht, ja, Zuhause, dann hab ich mir überlegt, wen kenn ich noch in der Gegend und kannte einen Internisten, der ursprünglich Onkologe war, von einem anderen Patienten her, den hab ich dann einfach angerufen /I: mhm/ und gefragt, ob er eventuell bereit wäre, eine Aszitespunktion zu machen /I: mhm/ auch Zuhause, auch wenn kein Ultraschallbild vorliegt, des gibt ja bestimmte Stellen am Bauch, wo man relativ ungefährlich punktieren kann /I: mhm/ ohne, ohne in Darm zu kommen, in Darm zu stechen, der hat sich dann nach längerem Gespräch bereit erklärt, ist dann schon am (.) äh hab des dann der Frau P. ((Name der Patientin)) gesagt, die war natürlich ganz beglückt, und am neunzehnten, also an dem Freitag drauf, ist der dann nachmittags schon ge-

kommen, ich bin mit hingefahren /I: mhm/ und hat die Piu-Punktion gemacht. (IT_22/1109-PFmp1/3)

Unkooperative Ärzte sind bei der Begleitung, bzw. für bestimmte Aufgaben, außen vor zu lassen. Formuliert man das Ziel einer Hospizbegleitung dahingehend, dass es darum geht, einen innerhalb der zeitlichen Möglichkeiten, nach den hospizlichen Ansprüchen und Vorstellungen, gestalteten Raum beim Patienten vor Ort zu errichten, dann besteht eine wesentliche Aufgabe einer Palliativfachkraft darin, die Zugänge zu diesem Raum zu kontrollieren. Kaum verwunderlich ist daher, dass es einer Palliativfachkraft leichter fällt, einen hospizlichen Raum aufrechterhalten, wenn sie den entsprechenden Arzt kennt, von dem sie weiß, dass er die Arbeit des Hospizdienstes schätzt, und somit unnötige Erklärungen über Hospizarbeit während der Begleitung wegfällt. Eine Palliativfachkraft erhebt den Anspruch, dass sich ein hospizfremder Akteur, der nach Hause zum Patienten kommt, an die Vorgaben hält, welche die Palliativfachkraft zur Errichtung eines entsprechenden hospizlichen Raums mit den Klienten zusammen entwickelt hat. Tut derjenige das nicht, dann wird die Palliativfachkraft nach Möglichkeit diesen Akteur außen vor lassen, wie die Palliativfachkraft den Arzt, der nicht zur Punktion bereit ist.

Während der Begleitung einer anderen Patientin, rät die zuständige Palliativfachkraft der Patientin, die Dosis des Medikaments um fünf Tropfen zu erhöhen. Als wir uns das nächste Mal auf dem Weg zur Patientin befinden, frage ich, ob inzwischen etwas vorgefallen sei – ein Anruf beim Arzt; vom Pflegedienst oder Ähnliches:

Palliativfachkraft (sinngemäß): „Ich hab auch nicht mit dem Arzt gesprochen. Ich kenn ihn und weiß, dass ich gut mit ihm auskomme. Daher hab ich ihn auch nicht über die fünf Tropfen informiert, zu denen ich der Patientin letztes Mal geraten habe. Bei einem Arzt, den ich nicht kenne, hätte ich angerufen. Aber über die Jahre hinweg, kenne ich inzwischen sehr viele Ärzte und weiß, wer mitgeht und wer nicht. Das erleichtert auch die Arbeit, wenn man sich nicht immer wieder erklären muss. Darüber hinaus sind diese fünf Tropfen keine große Menge.“ (BP_21/2111)

Die Relevanzsysteme müssen zwischen den Hospizakteuren und den hospizfremden Akteuren nicht vollkommen, aber doch hinlänglich kongruent sein. Wenn sich ein Arzt zusätzlich bereit erklärt zu kooperieren, erleichtert er in jedem Fall die Arbeit der Palliativfachkraft. Aufgrund langjähriger Tätigkeit lernt eine Palliativfachkraft die Ärzte im Stadtgebiet kennen, und sie weiß schließlich, wer der Hospizarbeit positiv gegenübersteht und wer nicht. Wenn die Palliativfachkraft zu Beginn einer Begleitung erfährt, welcher Arzt in die Begleitung involviert ist, dann bietet das auch eine Mög-

lichkeit der Einschätzung, ob es Konflikte geben wird oder ob man mit Unterstützung rechnen kann.

Hat die Palliativfachkraft einmal den Zugang zum Klienten erhalten, und kommt es zu einer Begleitung, dann übernimmt sie, neben dem Klienten selbst, die Aufgabe, den Zugang zur lebensweltlichen Privatheit des Patienten zu kontrollieren, indem sie entscheidet, wer diesen Raum betreten darf und wer nicht. Sie lässt bspw. einem Pflegedienst in Absprache mit dem Klienten den Schlüssel zur Wohnung zukommen, falls der Patient die Wohnungstür nicht mehr öffnen kann, und verwehrt hospizfremden Akteuren, wenn nötig, den Zutritt. *Die Übernahme der sozialen Kontrolle über den Raum vor Ort durch die Palliativfachkraft, der hospizlichen Kriterien folgt, ist eine direkte Konsequenz aus der Feststellung, dass die hospizliche Wirklichkeit nur allzu leicht brüchig zu werden droht.* In einem solchen Fall wäre eine hospizliche Sterbebegleitung nicht mehr sichergestellt.

Befähigung der Klienten

Den Zugang zum Raum zu kontrollieren, darf nicht nur eine gegenwärtige Aufgabe sein, sondern muss sich auch auf die zukünftige Sterbebegleitung beziehen. Das heißt, dass mit den Klienten die Frage geklärt werden muss, wann einer hospizfremden Person gegebenenfalls der Zugang gewährt wird:

Patientin an Palliativfachkraft (sinngemäß): „Ich wollte Sie noch fragen, ob ich einen Piepser für den Notruf bestellen sollte. Doktor A. ((Name des Arztes)) hat das vorgeschlagen. Jetzt wollte ich gerne die Meinung von Ihnen dazu wissen.“ Palliativfachkraft (sinngemäß): „Ich sehe die Gefahr darin, dass Sie ins Krankenhaus kommen, und das ist bei Ihnen wirklich eine Gefahr, denn genau das wollen sie ja nicht. Dann müsste man wirklich die ganzen Wände zu kleistern. Sie wollen nicht ins Krankenhaus' und auch dann ist nicht sicher, ob sich der Notarzt daran halten wird. Besser ist es aus meiner Sicht in Ihrem Fall, wenn Sie schwächer werden, dass zwei oder drei Mal am Tag jemand nach Ihnen schaut. Die Gefahr ist wirklich, dass Sie sonst in eine Intensivstation kommen. Wenn zwei oder drei Mal jemand nach Ihnen schaut, dann haben Sie auch keine andere Realität als im Altersheim.“ Patientin (sinngemäß): „Dann werde ich also keinen Piepser nehmen.“ Palliativfachkraft (sinngemäß): „Ich glaub', eher nicht. Es wäre etwas anderes, wenn noch jemand mit Ihnen leben würde, aber dadurch dass Sie alleine leben, haben Sie sicher nicht mehr die Kraft, dass Sie sich dagegen wehren können, dass Sie auf's Krankenhaus kommen.“ (BP_21/2114)

Diese Überlegungen verweisen auf die Instabilität des Raums, der womöglich in sich zusammenfällt, wenn Akteure hereingelassen werden, die kein Interesse bzw. nicht den Auftrag haben, sich am hospizlichen Relevanzrahmen zu orientieren, sondern den ihren machtvoll durchsetzen. Die ‚Gefahr‘,

von der die Palliativfachkraft spricht, besteht eben darin, dass der Relevanzrahmen der Patientin nicht respektiert und etwas getan wird, was sie eigentlich nicht will. Selbst massive Verteidigungsstrategien, metaphorisch von der Palliativfachkraft angedeutet mit den ‚zugekleisterten Wänden‘, können dann unter Umständen nicht helfen. Angehörige können einen Beitrag dazu leisten, diesen Raum zu schützen, aber nur dann, wenn sie entsprechend befähigt werden zu kontrollieren, wer wann und wie in den Raum eintreten darf.

Die Tochter eines Patienten holt eine Mappe mit allen möglichen Unterlagen des Patienten, der aufgrund eines Gehirntumors kaum mehr ansprechbar ist:

Vorne auf der Mappe ist ein Blatt angeheftet, mit allen wichtigen Telefonnummern sauber mit Computer aufgelistet. Ganz oben steht, in rot und in der Mitte des Papiers, die 112 des Notdienstes. Darüber hinaus gibt es die Nummer des ärztlichen Bereitschaftsdienstes. Die Palliativfachkraft erklärt, wann welche Nummer angerufen werden soll (sinngemäß): „Die Nummer des Notdienstes sollten Sie nicht anrufen, wenn der Patient stirbt, denn die reanimieren in jedem Fall. Sie müssen sich bewusst sein, dass wenn Sie den Notarzt anrufen, der mit vielen Leuten anrückt und alle möglichen Koffer öffnet. Der Notdienst trägt sehr viel Unruhe in die Situation herein. Es kann dann sehr viel sinnvoller sein, den ärztlichen Bereitschaftsdienst anzurufen. Ein Notdienst ist dann sinnvoll, wenn akute Schmerzen auftreten oder Ähnliches.“ (BP_11/2305)

Hier wird verständlich, dass nicht jedem hospizfremden Akteur aufgrund seines andersartigen Relevanzsystems der Zugang zu versperren ist, vielmehr gilt es herauszufinden, wann wer hereingelassen werden kann oder auch muss, und das ist in der jeweiligen konkreten Situation zu entscheiden. Da die Palliativfachkraft nur punktuell während des Krankheits- und Sterbeverlaufs anwesend ist, gilt es die Angehörigen darin zu befähigen, die Relevanzsysteme anderer Akteure einzuschätzen, um anschließend in einer entsprechenden Situation im hospizlichen Sinne handeln zu können.

Aber auch die Angehörigen sind nicht immer fähig, in einer Situation angemessen zu handeln, nicht zuletzt deswegen, weil die anderen Akteure derart machtvoll ihre Handlungsweisen durchzusetzen vermögen und in solchen Situation häufig wenig Zeit zum überlegen bleibt. Daher kann es sinnvoll sein, eine entsprechende Patientenverfügung zu formulieren. Eine Palliativfachkraft versucht während eines Hausbesuchs die Angehörigen von der Sinnhaftigkeit einer solchen Patientenverfügung zu überzeugen:

Palliativfachkraft (sinngemäß): „Aus meiner Erfahrung heraus wird von den Ärzten häufig etwas in schwierigen Situationen gemacht, in denen die Angehörigen dann hilflos waren, weil sie das eigentlich nicht wollten, aber es

nicht verhindern konnten. Genau dann kann eine solche Regelung helfen.“ (BP_11/2305)

Und weiter unten im Gespräch meint sie noch:

Palliativfachkraft (sinngemäß): „Eine Patientenverfügung ist sehr wichtig, wenn der Notarzt kommt, denn der reanimiert in jedem Fall, und das ist bei einem Gehirntumor wohl nicht sinnvoll. Auch ist es wohl nicht sinnvoll, wenn der Patient auf eine Intensivstation kommt.“ (BP_11/2305)

Patientenverfügungen dienen in diesem Fall dazu, den Zugang zum Raum sowie die Aufrechterhaltung des Raums zu regeln, und unterstützen den Patienten und die Angehörigen in dem, was geschützt werden muss: Der Wille des Patienten, der auf einer Intensivstation womöglich nicht mehr berücksichtigt wird. Eine Patientenverfügung verhindert einen langwierigen Aushandlungsprozess, auf den sich die Notfallärzte aufgrund zeitlicher Begrenzungen in einer solchen Situation ohnehin nicht einlassen können. Ist hingegen gesichert, dass ein Patient auf eine Palliativstation kommt, die entsprechend nach den Vorgaben der hospizlichen Ansprüche, und das heißt auch entsprechend dem Willen des Patienten, handeln, kann auf eine detaillierte Verfügung verzichtet und auf eine allgemeine zurückgegriffen werden. Gerade weil eine Palliativfachkraft nicht beständig beim Patienten ist, und Kontrolle daher von ihr nicht rund um die Uhr erfolgen kann (wie bspw. auf einer Intensivstation), kann eine Befähigung der Angehörigen oder gegebenenfalls des Patienten, selbst die Kontrolle des Raums zu übernehmen, von zentraler Bedeutung sein. Die Klienten können auf diese Weise einen Beitrag dazu leisten, dass der Raum im hospizlichen Sinne aufrechterhalten wird.

Vorbereitung hospizfremder Akteure

Wird schließlich entschieden, dass hospizfremde Akteure in den Raum hereingelassen werden, und ist die Situation nicht durch zeitlichen Druck geprägt, dann besteht eine wesentliche Aufgabe der Palliativfachkraft darin, die hospizfremden Akteure auf den Patienten und die konkreten situativen Bedingungen vorzubereiten. In einem Telefongespräch einer Palliativfachkraft mit einem Pflegedienst, gleich nach dem ersten Hausbesuch bei der Patientin, wird deutlich, wie der Pflegedienst auf den Zugang zum lebensweltlichen Bereich der Patientin vorbereitet wird:

Die Palliativfachkraft gibt ihrem Gesprächspartner vom Pflegedienst zunächst die allgemeinen Daten des Falles durch: Name, Alter, Adresse, Telefonnummer und Krankenkasse. Dieser notiert sich die Angaben und ruft vom Telefon aus einer Kollegin zu, dass sie noch warten solle, er würde ihr in

fünf Minuten noch einen weiteren Fall geben. Palliativfachkraft (lachend) (sinngemäß): „Glauben Sie wirklich, dass wir bereits in fünf Minuten fertig sind. Ich möchte auch noch weitere Informationen zum Fall durchgeben“. Die Palliativfachkraft betont zunächst, dass die Patientin eine Frau zur Pflege will. Das – so versichert der Pflegedienst – sei kein Problem.

Dann beginnt die Palliativfachkraft zu erzählen: Sie berichtet über das konkrete Krankheitsbild der Patientin, und dass ein Tumor bereits auf die Harnröhren drücke. Die Patientin habe deswegen bereits Schienen bekommen. Weiter erzählt sie, dass die Patientin die Diagnose seit einem Jahr kenne und dass sie auf eigene Verantwortung aus dem Krankenhaus vor einem Jahr entlassen worden sei. Daraufhin habe die Patientin ein Jahr gut gelebt, aber jetzt gehe es immer schlechter. Die Palliativfachkraft meint, dass der Pflegedienst zunächst ein Mal die Woche kommen solle, aber sie wolle sie, das heißt den Pflegedienst, schon mal darauf vorbereiten, dass sie sehr schnell auch öfter kommen müssten. Darauf solle man sich einstellen. Die Palliativfachkraft informiert auch darüber, dass sie mit dem zuständigen Arzt gesprochen habe, der mit dem gesamten Vorgehen einverstanden sei. (BT_21/2103)

Innerhalb dieser Gesprächssituation kommt es zu einer – zumindest von der Palliativfachkraft vermuteten – Diskrepanz zwischen ihr und ihrem Gesprächspartner darüber, welches Wissen beim Betreten der Lebenswelt des Patienten notwendig ist, denn tatsächlich hat das Gespräch zwischen der Palliativfachkraft und dem Pflegedienst nicht sehr viel länger als fünf Minuten gedauert. Bei der Aussage ihres Gesprächspartners gegenüber seiner Kollegin, dass er in fünf Minuten einen weiteren Fall für sie habe, und beim Hinweis der Palliativfachkraft, dass diese fünf Minuten nicht ausreichen würden, geht es nur vordergründig um eine unterschiedliche zeitliche Bewertung über die Dauer des Gesprächs. Entscheidender ist vielmehr, dass die Palliativfachkraft vermutet, dass der Mitarbeiter des Pflegedienstes sich mit den ‚Fakten‘ zufrieden geben könnte, die sich auf Name, Alter und Adresse beschränken. Für die Palliativfachkraft aber erschöpft sich die Begleitung gerade *nicht* in diesen Fakten. Es ist wichtig für sie, weitere Informationen über den bisherigen Verlauf der Krankheit und die Klinikbesuche der Patientin an den Pflegedienst weiterzugeben. Die vermutete Diskrepanz bezieht sich hier also auf ein unterschiedliches Relevanzsystem: Welches Wissen ist bedeutsam, wenn man das erste Mal in eine Sterbebegleitung eintritt? Die Palliativfachkraft fragt dabei nicht, ob es für ihren Gesprächspartner relevant ist oder nicht, sondern sie oktroyiert ihm das Wissen hierüber.

Allerdings kann sie nicht nachprüfen, inwieweit es für die Akteure des Pflegedienstes entsprechend handlungsleitend wird. Aber während der Begleitung kann sie Wissen über die Begleitung aktualisieren, wie es bspw. folgende Palliativfachkraft tut:

Die Palliativfachkraft hat mit der Krankenschwester vom Pflegedienst gesprochen. Palliativfachkraft (sinngemäß): „Das ist wichtig gewesen, denn die Frau war sich gar nicht so im klaren darüber, was da eigentlich passiert.“ Auf meine Nachfrage, ob der Krankenschwester denn klar war, dass die Patientin im Sterben liegt, meint die Palliativfachkraft, dass das von der Diagnose schon klar war, aber was das bedeutet und wie das konkret aussehen soll, war nicht klar. Palliativfachkraft (sinngemäß): „Ich habe eine halbe Stunde mit der Frau gesprochen und hab sie darüber informiert, dass die Patientin zunehmend schwächer werden wird und dass es sein kann, dass sie irgendwann die Tür aufsperrt, und die Frau ist tot oder stirbt gerade. Ich habe ihr dann gesagt, dass sie in einer solchen Situation keinen Notarzt holen soll.“ (BP_21/2117)

Der Wissensaustausch zwischen der Palliativfachkraft und dem Pflegedienst dient der Palliativfachkraft zur ständigen *Vergewisserung*, dass der Raum nicht durch hospizfremde Akteure, aus welchen Gründen auch immer, umgestaltet wird. Würde die Krankenschwester vom Pflegedienst den Notarzt holen, dann würde dieser in jedem Fall wiederbeleben, weil das grundsätzlich sein Auftrag ist, und anschließend aller Wahrscheinlichkeit nach den Transport in eine Klinik organisieren. Damit das nicht passiert, müssen Akteure, die an einer Begleitung beteiligt sind, mit einem entsprechenden Wissen ausgestattet sein, so dass sie sich angemessen verhalten. *Die Palliativfachkraft kontrolliert* daher nicht nur, wer wann einen Zugang erhält und wer nicht, und befähigt hierzu die Klienten, sondern sie kontrolliert auch, wie, das heißt mit welchem Wissen, ein Akteur diesen Raum betritt.

Notwendige Begegnungen

Nicht immer ist eine Palliativfachkraft bei Begegnungen mit hospizfremden Akteuren anwesend. Das hängt auch vom Willen der Klienten ab. Gelegentlich wird eine Palliativfachkraft von einem Patienten explizit gebeten, anwesend zu sein, bspw. wenn ein Vertreter des Medizinischen Dienstes der Krankenkasse (MDK) kommt, um die Pflegestufe einzuschätzen. Diese Akteure müssen das Zuhause des Patienten betreten, weil bspw. die Finanzierung krankheitsbezogener Aufwendungen davon abhängen. Der Zugang kann nicht verwehrt werden, und eine Vorbereitung dieses Akteurs durch eine Palliativfachkraft ist nicht möglich. Wenn man davon ausgeht, dass, unabhängig von den Klienten, zwei professionelle Akteure zusammentreffen, für die je nach ihren institutionellen Relevanzsetzungen Unterschiedliches während der Begegnung bedeutsam wird, stellt sich die Frage, wie ein solches Zusammentreffen ablaufen wird.

Eine Palliativfachkraft erklärt mir, worauf es ankommt, wenn der MDK dem Patienten begegnet:

Palliativfachkraft (sinngemäß): „Wichtig ist es, dass ein entsprechendes Dokument mit der Diagnose dem MDK vorliegt, so wie beim Herrn P. ((Name des Patienten)), das beschleunigt den Vorgang. Außerdem sollen die Patienten auch sagen, wo sie Hilfe brauchen. Häufig ist es doch so, dass die zu stolz sind, um Hilfe anzunehmen. Und außerdem ist es auch sinnvoll, wenn jemand vom Hospiz da ist, denn wenn der MDK hört, dass jemand vom Hospiz da ist, dann ist denen schon klarer, wie die Sachlage ist.“ (BP_31/1313)

Die ersten beiden Punkte, welche die Palliativfachkraft anspricht, betreffen den Patienten. Wenn eine Begegnung mit einem hospizfremden Akteur notwendig ist, und nicht die hospizfremden Akteure auf den Raum vorbereitet werden können, dann müssen – umgekehrt – die Klienten entsprechend vorbereitet werden, damit ein Zusammentreffen im Sinne des Patienten verläuft, das heißt, Dokumente müssen verfügbar sein und die benötigte Hilfe muss konkretisiert werden. Der letzte Punkt betrifft schließlich die eigene Anwesenheit. Als Vertreterin der Institution Hospiz definiert die Palliativfachkraft durch ihre Anwesenheit die Situation eindeutig gegenüber dem Vertreter des MDK. Während bei den Klienten eine Bandbreite an Wissen bis hin zu einem Nicht-Wissen hinsichtlich des Hospizbegriffs vorherrschen kann, kann gegenüber Fachkräften, wie dem MDK, von einem eindeutigen Wissen in dem Sinne ausgegangen werden, dass die Fachkräfte zumindest wissen, dass es sich hier um eine Sterbebegleitung handelt. Folglich sind bestimmte Ausführungen gegenüber dem MDK unnötig.

Nun zum konkreten Fall: Die Vertreterin des MDK leitet die Befragung mit dem Hinweis ein, dass sie anhand eines zehnsseitigen Fragebogens (wörtlich) „eine Menge Fragen“ (BP_31/1313) stellen muss. Damit bereitet sie ihr Gegenüber auf zweierlei vor: Zum einen bedarf die Beantwortung eines zehnsseitigen Fragebogens seiner Zeit. Zwar expliziert sie diese Dimension nicht, indem sie darauf hinweisen würde, mit wie viel Zeit zu rechnen sei, aber der Hinweis auf die Quantität der Fragen macht deutlich, dass es sich hier nicht um eine kurze Zeitspanne handeln wird. Zum anderen macht sie aber auch die Positionierungen im Raum deutlich: Sie ist es, welche die Fragen stellt, und nicht etwa die Palliativfachkraft, und schon gar nicht ist es der Patient, der den Fragebogen in eigener Verantwortung ausfüllt. Hierin spiegelt sich klar die kontrollierende Funktion der Vertreterin wider, die diese Aufgabe nicht abgibt bzw. abgeben kann.

Was schließlich folgt, ist die Beantwortung des Fragebogens. Während einer solchen Begegnung ist es die Vertreterin des MDK, welche die Gesprächsführung übernimmt. Es entsteht ein asymmetrisches Verhältnis zwischen Vertreterin des MDK und dem Patienten. Die Palliativfachkraft selbst steht während dieser Begegnung an der Seite des Patienten, und gibt ihm auf

diese Weise einen Rückhalt, indem sie bei der Beantwortung der Fragen mithilft. Damit ist der hospizliche Raum vorübergehend vor einem anderen institutionellen Raum ‚zurückgewichen‘. Die Palliativfachkraft ordnet sich der institutionellen Praxis der Vertreterin des MDK unter, aber nur um die Position des Patienten zu stützen. Die Palliativfachkraft folgt letztlich einem Nutzenkalkül, indem sie so handelt, dass für den Patienten die bestmögliche Entscheidung getroffen wird, etwa in Form einer möglichst hohen Pflegestufe.

Nachdem sich die Vertreterin des MDK von jedem verabschiedet hat und zur Wohnungstür gegangen ist, macht die Palliativfachkraft ein Siegeszeichen/Daumen-Hoch-Zeichen zum Patienten. (...) Palliativfachkraft (sinngemäß): „Es ist sehr gut gelaufen. Sie war Ihnen sehr wohlwollend gegenüber.“ Der Patient fragt nach der Einschätzung der Palliativfachkraft und diese meint (sinngemäß): „Ich glaube schon, dass Sie die Pflegestufe zwei bekommen.“ (BP_31/1313)

Nachdem der hospizfremde Akteur die Wohnung verlassen hat, rekonstituiert sich der hospizliche Raum. Die Palliativfachkraft ist wieder die professionelle Ansprechpartnerin des Patienten, deren Einschätzung gewünscht wird. Das Ziel, eine möglichst hohe Pflegestufe zu erreichen, wird nun offen angesprochen. Wie sehr eine vertrauensvolle Beziehung zwischen einer Palliativfachkraft und einem Patienten nach außen trägt, wird nun in der Solidarisierung deutlich, wenn eine Palliativfachkraft ein ‚Siegeszeichen‘ in Richtung Patient macht, um den Erfolg zu verdeutlichen. Eine andere Palliativfachkraft führt dasselbe Zeichen aus, nachdem eine Angehörige und sie vom Arzt das gewünschte Rezept erstellt bekommen haben, obwohl man sich vorab nicht sicher war, ob der Arzt dies tun würde. Das Siegeszeichen zur Angehörigen, hinter dem Rücken des Arztes oder der Fachkraft des MDK, deutet an, dass der hospizliche Raum in der Begegnung mit anderen Räumen trägt, auch wenn die Palliativfachkraft sich nach außen den institutionellen Relevanzen der anderen Akteure unterordnet. Auch Formulierungen der Palliativfachkraft wie (wörtlich) „da haben wir dann auch keine Chancen“ (BP_31/1312) oder (wörtlich) „da haben wir uns nicht drauf eingestellt“ (BP_23/0804) verweisen – durch die Verwendung des Wortes ‚wir‘ – ebenfalls auf eine solche Solidarisierung der Palliativfachkraft mit den Klienten gegenüber Dritten. Der hospizliche Raum bleibt unter gegebenen Umständen auch während einer Begegnung mit hospizfremden Akteuren aufgrund des vertrauensvollen Umgangs zwischen Palliativfachkraft und Klient stabil.

4.1.5 Erstes Zwischenfazit

Fassen wir die wesentlichen, aufeinander aufbauenden Punkte zusammen, auf die die bisherige Beschreibung der institutionellen Ordnung verweist: Die grundsätzliche Schwierigkeit ambulanter Hospizarbeit liegt darin, dass Hospizakteure einen hospizlichen Raum an einem Ort errichten müssen, der zu Beginn einer Begleitung nicht nach solchen hospizlichen Vorstellungen geregelt ist – dies gilt unabhängig davon, welcher konkrete Ort dies darstellt. Daher müssen Hospizakteure nicht nur hospizliche Handlungen durchführen, sondern sie müssen, damit diese Handlungen *als hospizliche* ausgewiesen werden können, den *Wirklichkeitsbereich*, in dem diese Handlungen stattfinden, selbst erst *definieren* (vgl. hierzu auch Goffman 1977).

An dieser Stelle ist es hilfreich, sich die Situation in stationären Einrichtungen vor Augen zu führen: Denn blickt man in die Arbeiten von ESCHENBRUCH (2003), GÖCKENJAN und DREBKE (2005) und PEEFFER (1998, 2005a, 2005b), dann lassen sich keine Aushandlungsprozesse über die Sterbesituation finden, und zwar nicht – so meine Vermutung –, weil dies in den Studien nicht im Interesse gestanden hätte, sondern weil eine stationäre Wirklichkeit eindeutig als Sterbesituation definiert ist und daher voraussetzungslos in die Handlungen der Akteure einfließt. Anders im ambulanten Hospizdienst: Die Wirklichkeit ist vor allem zu Beginn einer Begleitung nicht eindeutig und lässt sich auch über die Zeit hinweg nicht immer in Eindeutigkeit überführen, was erhöhte Anforderungen an das Verhalten der Hospizakteure stellt. Weil der hospizliche Raum beständig *brüchig* zu werden oder in *Uneindeutigkeit zu verschwimmen* droht – nicht zuletzt, weil die Hospizakteure nicht beständig vor Ort sind bzw. sein können –, sind *institutionelle Rückbindungen* für die Hospizakteure von Bedeutung.

Das hat Konsequenzen zu Beginn und während einer Sterbebegleitung: Die unterschiedlichen Hospizakteure müssen es je nach Rolle und Funktion nicht nur Zugang vor Ort erhalten, sondern einen Zugang so weit erhalten, dass eine entsprechende Wirklichkeit dort überhaupt *errichtet* werden darf. Das bedeutet für die Hospizakteure vor allem *Vertrauensarbeit*. Erst so kann eine hospizliche Wirklichkeit, die die Handlungen der Akteure entsprechend ‚rahmt‘ (Goffman) und die sich je nach Anwesenheit unterschiedlicher Akteure verschieden gestaltet, errichtet werden und an Stabilität gewinnen. Die Gefahr aber, dass *hospizliche Wirklichkeit umgedeutet wird, entsteht insbesondere dann, wenn hospizfremde Akteure in diesen Wirklichkeitsbereich eintreten, und diese sich nicht an die hospizlichen Vorgaben halten wollen oder können. Dann konkurrieren unterschiedliche Wirklichkeiten miteinander.* Daher ist es eine wesentliche Aufgabe der professionellen Hospizakteure, *Kontrolle* über die Wirklichkeit vor Ort zu erhalten, damit die einmal

gesetzte Wirklichkeit über die Zeit hinweg als hospizliche bestehen bleibt. Diese Kontrolle können sie übernehmen, indem sie Akteure außen vor lassen, indem sie Akteuren nur unter bestimmten Voraussetzungen – bspw. ausgestattet mit entsprechendem Wissen – Zugang in den Wirklichkeitsbereich gewähren, indem sie durch ihre Anwesenheit für die Rekonstitution der hospizlichen Wirklichkeit sorgen, oder indem sie schließlich andere Akteure befähigen, die Kontrolle in hospizlichen Sinne selbst zu übernehmen.

Ich werde nun den Blick in zweierlei Hinsicht verengen: *Erstens* wird er in den hospizlichen Raum gerichtet. Handlungen werden versteh- und interpretierbar vor dem Hintergrund der Annahme, dass Akteure bereits eine intersubjektiv hergestellte Wirklichkeit vor Ort errichtet haben, die den hospizlichen Vorstellungen genügt. Oder andersherum formuliert: Eine gemeinsame, allen Akteuren verbindliche, Situationsdefinition liegt in den nachfolgenden Ausführungen bereits vor und muss von den Akteuren nicht mehr ausgehandelt werden. *Zweitens* wurde bereits festgehalten, dass es eine Palliativfachkraft ist, die wesentliche Entscheidungen über die Gestaltung einer Sterbebegleitung treffen muss. Daher wird der Blick im Folgenden insbesondere fokussiert auf die Wissensstruktur zwischen Palliativfachkraft und Klient. Erwähnenswert scheint mir zu sein, dass die Wissensgenese insbesondere durch die *professionellen* Hospizakteure erfolgt, die einen affektneutralen Blick, in ihrer Rolle als Fremde, auf die Sterbebegleitung haben. Dadurch liegt eine klar definierte Aufgabenteilung zwischen professionellen Hospizakteuren und Laienhelfern während einer Sterbebegleitung vor.

4.2 Wissensstruktur

Ambulante Hospizarbeit findet in der Regel beim Patienten in dessen lebensweltlicher Privatheit statt. Zur Lebenswelt des Patienten hat die Palliativfachkraft jedoch nicht ohne weiteres einen Zugang, und daher auch nicht zum lebensweltlichen Wissensvorrat des Patienten, denn ein durch Privatheit charakterisierter Bereich gilt als besonders schützenswert. Diese Kontrolle über den lebensweltlichen Wissensvorrat des Patienten wird gegenüber der Institution ‚ambulanter Hospizdienst‘ vom Patienten selbst und/oder von den Angehörigen übernommen. Da eine Palliativfachkraft aber einen Zugang zur Lebenswelt des Patienten erhalten muss, um eine Begleitung vor Ort zu gestalten, stellt sich die Frage, wie die Wissensprozesse zwischen der Palliativfachkraft einerseits und den Klienten andererseits ablaufen.

4.2.1 Vorwissen

Vor einer Begegnung zwischen Palliativfachkraft und Klient erhält der ambulante Hospizdienst zunächst eine Anfrage, ob ein Patient übernommen werden kann. Bereits jetzt, noch vor der direkten Begegnung, bekommt eine Palliativfachkraft in irgendeiner Form Wissen über diesen Patienten. Im nachfolgenden Abschnitt geht es um eben jene Fragen, welches Wissen eine Palliativfachkraft vor einer Begegnung und welche Relevanz dieses für die Palliativfachkraft für eine weitere Begleitung erhält? Beginnen wir daher damit, dass jemand – sei es ein Arzt, ein Sozialdienst, ein Angehöriger oder auch ein Patient selbst – sich wegen einer möglichen Begleitung beim Hospizdienst meldet.

„Ein Fall für uns“?

Anfragen zu einer Sterbebegleitung können bei einer Palliativfachkraft direkt eingehen, bspw. wenn der Anfragende die Palliativfachkraft bereits kennt. In der Regel aber treffen Anfragen zunächst im Sekretariat des Hospizdienstes ein. Nach dem ersten Kontakt mit dem Sekretariat ergeben sich anschließend zwei Möglichkeiten für den weiteren Verlauf: Entweder es bleibt bei dieser Anfrage. Die Gründe hierfür können verschieden sein: es sollen nur allgemeine Informationen eingeholt werden; die Anfrage wird aufgrund der geographischen Distanz an einen anderen Hospizdienst weitergeleitet; der Hospizdienst stellt sich als nicht kompetenter Adressat für das vorgetragene Problem heraus; eine Begleitung soll zunächst aufgenommen werden, aber aufgrund unerwarteter Umstände wird eine Entlassung nach Hause schließlich doch unmöglich. Oder die Anfrage wird als mögliche Sterbebegleitung vom Sekretariat an das Team der Palliativfachkräfte weitergeleitet: Jeweils eine medizinisch-pflegerische Palliativfachkraft und eine Palliativfachkraft für Soziale Arbeit setzten sich täglich zusammen, gehen diese anfallenden Anfragen durch und verteilen sie an die Kollegen. Je konkreter die Anfrage ist – bspw. Probleme in der Schmerzbekämpfung, Wunsch auf Unterstützung durch eine Hospizhelferin –, desto leichter fällt die Zuteilung der Anfrage entweder an eine medizinisch-pflegerische Palliativfachkraft oder an eine Palliativfachkraft für Soziale Arbeit. Die entsprechende Palliativfachkraft nimmt anschließend den ersten Kontakt mit dem Klienten auf, um einen Termin für einen Hausbesuch zu vereinbaren und um gegebenenfalls weitere Hospizakteure in die Begleitung zu integrieren. Im wöchentlichen Turnus wechseln die Palliativfachkräfte, die sich zur täglichen Besprechung über die neu hereingekommenen Begleitungen zusammensetzen. Auf diese Weise kann sichergestellt werden, dass sich „keine

Fährten einschleifen', wie es früher der Fall war, als im Sekretariat von einer Person entschieden wurde, an wen welche Anfrage geht. Spezialisierungen auf bestimmte Begleitungen werden innerhalb des Teams vermieden. Allerdings wird auf mögliche Schwierigkeiten einzelner Palliativfachkräfte, mit bspw. bestimmten Krankheitsarten, Rücksicht genommen.

Zunächst zu einem Gesprächsausschnitt während einer Anfrage: Nachdem der zuständige Arzt die Erzählung über eine Patientin abgeschlossen hat, antwortet die Palliativfachkraft:

Palliativfachkraft: Worauf ich 'n Stück hinweisen muss, dass is ja jetzt schon zwar eine psychosomatische äh sicherlich mit tiefen Verletzungen: n od-auf tiefen Verletzungen beruhende Erkrankung /Arzt: ja/ wo ich im Augenblick halt noch nicht sicher sagen kann, ob des eine terminale Situation is /Arzt: also des is/ sozusagen, ja.

Arzt: So weit ich das jetzt einschätzen kann /Palliativfachkraft: mhm/ äh das is äh kurz davor. (IT_23/0807-PFmp1/2)

Und im Anschluss an das Gespräch mit dem Arzt wird die Palliativfachkraft mir gegenüber noch deutlicher:

Palliativfachkraft: Des muss mer erst im Einzelnen mal abklären, ist das ein Fall für uns, ja /I: mhm/ (.) äh darf i:ch einfach einen Patienten oder 'ne Patientin begleiten, di:e (.) psychosomatisch so weit fortgeschritten erkrankt ist, da:ss sie wahrscheinlich nicht mehr sehr lange leben wird, weil sie auch überhaupt nicht mehr lange leben will. (IT_23/0807-PFmp1/2)

Die Palliativfachkraft drückt ihre Unsicherheit aus, inwieweit der Hospizdienst der angemessene Ansprechpartner für die Problematik der Patientin ist. Auch der Arzt selbst präsentiert sich unsicher, indem er keine definitive Aussage macht, sondern explizit von seiner Einschätzung spricht und den Zustand der Patientin nur diffus beschreibt. Die Patientin steht kurz 'vor einer terminalen Situation'. Dass der Arzt die Palliativfachkraft in dieser Hinsicht nicht überzeugt hat, wird deutlich im Anschluss an das Gespräch, indem sie durch ihre Aussage erneut betont, dass noch nicht eindeutig geklärt sei, inwieweit der Hospizdienst in dieser Situation eine Begleitung übernehmen soll oder nicht. Die Frage, ob es sich um einen Hospizfall handelt oder nicht, muss zunächst offen bleiben. Auf die anschließende Frage des Arztes, „wie könnten wir in diesem Fall weiterkommen?“ (IT_23/0807-PFmp1/2) lautet daher die Antwort der Palliativfachkraft:

Palliativfachkraft: Ich denke, dass geht nur im Rahmen eines Hausbesuchs, ja anders /Arzt: ja/ is des ja gar nicht möglich /Arzt: ja/ sich ein Bild zu machen /Arzt: ja/ mit ihr zu sprechen /Arzt: ja/ mit ihr Kontakt aufzunehmen. (IT_23/0807-PFmp1/2)

Für die Palliativfachkraft ist es notwendig, Wissen in der Begegnung mit dem Patienten zu erhalten. Die Palliativfachkraft verweist auf den, aus ihrer Sicht einzigen, gangbaren Weg, um die Frage zu klären, ob es sich um einen Fall für den ambulanten Hospizdienst handelt. Ein Hausbesuch ist nötig, um ‚sich ein Bild zu machen‘. Zur Herstellung eines solchen Bildes, will die Palliativfachkraft Wissen im Rahmen eines Gesprächs erhalten, sie will mit der Patientin sprechen und mit ihr Kontakt aufnehmen.

Ungewissheit hinsichtlich der Frage, ob es sich um eine mögliche Begleitung für den Hospizdienst handelt, wird auch in einem anderen beobachteten Fall deutlich. Hier muss geklärt werden, ob die geringere Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme auf ein Rückzugsbedürfnis der sterbenden Patientin zurückzuführen ist, wie es für Patienten unmittelbar vor ihrem Tod typisch ist, oder ob die geringere Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahme andere physische Ursachen hat. Dann aber wäre die Patientin womöglich nicht sterbend und unter Umständen überhaupt kein Fall für den Hospizdienst. Auch bei ethisch schwierigen Situationen – bspw. bei der Frage, ob medizinische Geräte, die das Weiterleben eines Patienten sichern, abgestellt werden sollen oder nicht – muss erst noch eindeutig geklärt werden, ob der Patient übernommen werden kann, denn für die Institution muss sichergestellt werden, dass sie nicht ‚zwischen die Fronten‘ gerät, bspw. zwischen Klinik und Angehörige des Patienten.¹⁰⁷

Die Beispiele, die hier aufgeführt wurden, und der Hinweis der Palliativfachkraft, ein Bild in der Begegnung mit der Patientin herstellen zu müssen, machen deutlich, dass sich *der Hospizdienst als Institution* (wie jede andere Institution auch) zunächst einmal *Gewissheit darüber verschaffen muss, ob es sich um einen ‚Fall für uns‘ handelt*. Viele Anfragen können aufgrund ihrer Eindeutigkeit bereits telefonisch abgeklärt werden. Dies ist jedoch nicht immer so. Dort, wo die Frage nicht eindeutig beantwortet werden kann, muss die Antwort im konkreten Fall vor Ort gefunden werden. Mit welchem Wissen betritt nun eine Palliativfachkraft das Zuhause des Patienten?

Vorwissen zu einer Begleitung

Vor jeder Begleitung hat eine Palliativfachkraft bereits Wissen über den Patienten erhalten, bspw. von Angehörigen, vom Arzt, vom Sozialdienst, je

¹⁰⁷ Da stationäre Hospize drohen, zu einer „Abschiebestation“ der Kliniken missbraucht zu werden, ist für diese Einrichtungen die Fragen ‚Ist das ein Fall für uns?‘ noch einmal vor einem ganz anderen Hintergrund wichtig. Stationäre Hospize müssen sich mit der genauen Abklärung dieser Frage gegenüber der Klinik behaupten. Siehe für das stationäre Hospiz beispielhaft Dreßke (2005: 51 ff).

nachdem wer beim Hospizdienst wegen einer Sterbebegleitung angefragt hat. Hier zunächst die telefonische Anfrage des bereits erwähnten Arztes, dem ein längerer Dialog vorausgegangen ist, in dem der Arzt über die Patientin erzählt hat:

Arzt: Die Frage ist, Frau ((Name der Palliativfachkraft)) /Palliativfachkraft: mhm/ wie können wir äh da konkret weiter kommen? /Palliativfachkraft: mhm/ Was müsste ich tun? Was brauchen Sie?

Palliativfachkraft: Wir brauchen grundsätzlich *nichts*, außer das Einverständnis der Patientin, dass wir einen Besuch bei ihr machen.

Arzt: Also die Patientin hat mich drum gebeten. (IT_23/0807-PFmp1/2)

Die Palliativfachkraft verweist in ihrer Aussage darauf, dass der Hospizdienst nur aktiv wird, wenn der Patient mit einem Hausbesuch einverstanden ist, allerdings sind auch nicht mehr Informationen nötig, damit der Hospizdienst sich einschaltet. Alle Informationen über dieses Einverständnis hinaus, sind ‚Mehrinformationen‘, die für die Aufnahme einer Begleitung nicht notwendig sind. Zunächst scheint es unbedeutend, wer beim Hospizdienst anfragt, solange er im Auftrag des Patienten handelt. Nun zum vorangegangenen Gespräch zwischen dem Arzt und der Palliativfachkraft:

Arzt: Das ist eine äh ungefähr 76jährige Frau /Palliativfachkraft: mhm/ die hier im ((Name des Stadtgebietes)) wohnt und die mich jahrelang sozusagen so äh ohne ohne äh psychotherapeutische Struktur äh /P: mhm/ weil die Kassen das nicht mehr mitgemacht haben äh persönlich einfach weiter betreut habe /P: mhm/ sie leidet äh seit äh vielen vielen Jahren nach einer ganz tragischen Lebensgeschichte /P: hm/ äh haben ((unverständlich)) dann sind wir wieder ins Krankenhaus /P: ((unverständlich))/ die Situation ist jetzt so, dass sie vor äh ungefähr vier bis sechs Wochen äh wieder vier Wochen äh in einem kleinen Krankenhaus im Landkreis München also gegenüber ((Ortsbeschreibung)) und sie ist jetzt seit vier Wochen praktisch bettlägrig /P: mhm/ in einem zwei Zimmer Appartement im ((Name des Stadtgebietes)) /P: mhm/ äh wird äh äh mühsam betreut von studentischen Hilfskräften und hat mir äh also in der letzten Woche nur eines gesagt, also sie wollte *einfach nur noch sterben* /P: mhm/ äh und da ist jetzt so wo ich einfach in meiner Praxisstruktur *absolut* auch am Ende bin /P: hm/ ich hab mit ihr aber Folgendes beredet, ausgemacht, dass ich mich konkret mit Ihnen im Christophorus Hospiz Verein in Verbindung setzen /P: ja/ würde und äh wir vielleicht das gemeinsam /P: mhm/ überlegen könnten /P: mhm/ was äh da möglich /P: mhm/ ist /P: mhm/ was sie *nicht will* ist vom Notarzt in ein städtisches Krankenhaus eingeliefert werden, das ist 'ne eigentlich sehr differenzierte Frau /P: mhm/ Juristin äh hat drei eigene Kinder geboren /P: mhm/ die sind aber über die Welt verteilt (...) (IT_23/0807-PFmp1/2)

Der Arzt beginnt im Anschluss an diese Ausführungen sehr detailliert und ausführlich über die familiäre Situation und die Lebensgeschichte der Patientin zu berichten. Entweder weil der Arzt aus seiner bisherigen Erfahrung mit dem Hospizdienst vermutet, dass auch biographisches Wissen über die Patientin für den Hospizdienst von Bedeutung sein kann, oder weil er in der Rolle als Psychotherapeut diesem Wissen besondere Bedeutung zumisst, gibt er nicht allein Wissen über den körperlichen Zustand der Patientin wider. Eben diese ‚Mehrinformation‘ über einen Patienten hängt davon ab, wer unter welchen Umständen beim Hospizdienst anruft. Aber auch wenn die Palliativfachkraft darauf hindeutet, dass grundsätzlich nichts außer das Einverständnis der Patientin von Bedeutung ist, wird ihre Wahrnehmung dennoch wesentlich von dem darüber hinausgehenden Vorwissen über einen Patienten geprägt. Inwiefern?

Der Arzt, welcher der Palliativfachkraft ausführlich über die Patientin erzählt, aktualisiert dieses Wissen für die Palliativfachkraft. Diese Aktualisierung hat jedoch nur dann Sinn, wenn von Seiten der Palliativfachkraft dieses Wissen auch als bedeutsam wahrgenommen wird. Ein Indiz hierfür findet sich in der ausführlichen Schilderung des Arztes, die von der Palliativfachkraft nicht unterbrochen wird. Vielmehr ermutigt sie den Arzt seine Schilderung zu Ende zu führen, indem sie ihn zu Ende erzählen lässt und ihre Kommentare auf ein ‚mhm‘ und ‚ja‘ beschränkt. Die Palliativfachkraft signalisiert somit dem Arzt, dass sie seiner Erzählung folgt und ihn nicht unterbrechen wird. Sie bekundet Interesse. Durch diese ermutigende Gesprächsstrategie ermöglicht sie dem Arzt, weiterzusprechen und sein Wissen über die Patientin preiszugeben. Ein weiteres Indiz für die Bedeutsamkeit dieses Wissens für die Palliativfachkraft findet man in dem sich nach den Ausführungen des Arztes über die Patientin anschließenden Kommentar der Palliativfachkraft. Denn schließlich betont die Palliativfachkraft, dass es wichtig sei,

Palliativfachkraft: „zu versuchen behutsa:m /Arzt: ja/ äh:m i:hrem Leiden jetzt im doppelten Sinn da /Arzt: ja/ ein Stück weit äh sich anzunähern.“
(IT_23/0807-PFmp1/2)

Auf der Grundlage des vom Arzt erhaltenen Wissens entwickelt die Palliativfachkraft eine erste Handlungsvorgabe für die Begegnung mit der Patientin, die darin liegt, sich nur ‚behutsam anzunähern‘. Damit hat die Palliativfachkraft bereits eine Strategie für die Begegnung entwickelt, die ohne dieses Wissen nicht hätte entwickelt werden können. Darüber hinaus will sie ihre Aufmerksamkeit auf das Leiden ‚im doppelten Sinn‘ fokussieren – sowohl auf das vergangene als auch auf das gegenwärtige Leiden. Insofern hat sich bereits eine erste, für diese Patientin spezifische und daher individuell

zugerechnete Problemkonstellation aufgrund der Erzählung über die biographische Entwicklung der Patientin herauskristallisiert. Bei einem anderen Patienten wird die Palliativfachkraft anderen Schwierigkeiten und Herausforderungen begegnen. In diesem Sinne ist die Wahrnehmung einer Palliativfachkraft bereits vor der ersten Begegnung mit einem Patienten präformiert.

Eine andere Anfrage, bei der die Tochter einer zukünftigen Patientin bei der Palliativfachkraft anruft, kann ähnlich gedeutet werden. Nach dem Telefongespräch mit der Tochter meldet sich die Palliativfachkraft bei mir und gibt mir die Informationen aus dem Telefongespräch weiter:

Palliativfachkraft (sinngemäß): „Angefragt hat die Tochter, von der ich die gesamten bisherigen Informationen habe. Die Patientin ist am ((Geburtsdatum der Patientin)) geboren. Ihr Ehemann ist vor fünf Jahren an Krebs gestorben. Sie hat fünf Kinder. Ein Kind ist (wörtlich) ‚abgängig‘.“ J.v.H.: (sinngemäß): „Was heißt: ‚abgängig‘?“ Palliativfachkraft (sinngemäß): „Das heißt, dass der Wohnsitz dieses Sohnes unbekannt ist, und ich möchte das auch (wörtlich) ‚im Hinterkopf behalten‘, denn das wird die Mutter sicherlich nicht kalt lassen.“ (BP_21/2101)

Auch hier wird deutlich: Die Palliativfachkraft wird bereits mit Vorwissen in die erste Begegnung mit der Patientin eintreten. Auf der Grundlage dieses Vorwissens hat die Palliativfachkraft darüber hinaus bereits eine komplexe Vorannahme getroffen, die in etwa so lauten könnte: Mutter und Sohn haben gemeinhin ein wie auch immer geartetes enges Verhältnis. Man weiß voneinander. Als Mutter bspw. ist es normal, dass man weiß, wo der Sohn lebt und was er macht. In diesem konkreten Fall hat die Mutter aber keine Ahnung, weil der Sohn sich seit langem nicht mehr gemeldet hat. Da das nicht einer gängigen Mutter-Sohn-Beziehung entspricht, handelt es sich um ein besonderes Verhältnis zwischen Mutter und Sohn, und wird insofern die Mutter, welche die zukünftige Patientin ist, in irgendeiner Form beschäftigen. Grund genug für die Palliativfachkraft in der Begegnung mit der Mutter auf diese Thematik zu achten. Die Wahrnehmung dieser Palliativfachkraft wird nicht nur in dem Sinne präformiert, dass sie auf Bestimmtes in der Begegnung mit der Patientin fokussiert, sondern sie entwickelt darüber hinaus, auf der Grundlage des erhaltenen Wissens, Vorannahmen über die Patientin. Schließlich macht die Palliativfachkraft deutlich, welchen Stellenwert dieses Wissen in der Begegnung mit der Patientin haben soll: Indem dieses Wissen ‚im Hinterkopf behalten‘ wird, ergibt dieses Vorwissen ein Aufmerksamkeitsraster, das – falls notwendig – in den Vordergrund rückt. Es kann, muss aber nicht während der Begleitung von Bedeutung werden. Ob dieses Wissen tatsächlich in irgendeiner Form bedeutsam wird, ist noch

unsicher. Das Vorwissen aber, das eine Palliativfachkraft erhält, ermöglicht dieser, Handlungsvorgaben bereits vor der Begegnung mit den Klienten zu formulieren.

Umgang mit Vorwissen

Aber trotz dieser mehr oder weniger konkreten Vorannahmen, mehr oder weniger klar formulierten Handlungsvorgaben: Für eine Palliativfachkraft ist die erste Begegnung mit einem Patienten und/oder den Angehörigen eine besondere im Vergleich zu den nachfolgenden Hausbesuchen:

Palliativfachkraft über ein Telefongespräch mit einer Tochter, die für ihre Mutter anfragt (sinngemäß): „Die Tochter erschien mir sehr beherrschend und hat gesagt, dass jeder sie in dem Heim kennen würde. Wir müssten nur nach ihr fragen. Ich bin gespannt. Ich weiß nicht, was uns genau erwartet.“ (BP_31/1301)

Die Palliativfachkraft weiß bei ihrem ersten Besuch nicht, was sie vor Ort erwarten wird. Das Wissen, das sie bisher erhalten hat, deutet an, gibt aber noch keinen Aufschluss darüber, was eine Palliativfachkraft erwartet hinsichtlich der situativen Bedingungen und der Personen. Daher ist der erste Hausbesuch durchaus spannungsgeladen. Wie schließlich mit einer solchen Unsicherheit hinsichtlich des während einer Anfrage erhaltenen Wissens beim ersten Hausbesuch umgegangen wird, erzählt eine Palliativfachkraft:

Palliativfachkraft: Also ganz oft erleben wir auch /I: ja/ dass etwas geschildert wird von einem Arzt, von einem Sozialdienst, von Angehörigen /I: mhm/ und man macht einen Besuch und findet eine vollkommen andere Situation vor, das ist ja immer sehr subjektiv /I: ja/ äh, also mein Vater liegt im Sterben, es ist, das hab ich jetzt im Moment grade, können Sie *bald* kommen, es ist *ganz* furchtbar, *ganz* schrecklich /I: ja/ er kann sich überhaupt-eigentlich darf er überhaupt nicht aus dem Krankenhaus entlassen werden /I: ja/ könnte da auch *gleich* eine Schwester mitkommen /I: ja/ also um Himmels Willen, hoffentlich seh ich diesen Menschen noch /I: mhm/ lebend, ähm und können Sie zuerst zu uns kommen, er ist ja noch im Krankenhaus, er ist *sehr sehr* empfindlich, es geht ihm *sehr sehr* schlecht /I: mhm/ Hospiz trauen wir uns gar nicht so zu sagen /I: mhm/ könnten Sie sich auch sozusagen als Sozialdienst anmelden, damit er nicht und also eine *Dramatik* /I: Und? Was haben Sie gemacht?/ einen Hausbesuch bei der Lebensgefährtin und der Tochter /I: ja/ weil ich dachte, das muss man schon ernst nehmen, wenn die beiden so in Panik sind /I: ja/ und der Vater noch für ich glaub eine Woche im Krankenhaus ist, da guck ich mir erst mal an, wie-wohin kommt er denn nach Hause /I: mhm/ was ist denn da los? /I: mhm/ (Räuspern) und es wurde auch als sehr schlimm geschildert, beide sehr betroffen, sehr traurig, die Lebensgefährtin sagt, ich kann das nicht leisten, er kann nicht, ist auch 'n Slowake, ist

a bisschen schwierig mit der Verständigung, ich kann das nich leisten, er fällt aus dem Bett, er fällt hin, ich kann keine Nacht mehr schlafen, also sehr aufgelöst /I: mhm/ und aufgebracht, ob wir auch Hospiz und ob ich glaube, dass er überhaupt noch lebend nach Hause kommt und ich hab gleich ((Name einer Kollegin)) angesprochen, pass auf, du musst mit mir sobald der Mann zu Haus is, *sofort* einen Hausbesuch machen, es is alles ganz furchtbar /I: mhm/ dann hab ich gesagt, aber ich besuch den Vater, den Lebensgefährten allein im Krankenhaus, das war als sich die beiden Frauen nach dem Besuch so aufgeregt /I: mhm/ wie die sind, kann man ja kein vernünftiges Gespräch /I: Das war dann Ihr zweiter Besuch?/ das war dann der zweite Besuch, den hab ich allein bei dem Mann im Krankenhaus gemacht /I: mhm/ und da lag ein sehr netter Mann und ich dachte, jetzt komm ich zu spät, jetzt is er tot, der lag (Lachen) ((ahmt den Mann nach)) ich ging auf Zehenspitzen /I: mhm/ näher, da geht erst das eine Auge auf, dann das andere /I: mhm/ und es is ein Patient mit einem Hirntumor, äh, ein Journalist, ein sehr kluger Mensch, der mhm, der ja der sagte, er hat jetzt dieses Urteil=das Todesurteil bekommen, nun wartet er auf die Vollstreckung, ja und da ich auch merkte, er is so 'n bisschen zynisch und so dacht ich, na ja, kann ma vielleicht mal so 'n bisschen /I: mhm/ sag ich ja und wo=wie soll das also wollen Sie jetzt bis zur Vollstreckung hier so aufgebart liegen bleiben? /I: mhm/ in diesem Bett? Ja, da geht es darum, dass er nich nach Hause will /I: mhm/ weil er auch spürt, d-die Aufgeregtheit, die Panik und die Hysterie, kann man schon so sagen, der Lebensgefährtin /I: mhm/ er is empört, dass er aus dem Krankenhaus entlassen wird, dann hab ich gedacht, ja nun, dann hab ich 'n Termin gemacht mit der Ärztin im Krankenhaus /I: mhm/ die sagte, der Mann is schwer depressiv=das war auch mein Eindruck, also es war nich mal so 'n bisschen zynisch sondern auch /I: ja/ abgrundtiefe Resignation und nicht ja äh vorweggenommene Trauer, für die er gar keine Worte fand /I: mhm/ er lag halt so, sein Zustand ist überhaupt nicht schlecht=er kann noch lange leben. (IT_32/0403-PFsa1/1)

Die Palliativfachkraft schildert die Diskrepanz zwischen erhaltenem Vorwissen und den selbst vorgefundenen situativen Verhältnissen. Das Wissen erhält sie von den Angehörigen, die über die physische Verfassung des Patienten so aufgebracht sind, dass sich für die Palliativfachkraft das Bild ergibt, dass ihr womöglich keine Zeit mehr bleibt, den Patienten noch lebend zu sehen. Auf der Grundlage dieses Wissens entscheidet sie sich zunächst dafür, sich mit den örtlichen Bedingungen des Zuhauses vertraut zu machen, um die Angehörigen kennen zu lernen und sie – wie sie sich ausdrückt – ‚ernst‘ zu nehmen. In dieser Konfrontation mit den Angehörigen verstärkt sich noch der Eindruck bezüglich der schlechten Verfassung des Patienten. Daher leitet die Palliativfachkraft bereits vorbereitende Maßnahmen ein, indem sie eine medizinisch-pflegerische Palliativfachkraft auf einen baldigen Hausbesuch vorbereitet. Bereits in dieser Form aktiv geworden, entschließt

sie sich außerdem den Patienten noch in der Klinik zu besuchen, weil man aufgrund der Panik und Aufgeregtheit der Angehörigen mit ihnen ‚kein vernünftiges Gespräch‘ führen kann. ‚Ernst‘ nimmt sie die Angehörigen vor allem auch in der Hinsicht, dass sie den Aussagen der Angehörigen Glauben schenkt, und sich vor diesem Hintergrund die Handlungsvorgabe zurechtlegt, indem sie sich dem Patienten nur ‚auf Zehenspitzen‘ nähert, und das heißt, mit der gebotenen Vorsicht seinem körperlichen Zustand gegenüber. In der Konfrontation mit dem Patienten schließlich, der sich vollkommen anders präsentiert als von den Angehörigen geschildert, revidiert die Palliativfachkraft noch in der Situation ihr Verhalten und passt sich dem Verhalten des Patienten an: Indem er sich als ‚kluger Mensch‘ präsentiert, der sehr genau seine Lage umfasst und ‚zynisch‘ darauf reagiert, reagiert auch die Palliativfachkraft entsprechend.

Hinter den vor einer Begegnung getroffenen Vorannahmen und Handlungsvorgaben stehen mehr oder weniger diffuse Erwartungen, die eine Palliativfachkraft aufgrund des erhaltenen Vorwissens an die situativen Verhältnisse und die darin agierenden Personen knüpft. Eben diese Erwartungen werden aber unter Umständen nicht bestätigt, und zwar nicht, weil die anderen Akteure eine falsche Auskunft gegeben hätten, sondern weil es sich um die Wahrnehmung der Akteure handelt, die sich aber nicht mit der der Palliativfachkraft decken. Gegebenenfalls müssen Erwartungen, und damit verbunden Vorannahmen und Handlungsvorgaben, im Umgang mit dem Patienten von Seiten einer Palliativfachkraft zurückgenommen werden. Zu Beginn einer Begleitung fehlt daher nicht nur Gewissheit darüber, ob es sich um einen hospizlichen Fall handelt oder nicht. Eine Palliativfachkraft hat es darüber hinaus vor einer Begleitung mit einer prinzipiellen *Unsicherheit von Wissen* zu tun, denn es ist noch grundsätzlich zu *klären*, ob es sich beim *erhaltenen Vorwissen um gesichertes Wissen handelt*, auf dem sie eine Begleitung aufbauen kann oder ob das Wissen revidiert werden muss. Dementsprechend offen gestaltet sich auch das Verhalten der Palliativfachkraft in der Begegnung mit dem Klienten.

4.2.2 Wissensgenese

Weil es vor einem ersten Besuch beim Klienten noch offen ist, ob und in welcher Weise das Vorwissen Relevanz für eine Begleitung erhält, ist es aus der Perspektive einer Palliativfachkraft unumgänglich, den Klienten zu Hause zu besuchen. Dies gilt sowohl dann, wenn bereits Gewissheit darüber besteht, dass eine Anfragen zu einer Begleitung führt, als auch dann, wenn die Übernahme eines Patienten noch abgeklärt werden muss. Eine Palliativfachkraft wird in jedem Fall zum Patienten nach Hause gehen, um Wissen

auch vor Ort zu generieren. Dass die Klienten der Palliativfachkraft jedoch Zutritt zum Zuhause des Patienten gewähren, heißt noch nicht, dass die Palliativfachkraft auch Zugang zum lebensweltlichen Wissensvorrat des Klienten erhält. Diesen Zugang erarbeitet sie sich insbesondere in der Kommunikation mit den Klienten auf der Grundlage einer zunehmend vertrauensvolleren Beziehung zwischen Palliativfachkraft und Klient.

Gestaltung der Gesprächsbedingungen

Sterben wurde in den von mir beobachteten Begleitungen in den meisten Fällen als bedrohlich wahrgenommen: Ängste oder Panik bei den Patienten sowie bei den Angehörigen, Trauer über den nahestehenden Verlust und über die nicht mehr zu realisierenden Lebenspläne waren häufig aufkommende Themen. In der konkreten Situation müssen diese Themen von Seiten einer Palliativfachkraft bearbeitet werden. Dabei treten unterschiedliche Emotionen auf. Infolgedessen sind die Gespräche während einzelner Hausbesuche sehr unterschiedlich atmosphärisch eingebettet. Während einer Begleitung ist die Stimmung ‚aufgehellet‘ und ‚fast fröhlich‘, während einer anderen Begleitung hingegen ist sie ‚gedrückt‘, weil der Patient sich bspw. nicht mehr bewegen kann oder kaum mehr ansprechbar ist. Das plötzliche Eintreten einer Verschlechterung, und damit der vermutete Hinweis auf den nahenden Tod, führt zu einer gedämpften Atmosphäre während des Hausbesuchs. Bei einem weiteren Hausbesuch herrscht bei der Patientin und ihrer Tochter Panik. Die Mutter sitzt bereits, aufgrund plötzlich eintretender Schmerzen, auf gepackten Koffern, weil sie annimmt, dass sie in die Klinik muss, obwohl sie davor Angst hat. Derartig unterschiedliche – ‚aufgehellte‘, ‚gedämpfte‘ und ‚panische‘ – Atmosphären sind für eine Palliativfachkraft nicht vorhersagbar. Auf dem Weg zum Hausbesuch erzählt mir eine Palliativfachkraft (sinngemäß):

„Ich bin gespannt, wie es der Frau P. ((Name der Patientin)) heute geht. Das letzte Mal, als ich da war, ging es ihr sehr schlecht. Ihr war kotzübel, und ich hab’ bereits befürchtet, dass es nicht mehr lange geht.“ (BP_11/2306)

Als wir dann zur Patientin kommen, ist sie sehr zuversichtlich, weil ihre Übelkeit verschwunden ist. Eine Atmosphäre muss auch nicht während eines gesamten Hausbesuchs stabil sein, sondern kann unvermittelt umschlagen, wenn bspw. nach einem Gespräch über Medikamente und formale Unterlagen plötzlich ein sensibler Punkt angesprochen wird, und infolgedessen Emotionen auftreten und ausbrechen.

Um mit solchen unterschiedlichen Atmosphären sowie den vielfältigen Emotionen umgehen zu können, entwickelt eine Palliativfachkraft ‚Entdra-

matisierungsstrategien', die es ihr ermöglichen, eine vorherrschende Dramatik oder Bedrohung der Situation abzufedern. Aber eine Palliativfachkraft hat kein standardisiertes Paket parat, das heißt sie muss aufgrund ihrer Erfahrung und ihres Geschicks lernen, angemessen zu reagieren und kompetent mit einer Situation umzugehen. Da außerdem aufgrund der existentiellen Grenzerfahrung latent stets die Gefahr besteht, dass die situativen Bedingungen prekär werden, und da dies für eine Palliativfachkraft nicht immer vorhersehbar ist, werden spezifische Strategien auch vorbeugend eingesetzt.

Eine Form der Entdramatisierungsstrategie ist es, im Gespräch immer wieder einen Alltagsbezug herzustellen:

Wir kommen in eine Wohnung, in der eine Angehörige gerade einen Kuchen backt. Während des Gesprächs mit der Tochter des Patienten, der bettlägrig und nur noch gelegentlich ansprechbar ist, und der Angehörigen, meint die Palliativfachkraft mehrmals, dass der Kuchen so gut rieche. (...) Bei der Verabschiedung beim Patienten erzählt sie ihm, dass ein (wörtlich) 'guter Kuchen' gebacken werde, und fragt, ob er gerne Kuchen esse. Hierüber entspinnt sich ein kurzes Gespräch. (BP_11/2305)

Der Patientin geht es sehr schlecht, und die Situation wird als dramatisch wahrgenommen. Der Sohn und die Palliativfachkraft sitzen an einem Tisch im Esszimmer und besprechen das weitere Vorgehen. Der Sohn gibt der Palliativfachkraft seine Visitenkarte, auf der ein Leuchtturm gemalt ist. Auf die Nachfrage der Palliativfachkraft bestätigt der Sohn, dass er die Karte selbst gestaltet hat. Er sei ein leidenschaftlicher Segler, daher der Leuchtturm auf der Visitenkarte. (BP_23/0804)

Wir gehen das erste Mal zu einer Patientin. Die Tochter öffnet uns im vierten Stock die Tür. Als wir die Wohnung betreten und unsere Mäntel aufgehängt haben, fragt die Palliativfachkraft, ob das Haus neu sei. Die Tochter erzählt daraufhin kurz, die Patientin, ihre Mutter, wohne noch nicht lange hier. (BP_21/2102)

Eine derartige Strategie kommt nicht nur in einer aufkommenden dramatischen Situation zum Einsatz, sondern findet von Anfang an in einer Begleitung Anwendung. Der Sinn kann darin gesehen werden, dass nicht ausschließlich auf die Sterbesituation fokussiert wird. Mit Hilfe dieser Strategie wird durch die sprachlichen Äußerungen ein Bereich als ein unabhängig von der Sterbesituation existierender Bereich konstituiert. Neben der Sterbesituation existieren noch andere Bereiche, so dass die Sterbesituation relativiert wird.

Eine andere Entdramatisierungsstrategie liegt in der Positivierung von innerhalb der Sterbesituation anzutreffenden Aspekten:

Um zu klären, woher der Spasmus in der Lunge kommt, ist es notwendig, die Patientin, die an Alzheimer-Demenz leidet, klinisch untersuchen zu lassen, was mit Anstrengungen für die Patientin verbunden ist. Aber – so die Palliativfachkraft – es sei ja schließlich gut, dass die Patientin gleich wieder vergessen würde. (BP_31/1301)

Die Tochter eines Patienten erzählt, dass der Vater am Wochenende (wörtlich) ‚Anfälle‘ hatte. Es wird über die Bedarfsmedikation gesprochen. Die Palliativfachkraft schließt das Gespräch damit ab, dass zumindest gut sei, dass der Patient nach dem Anfall nichts mehr wisse. (BP_11/2305)

Die Patientin hat eine Gehhilfe bekommen, damit sie sich auf diesen Wagen stützen und sich auch alleine fortbewegen kann. Die Palliativfachkraft steht auf, schaut sich den Wagen genau an und bekundet (sinngemäß): „Er sieht sehr vornehmen aus.“ (BP_22/1104)

Die Patientin hat ein Bett von der Krankenkasse erhalten, in dem sie auch die Möglichkeit hat, sich selbst hochzuziehen. Palliativfachkraft (sinngemäß): „Das ist ein schönes Bett!“, und die Patientin stimmt zu, dass es sehr angenehm sei, weil sie so viel Platz in dem Bett habe. (BP_23/0803)

Während die Herstellung von einem Alltagsbezug auf etwas außerhalb der Sterbesituation verweisen möchte, verweist die Positivierung auf etwas innerhalb der Sterbesituation, das jedoch positiv bewertet wird. Derartige Gesprächsstrategien zielen darauf ab, in einem zunächst negativen Sachverhalt auch etwas Positives zu sehen. Dies betrifft in den ersten beiden Fällen die Krankheit selbst und in den letzten Fällen ein Artefakt, das aufgrund der fortschreitenden Erkrankung, und damit der zusätzlichen physischen Einschränkung, angefordert wurde. Auch bei dieser Gesprächsstrategie wird eine Situation, durch die positive Konnotation, in ihrer Bedrohlichkeit relativiert und damit entdramatisiert.

Eine dritte Entdramatisierungsstrategie betrifft ebenfalls die Sterbesituation, bezieht sich jedoch explizit auf, innerhalb der Hospizbegleitung, erfolgreich durchgesetzte Maßnahmen:

Nachdem die Vertreterin des MDK gegangen ist, meint die Palliativfachkraft zum Patienten (sinngemäß): „Das ist sehr gut gelaufen. Sie war Ihnen gegenüber sehr wohlwollend.“ (BP_31/1313)

Die Rehabilitation für einen Patienten ist für zunächst drei Wochen bewilligt worden. Als die Palliativfachkraft das hört, sagt sie (sinngemäß): „Das ist eine sehr gute Nachricht!“ (BP_31/1312)

Nachdem es der Patientin nach einer Phase der Übelkeit wieder besser geht, so dass sie in der darauf kommenden Woche in die Rehabilitationsklinik kommen kann, meint die Palliativfachkraft (sinngemäß): „Jetzt haben wir wirklich etwas erreicht!“ (BP_11/2306)

Eine Patientin bewahrt ihre Medikamente in einer viereckigen Hanuta-Schachtel auf, die im Wohnzimmer auf dem Tisch steht. Nachdem wir schon eine längere Zeit Hausbesuche machen, meint die Palliativfachkraft, als sie das Wohnzimmer betritt (sinngemäß): „Das sind aber schon weniger Medikamente in der Schachtel geworden.“ (BP_21/2105)

Verständlich wird diese Strategie insbesondere dann, wenn deutlich wird, dass eine Palliativfachkraft Begleitungen „peu à peu“ (IT_22/1109-PFmp 1/3) – wie sich eine Palliativfachkraft ausdrückt – denkt:

Während des Hausbesuchs macht die Patientin deutlich, dass sie in jedem Fall noch ihren Sohn sehen möchte, der momentan nicht in Deutschland ist. Bei der Verabschiedung der Palliativfachkraft meint der Ehemann der Patientin, dass seine Frau auch noch das Ziel hätte, nach Italien zu fahren. Dieses Ziel hätten sie noch nicht aufgegeben. Palliativfachkraft (sinngemäß): „Jetzt nehmen wir erst das erste Ziel in Angriff.“ (BP_31/1306)

Die Krankheit ist nicht aufzuhalten, und der Tod in jedem Fall gewiss. Erfolge in der Hospizarbeit beziehen sich daher nicht auf ein übergeordnetes Ziel, auf das hingearbeitet wird, sondern setzen sich zusammen aus einer Vielzahl kleiner Ziele, die nicht alle auf einmal verwirklicht werden können, sondern Schritt für Schritt. Vor diesem Hintergrund kann die allgemeine Verschlechterung des Zustands eines Patienten in der Wahrnehmung der Akteure zurücktreten. Was bleibt sind ‚kleine Erfolge‘, auf die hingewiesen werden kann, und die eine Wahrnehmung aller Beteiligten ermöglichen, dass etwas erreicht wurde. Sterbesituationen sind weniger aussichtslos, Erfolge können hervorgehoben und damit der Gesamtsituation ein Teil ihrer Dramatik genommen werden. Das Vertrauen zwischen Palliativfachkraft und den Klienten wächst. In einer solchen Gesamtsituation ist die Möglichkeit für eine Palliativfachkraft relevantes Wissen zu generieren sehr viel größer, als wenn die Situation durch Dramatik und Panik ausgefüllt wird. Einer Palliativfachkraft ist daher daran gelegen, die *Gesprächsbedingungen vor Ort aktiv mitzugestalten*.

Zur Gesprächsführung

Aber dabei darf es eine Palliativfachkraft nicht belassen. Blicken wir zum Vergleich zunächst auf die Hospizhelfer. Eine Hospizhelferin, die von ihrem ersten Besuch bei einer Patientin berichtet, bei der sie sowohl den Vormittag als auch den Nachmittag verbracht hat, erzählt über diese Patientin:

Hospizhelferin: Und dann hat sie eigentlich, hat sie mir nur erzählt, sie hat eigentlich den ganzen Tag geredet und ich brauchte so gut wie *gar nichts* zu sagen. (IT_23/0808-HH1/1)

Ein Hospizhelfer, der – falls notwendig – auch einen ganzen Tag beim Patienten bleibt, braucht während eines solchen Gesprächs nichts weiter zu tun als zuzuhören. Er kann in seiner Rolle als mitmenschlicher Begleiter und Freund dem Bedürfnis des Patienten zu erzählen nachgeben. Bei derselben Patientin, von der die Hospizhelferin spricht, dauert ein Hausbesuch der zuständigen Palliativfachkraft zwei Stunden, weil die Patientin auch bei ihr ein entsprechendes Redebedürfnis hat. In der Regel bleibt eine Palliativfachkraft etwa eine Stunde bei einem Patienten. Im Anschluss an den Hausbesuch beschwert sich die Palliativfachkraft daher darüber, dass sie so lange geblieben ist, und erkennt für sich, dass sie lernen muss, Hausbesuche zeitlich zu begrenzen und Gespräche abubrechen. Eine Palliativfachkraft muss im Gegensatz zu einem Hospizhelfer einen Balanceakt vollbringen: Auf der einen Seite muss sie mit dem Patienten und den Angehörigen ins Gespräch kommen und folglich dieses anleiten, auf der anderen Seite muss sie dieses Gespräch auch wieder begrenzen. Während ein Hospizhelfer allein dem Bedürfnis eines Patienten nachkommen darf, wird das, was die Klienten erzählen, aus der Perspektive einer Palliativfachkraft immer auch für etwas erzählt. In ihrer Rolle als professioneller Akteur muss das ermittelte Wissen immer auch eine Relevanz für die Gestaltung der Hospizbegleitung besitzen. Hinzu kommt, dass eine Palliativfachkraft nicht nur einen, sondern gleichzeitig mehrere Patienten betreut, so dass sie die Gesprächsführung übernehmen muss, um einen Besuch zeitlich einzuschränken.

Gemeinhin wird einer Palliativfachkraft die Gesprächsführung von den Klienten von Beginn an überlassen, ist sie es doch, die das Gespräch beginnt und mit den Eröffnungsfragen einsetzt. Anders verhält es sich während eines Hausbesuchs in einer Betreuungsanstalt, wo wir mit einem 15-köpfigen Team und dessen Chefin zusammensitzen:

Die Chefin des Teams eröffnet das Gespräch und betont, dass viele Fragen in Bezug auf den kranken Mitbewohner in dem Betreuungsheim diskutiert werden müssten. Deshalb habe sie als Teamchefin die Palliativfachkraft eingeladen. Man könne also jetzt Fragen an diese stellen. Palliativfachkraft (sinngemäß): „Vor den Fragen möchte ich mich zunächst gerne kurz vorstellen.“ Sie stellt sich vor und fragt dann, wen *sie* denn eigentlich vor sich habe. Sie bittet, die einzelnen Mitarbeiter sich nun ihrerseits vorzustellen, damit klar wird, wer bspw. Sozialpädagoge, Krankenschwester usw. ist. (BP_11/2304)

In diesem Ausschnitt übernimmt zunächst die Teamchefin die Führung des Gesprächs. Die Palliativfachkraft überlässt der Chefin diese Eröffnung auch. Dann jedoch, als die Teamchefin den weiteren Gesprächsverlauf ankündigt, weist die Palliativfachkraft den Vorschlag zum weiteren Vorgehen zurück und steuert dieses selbst. In der Konfrontation mit dieser Chefin behauptet

sich die Palliativfachkraft als diejenige, die das Gespräch führen wird, und setzt dies während des gesamten Gesprächsverlaufs fort. Gemeinhin aber sitzt eine Palliativfachkraft Klienten gegenüber, die als Laien dem professionellen Akteur die Führung ohne weiteres überlassen, so dass derartige Aushandlungsprozesse unproblematisch verlaufen. Ähnlich unproblematisch verläuft auch die Auflösung des Gesprächs durch eine Palliativfachkraft, und Schwierigkeiten einer einzelnen Palliativfachkraft in dieser Hinsicht werden – wie bei der obigen Palliativfachkraft, die den Gesprächsfluss der Patientin nicht beenden kann – einem individuellen Kompetenzmangel zugeschrieben. Von den Klienten werden die Begrenzungsstrategien einer Palliativfachkraft in der Regel anerkannt, wohl vor allem deswegen, weil diese als professioneller Akteur, der noch andere Klienten zu betreuen hat, wahrgenommen wird. In expliziten Äußerungen – Palliativfachkraft abschließend während eines Hausbesuchs (sinngemäß): „Die Patientenverfügung wird jetzt zu viel.“ (BP_21/2104) – kann ein Gesprächsabschnitt oder der Hausbesuch schließlich beendet werden. Derartige Begrenzungen gehen in der Regel einher mit Rückfragen an die Klienten, ob damit alles geklärt sei oder aber noch Fragen offen seien, und signalisieren zum einen die Offenheit für eine Fortsetzung des Gesprächs und zum anderen die Begrenzung und damit die Beendigung des Gesprächs.

Diese Gesprächsführung, die einhergehen muss mit dem Aufbau und der Stabilisierung einer Vertrauensbasis zwischen den zu Beginn einer Begleitung fremden Akteuren, ist eine Leistung, die eine Palliativfachkraft als Professionelle während des gesamten Hausbesuchs vollbringen muss:

Die Tochter der Patientin holt die Medikamente, die diese momentan einnimmt. Die Palliativfachkraft schaut nur sehr kurz über die Medikamente, ohne ihr Gespräch mit der Patientin zu unterbrechen. Sie nimmt auch keines der Medikamente in die Hand. Die Palliativfachkraft, die ich nach dem Hausbesuch auf dem Rückweg daraufhin anspreche, bestätigt mir, dass sie nur kurz die gesamte Palette der Medikamente registriert habe (sie zählt mir alle einzeln auf). Für sie läuft das neben dem Gespräch mit der Patientin ab, damit das Gespräch nicht gestört wird. (BP_11/2301)

Nach dem Hausbesuch entspinnt sich ein Gespräch zwischen der Palliativfachkraft und mir. Der Patient – so erzählt mir die Palliativfachkraft – habe Schwierigkeiten mit seiner Diagnose, aber sie habe diese Schwierigkeiten heute bewusst nicht angesprochen, denn wegen der Rehabilitationsmaßnahme sei es zunächst mal wichtig, (wörtlich) „dass er jetzt funktioniert“. (BP_31/1312)

Beide Fälle verweisen auf die bewusste Steuerung des Gesprächs von Seiten der Palliativfachkraft. Diese Steuerung wird jedoch gegenüber dem Klienten nicht expliziert. Im ersten Fall bewertet die Palliativfachkraft die themati-

sche Relevanz aus der Sicht der Patientin als unbedeutend. Sie möchte das Gespräch nicht unterbrechen, weshalb das Registrieren der Medikamente parallel zum Gespräch mit der Patientin abläuft. Im anderen Fall ist die Thematik, das heißt die psychische Belastung des Patienten aufgrund seiner Diagnose, durchaus bedeutsam, aber die Palliativfachkraft bewertet die Thematik als hintenanstehend, denn mit Blick auf die anstehende Rehabilitation möchte die Palliativfachkraft keine Thematik aufgreifen, welche die Gefahr in sich birgt, den Patienten nicht mehr ‚funktionieren‘ zu lassen. Diese führende Position während der Gespräche mit den Klienten erhält die Palliativfachkraft deswegen, weil sie weiß, *was für eine Begleitung gewusst werden muss und relevant ist, und was nicht.*

Fragetechniken

Nun zu den Gesprächstechniken, welche die Palliativfachkraft einsetzt, um an Wissen heranzukommen. Zunächst zum Gesprächseinstieg während eines Erstbesuchs, nachdem die vorausgegangene Begrüßung abgeschlossen ist und sich alle beteiligten Akteure gesetzt haben:

Die Palliativfachkraft beginnt an die Patientin gewandt (wörtlich): „Wo fangen wir an?“ Die Patientin sagt nicht viel und weiß nicht recht, worauf die Palliativfachkraft hinaus will, bis diese meint (wörtlich): „Sie haben Ihre Tochter gebeten anzurufen. Weshalb?“ Patientin (sinngemäß): „Ich hab seit einiger Zeit diese Knoten bekommen. Ich dachte, dass sie von den Tabletten kommen würden, aber der Arzt meint, dass sie vom Grundtumor kommen.“ Palliativfachkraft (sinngemäß): „Wo sitzt der Grundtumor?“ Patientin (sinngemäß): „Er sitzt in der Brust, aber ich bin auch am Darm operiert worden. Das macht mir immer noch zu schaffen.“ Tochter der Patientin (sinngemäß): „Das war auch der Grund für den Krankenhausaufenthalt.“ Daraufhin erzählt die Patientin von ihrem Klinikaufenthalt. (BP_21/2102)

Bereits die erste Frage der Palliativfachkraft ist allgemein gehalten. Die Frage enthält keine thematische Ausrichtung, sondern überlässt diese vollkommen demjenigen, an den die Frage gerichtet ist. Durch die Schwierigkeiten der Patientin – womöglich aufgrund einer Überforderung hinsichtlich dieser allgemein gehaltenen Frage – zu antworten, wiederholt die Palliativfachkraft die Frage in anderen Worten. Indem sie auf den Anruf der Tochter verweist, bietet sie zumindest einen Anknüpfungspunkt für die Patientin, aber auch dieses Mal ohne eine thematische Ausrichtung des Gesprächs zu geben. Die Patientin greift schließlich eine Thematik auf, die nicht während des Telefongesprächs mit der Tochter vor der ersten Begegnung mit der Patientin angesprochen wurde: Die Knoten am Körper. Anders formuliert: Die Palliativfachkraft überlässt es der Patientin zu erzählen. Indem sie je-

doch eine Frage an sie richtet, ‚zwingt‘ sie die Patientin, auf die Frage eine Antwort zu geben. Die postulierte Allgemeinheit der Frage gilt jedoch nur innerhalb eines hospizlichen Raums: Nur weil die Situation selbst bereits sinnhaft ausgedeutet ist, kann der Gesprächseinstieg derart offen gestaltet werden. Konkreter: Die situativen Verhältnisse, in denen die Akteure sich befinden und die sie selbst mitbestimmen, sind die Bedingungen eines übergeordneten thematischen Rahmens: ein Hausbesuch einer Palliativfachkraft bei einer schwerstkranken Patientin. Erst vor diesem Hintergrund wird die Frage ‚Wo fangen wir an?‘ in ihrer Offenheit sinnvoll, weil eine Vorselektion bereits stattgefunden hat. Aber hier wird auch deutlich, dass die Patientin Schwierigkeiten hat, weil für sie der hospizliche Raum noch nicht auf dieselbe Weise gegeben scheint. Womöglich orientiert sie sich noch an einem medizinischen Kontext, in dem der Arzt ihr eine konkrete Frage stellen würde. Während der darauffolgenden Hausbesuche hat sie jedoch keine Schwierigkeiten mehr, auf derartige Fragen zu antworten. Die Patientin weiß, wie ein Gespräch mit einer Palliativfachkraft abläuft.

Im Anschluss an die Frage entspinnt sich ein Gespräch über den Grundtumor und anschließend über den Krankenhausaufenthalt. Die Palliativfachkraft beschränkt sich im weiteren Gesprächsverlauf zunächst auf eine kurze gezielte Nachfrage, während die Patientin von ihrem Klinikaufenthalt zu erzählen beginnt. Diese allgemein gehaltenen Fragen werden von einer Palliativfachkraft immer wieder im Laufe der Begleitung während der Hausbesuche gestellt, bekommen aber am Anfang einer Begleitung besondere Bedeutung. Eine Palliativfachkraft meint hierzu:

Palliativfachkraft (sinngemäß): „Es wird zunächst das im Raum behandelt, was im Raum steht. Wenn das Team nur die Frage nach der gesetzlichen Regelung hat, dann wird das behandelt, und ich gebe zusätzlich noch den Hinweis, dass ich auch weiterhin da bin.“ (BP_11/2304)

Thematisch wird sich an das gehalten, was von den Klienten aufgeworfen und vorgegeben wird. Damit spannt *der Klient* den Gesprächsrahmen auf und *nicht* die Palliativfachkraft. Dass eine Palliativfachkraft die Gesprächsführung übernimmt, bedeutet daher nicht, dass sie die thematische Ausrichtung eines Gesprächs vorgibt. Allgemeine Formulierungen, die es dem Patienten überlassen, das Gespräch zu fokussieren, sind folgende wörtliche Wendungen der Palliativfachkräfte:

„Wie geht es Ihnen denn?“ (BP_22/1104), „Und sonst, meine Liebe?“ (BP_22/1107), „Wo fangen wir an?“ (BP_21/2102), „Na, wie schaut’s denn aus?“ (BP_21/2110), „Na, Frau P. ((Name der Patientin)), wie geht’s?“ (BP_21/2117)

Derartige Formulierungen stellen dem Patienten nicht nur die thematische Ausrichtung des Gesprächs frei, sondern auch in welcher Form er darauf antworten will – von kurzen Bemerkungen bis hin zu ausgedehnten Erzählungen. Ähnliche wörtliche Formulierungen der Palliativfachkräfte sind:

„Wie geht's seit Montag?“ (BP_21/2111), „Wie ging's Ihnen denn nach unserer Begegnung letzte Woche?“ (BP_21/2104)

Diese Fragen sind in ihren Formulierungen noch immer allgemein gehalten, schränken aber den Zeitraum, auf den sie sich beziehen, ein, indem sie auf die Zeitspanne zwischen dem letzten Hausbesuch und dem jetzigen verweisen. Auch rhetorische Fragen, wie (wörtlich) „Sie wirken heute etwas kräftiger als letzte Woche?!“ (BP_21/2106), ermöglichen es dem Patienten zu erzählen. Ist es bei Fragebögen prinzipiell möglich, den Patienten in seinen Antworten auf die gestellte Frage zurückzuführen – wenn er sich bspw. davon zu weit entfernen sollte oder weil er die Frage nicht verstanden hat –, kann der Patient gegenüber der Palliativfachkraft auf derart offen gehaltene Fragen zunächst keine ‚falsche‘ Antwort geben, außer er gibt keine Antwort, dann wäre vermutlich eine solche Reaktion erklärungsbedürftig.

Sind die thematischen Relevanzen eines Patienten ermittelt, dann ist es für die Palliativfachkraft möglich, daran beim nächsten Hausbesuch anzuschließen. Derartige Anschlussfragen können weiterhin allgemein gehalten, aber thematisch fokussiert sein, bspw. wenn die Palliativfachkraft fragt:

Palliativfachkraft (sinngemäß): „Was machen die Knoten?“ (BP_21/2115)

Oder gezielter:

Palliativfachkraft (sinngemäß): „Haben Sie die Haushaltshilfe organisiert und kann Sie kommen?“ (BP_21/2104)

Palliativfachkraft (sinngemäß): „Konnten Sie den Zahnarzttermin wahrnehmen?“ (BP_21/2104)

Derartige Äußerungen schließen an bereits behandelte Themen an, und ermöglichen der Palliativfachkraft daher gezielt zu fragen. Gezielt heißt, dass die gestellten Fragen auf eindeutige Antworten abstellen: Die Haushaltshilfe konnte organisiert, der Zahnarzttermin konnte wahrgenommen werden oder nicht. Die Palliativfachkraft hat hier ein bestimmtes Interesse, und sie weiß bereits, worauf sie mit ihrer Frage abstellt. Mit den allgemein gehaltenen Fragen hingegen muss erst noch herausgefunden werden, worum es innerhalb der Begleitung gehen muss, welche Themen einen Patienten beschäftigen, wo die Relevanzen der Klienten liegen. Bei den allgemeinen Fragen wird daher kein gemeinsamer Wissenshorizont zwischen einer Palliativfachkraft und einem Patienten vorausgesetzt, weil ein solcher erst geschaf-

fen werden muss. Bei den Anschlussfragen hingegen ist ein solcher gemeinsamer Wissenshorizont, der als Basis für weitere Fragen gelten kann, zwischen Palliativfachkraft und Patient vorhanden.

Eine dritte Form der Fragen wird hier als Sondierungsfragen bezeichnet, wie etwa die folgenden:

Palliativfachkraft (wörtlich): „Was macht es in Ihren Gedanken, wenn Sie sehen, dass die Kräfte weniger werden?“ (BP_21/2102)

Palliativfachkraft (wörtlich): „Wie geht’s Ihnen damit, wenn ich sage, dass man nichts gegen das Wasser ((gemeint ist Wasser im Bauch und in den Beinen der Patientin, J.v.H.)) machen kann?“ (BP_22/1106)

Palliativfachkraft (wörtlich): „Wie geht’s Ihnen denn mit all den Bestrahlungen?“ (BP_31/1309)

Bei diesem Fragentypus wird von Seiten einer Palliativfachkraft davon ausgegangen, dass eine bestimmte Begebenheit – hier die schwindenden Kräfte, das sich ansammelnde Wasser im Körper, die Bestrahlungen – etwas im Patienten bewirkt bzw. (wörtlich) „in den Gedanken“ (BP_21/2102), wie es eine der Palliativfachkräfte ausdrückt. Unabhängig davon, ob diese Vermutung aufgrund eines bereits vorhandenen Wissens über den Patienten bei einer Palliativfachkraft auftritt, oder ob sie meint, dass bestimmte Begebenheiten grundsätzlich bei jedem Patienten etwas auslösen, sondiert die Palliativfachkraft mit derartigen Fragen ausgehend von ihrer Vermutung, *in welcher Weise* etwas einen Patienten beschäftigt. Für diese Frageform, wie auch für die anderen, gilt, dass eine Palliativfachkraft dem Patienten offen gehaltene Fragen stellt. Damit gibt sie dem Patienten die Möglichkeit zu erzählen. Denn eine Palliativfachkraft weiß im Vorfeld nicht, welches Wissen sie im Einzelnen generieren will. Das was gewusst werden muss, konstituiert sich erst durch das Wissen, das die Palliativfachkraft durch den Patienten erhält. Ziel der beschriebenen Fragetechniken während der Hausbesuche ist es daher, *einen Patienten zum Sprechen anzuregen*, damit sich schließlich anhand unterschiedlicher Thematiken der *Relevanzrahmen des Patienten* aufspannt.

Prekäre Gesprächssituationen

Über die Begleitung hinweg sammelt sich ein individuell aufgebauter Wissensvorrat über den Patienten und seine Lebenswelt an. Nicht immer aber reicht dieser aus:

Die Palliativfachkraft versucht bei einem Erstbesuch dem Betreuungsteam des Patienten im Heim zu vermitteln, was auf dieses ((das Betreuungsteam)) bei einer Begleitung zukommen wird. Während dieser Schilderung fängt eine Frau an zu weinen und geht dann mit einer Kollegin aus dem Zimmer.

Vom restlichen Team wird nichts weiter erklärt, alle bleiben ruhig. Palliativfachkraft ratlos (sinngemäß): „Was ist denn jetzt los?“ Es wird nur kurz darauf hingewiesen, dass die Situation eine Belastung sei, weil das Team den Patienten bereits länger kenne. (BP_11/2304)

Diese Situation ist prekär, weil das Gespräch aus den Fugen gerät. Es wurde bisher aufgezeigt, dass eine Palliativfachkraft ein Gespräch steuert. Im Gegensatz zu einem Hospizhelfer setzt sie sich nicht lediglich hin und hört zu, sondern sie muss, weil sie an spezifischem Wissen interessiert ist, mit Hilfe unterschiedlicher Fragetechniken für den Gesprächsablauf sorgen. Geschieht während eines Gesprächs etwas für eine Palliativfachkraft in der konkreten Situation unverständliches bzw. verläuft das Gespräch anders als in dem Moment von der Palliativfachkraft erwartet, entgleitet das Gespräch vorübergehend ihrer Kontrolle, und sie muss auf diesen veränderten Ablauf in irgendeiner Form reagieren. In dem hier geschilderten Fall fragt die Palliativfachkraft explizit danach, was passiert ist. Ein fehlendes Wissen bei diesem Erstbesuch über den Patienten, das Betreuungsteam und den situativen Kontext verunmöglicht es der Palliativfachkraft das Gespräch entsprechend zu steuern. Dass die Gefahr während eines Erstbesuchs besonders hoch ist, ist insofern zu vermuten, als eine Palliativfachkraft noch kaum Wissen über die Lebenswelt der Klienten generiert hat und sie dadurch wenig Vorstellungen davon entwickeln konnte, was eigentlich vor Ort vor sich geht.

Das nächste Beispiel tritt allerdings in der Begegnung mit einem Patienten und seinen Angehörigen auf, den die Palliativfachkraft bereits einige Male besucht hat:

Nachdem die Ehefrau des Patienten, der selbst kaum ansprechbar im Bett liegt, die Frage anspricht, warum das passieren musste, kommt die Palliativfachkraft im Laufe des Gesprächs auf die Hospizseelsorger zu sprechen und erzählt von einem, den sie selber erlebt habe und der das sehr gut mache. Die Tochter wehrt das ab (sinngemäß): „Wir haben bereits im Krankenhaus einen gehabt und das will ich nicht noch einmal erleben.“ Daraufhin steht sie auf, stellt sich an das Bett ihres Vaters, setzt sich wieder hin, kämpft mit den Tränen und verlässt schließlich das Zimmer. Die Ehefrau des Patienten erklärt, dass sie im Krankenhaus dem Vater bereits die letzte Ölung gegeben haben. Palliativfachkraft (sinngemäß): „An so etwas habe ich nicht gedacht“, und als die Tochter wieder ins Zimmer kommt, sagt die Palliativfachkraft zu ihr, dass sie ihr wohl zu Nahe getreten sei und sie das nicht gewollt habe. Die Tochter (sinngemäß): „Im Moment ist alles etwas schwierig.“ (BP_11/2303)

Auch nachdem die Akteure und die situativen Verhältnisse bekannt sind, können noch immer prekäre Situationen auftreten, weil einer Palliativfach-

kraft entsprechendes Wissen fehlt, um spezifische Thematiken zu vermeiden. Die Palliativfachkraft erhält in diesem Fall das Wissen erst, nachdem das Gespräch aus den Fugen geraten ist. Hätte sie über dieses Wissen vorab verfügt, ist anzunehmen, dass sie dieses Gespräch anders geführt hätte.

Daher ist eine Palliativfachkraft stets der Gefahr ausgesetzt, zu wenig zu wissen. Das führt dann unter Umständen dazu, dass sie nicht angemessen handelt in dem Sinne, dass Angebote zur Gestaltung einer Sterbebegleitung nicht angenommen werden oder Gesagtes von den Klienten zurückgewiesen wird. Tritt eine Palliativfachkraft einem Klienten auf diese Weise darüber hinaus zu nahe, dann ist zudem auch die vertrauensvolle Beziehung gefährdet. Deutlich wird aber auch, dass dieser Gefahr nur bedingt begegnet werden kann, denn eine Palliativfachkraft kann die Lebenswelt des Patienten letztlich nur ausschnitthaft erfassen.

4.2.3 Umgang mit Wissen

Wenn die Palliativfachkraft es schließlich schafft, durch den Aufbau einer vertrauensvollen Beziehung zu den Klienten einen Zugang zum Wissensvorrat über die lebensweltliche Privatheit zu erhalten, dann erhält die Palliativfachkraft eine Vielfalt an Wissen. Nun geht es um die Fragen, welches Wissen für den Aufbau einer Begleitung inwiefern relevant wird; und in welcher Weise die Palliativfachkraft mit dem erworbenen Wissen umgeht.

Wissen, was die Menschen, im Kopf haben

Nachdem wir bereits einige Wochen regelmäßig eine ältere Frau besucht haben, wird diese zusehends schwächer. Gegen Ende der Begleitung erzählt sie, dass der Arzt ihr Blut abgenommen habe. Sie verstehe den Sinn dieser Blutabnahme nicht und vermute, dass der Arzt experimentiere. Auf dem Weg zurück zum Büro frage ich die Palliativfachkraft, warum wir so regelmäßig dort hingingen, ob sie kontrollieren wolle, dass alles in Ordnung sei, denn ich hätte den Eindruck, dass der Hausbesuch nichts konkretes erbracht habe und schließlich könne auch der Pflegedienst häufiger kommen. Sie erklärt mir Folgendes:

Palliativfachkraft (sinngemäß): „Das hat nichts mit Kontrolle zu tun. Wenn die Patientin jetzt immer schwächer wird, dann hat sie, und auch die Tochter, immer mehr (wörtlich) ‚im Kopf‘, wie zum Beispiel (...) die Blutabnahme. Das will ich mitbekommen, denn jetzt haben sie auch Vertrauen zu mir und dann kann ich vielleicht auch etwas puffern. Ich denke, dass ich öfter, aber kürzer kommen werde. Auch will ich sehen, wie die Tochter damit umgeht,

denn es kann durchaus passieren, dass sie ihre Mutter irgendwann tot auffindet.“ (BP_21/2114).

Die Palliativfachkraft verneint, dass es bei der zunehmenden Anzahl an Hausbesuchen um Kontrolle geht, vielmehr möchte sie erfahren, was die Patientin und ihre Angehörigen beschäftigt. Im Vordergrund stehen nicht die tatsächlichen Ereignisse, die eintreten, während die Palliativfachkraft nicht anwesend ist. Die Tatsache, dass der Arzt Blut abgenommen hat, ist zunächst nicht entscheidend. Vielmehr geht es grundsätzlich bei dem Hausbesuch darum herauszufinden, welche *Wahrnehmung die Patientin in Bezug auf das Ereignis* der Blutabnahme hat. Da sich die Palliativfachkraft für die Wahrnehmungsmuster der Patienten aufgrund gemachter Erfahrungen – während des Sterbeprozesses oder auch davor – interessiert, ist alles das, was ein Patient erzählt, als relevant zu erachten. Dies macht auch eine weitere Palliativfachkraft deutlich, nachdem uns eine Patientin ihre Nahtod-Erfahrung erzählt hat, und mir die Palliativfachkraft nach dem Hausbesuch erklärt (sinngemäß):

„Für mich ist es vollkommen irrelevant, ob die Geschichte mit dem Scheintod wahr ist oder nicht, weil es für die Patientin wahr ist, weil es ihre Wahrheit ist, ist es relevant.“ (BP_22/1101)

Die Palliativfachkraft verweist darauf, dass es aus ihrer Sicht nicht relevant ist, welchen Wahrheitsgehalt das Erzählte hat. An dieser Stelle ist wichtig Folgendes anzumerken: Weil eine Palliativfachkraft während einer Begleitung nur punktuell in Form von Hausbesuchen anwesend ist und daher an den meisten Ereignissen, die während einer Begleitung vorkommen bzw. vor einer Begleitung vorgefallen sind, nicht selbst teilgenommen hat, bekommt sie die Ereignisse in der Regel stets von anderen Akteuren – von den Klienten, vom Hausarzt, vom Pflegedienst usw. – erzählt. Formuliert man das allgemeiner heißt das: Wird etwas jemandem erzählt, dann liegt das Ereignis, über das gesprochen wird, stets *vor* und *außerhalb* der konkreten Situation, in der sich Erzähler und Zuhörer befinden. Innerhalb dieser Dimensionen Erzähler-Zuhörer-Ereignis interessiert die Palliativfachkraft weniger das Ereignis selbst, sondern *die damit verbundene Wahrnehmung durch den Patienten*. Besteht die Palliativfachkraft darauf, dass die Zuschreibung ‚wahr‘ oder ‚unwahr‘ irrelevant ist, dann heißt das nicht, dass das Erzählte sinnlos ist, sondern nur dass der Sinn nicht innerhalb dieses Zuschreibungsrasters erfasst werden kann. Die Adjektive ‚wahr‘ oder ‚unwahr‘ sind eine Zuschreibung, wie es ebenfalls die Adjektive ‚spannend‘ oder ‚langweilig‘ sind. Weil eine Palliativfachkraft klären will, *welche Wahrnehmungen und daher welche Relevanzen, kurzum welche Wahrnehmungsmuster, Klienten*

,im Kopf' haben, haben für die Palliativfachkraft die Begriffe ,wahr' und ,unwahr' keine Bedeutung im Sinne einer objektiven Faktizität.

An Personen gebundenes Wissen

Dies kann zu besonderen Herausforderungen während einer Begleitung für die Palliativfachkraft führen. Hier der Fall einer Patientin, die im Koma auf einer Intensivstation liegt. Die Patientin hat eine schwere Krankheit, die sie an den Rollstuhl bindet. Ihr Körper baut zunehmend ab. Bei der einmal in der Woche stattfindenden Fallbesprechung zwischen den Palliativfachkräften im Hospizbüro kommt die Begleitung dieser Patientin auf den Tisch.

Die zuständige Palliativfachkraft schildert den Fall einer 33-jährigen Patientin und deren Mutter. Die Palliativfachkraft weiß nicht, ob von der Mutter aus die Tochter sterben darf oder nicht. Die anderen Palliativfachkräfte sind unsicher und wissen nicht, wie sie helfen sollen. Es scheint keine Richtschnur in diesem Fall zu geben. Man ist zunächst ratlos und entsetzt darüber, wie schwierig und kompliziert die Situation ist, weil die zuständige Palliativfachkraft sich auf keine Aussage verlassen kann, auch nicht auf die des Krankenhauses, in dem die Patientin liegt. Im Krankenhaus heißt es, die Patientin sei stabil, aber dass sie auch jederzeit sterben könne. (...) Die zuständige Palliativfachkraft sagt, dass sie nicht wisse, ob es überhaupt ein Hospizfall sei und dass sie sich eigentlich bereits aus dem Fall zurückziehen wollte. Sie sieht eigentlich eher, dass sie einen Auftrag von der Mutter habe, mit der sie im regelmäßigen Austausch stehe. Im Gespräch mit den anderen Palliativfachkräften kommt die Überlegung auf, dass man sich vielleicht mehr an die Patientin halten müsste. Plötzlich wird deutlich, dass überhaupt nicht klar ist, was eigentlich die Tochter will. Denn auf der einen Seite – so die zuständige Palliativfachkraft – gibt es den Lebensgefährten der Tochter, der ebenfalls im Rollstuhl sitzt und für den die Tochter immer die Starke war. Er sagt, dass sie nicht sterben darf, und sie sagt ihm, dass sie überleben wird. Aber bei diesem Lebensgefährten lebt sie nur teilweise. Die andere Zeit lebt sie bei der Mutter zu Hause, bei der sie schwach sein darf und der sie sagen darf, dass sie sterben will. Die zuständige Palliativfachkraft glaubt, dass daher die Widersprüche zustande kommen. Erst wenn die Patientin aus ihrem Koma aufwacht, würde man fragen können, ob sie sterben will oder nicht. In diesem Fall wird schließlich herausgearbeitet, dass ein klärendes Gespräch mit der Patientin geführt werden muss. Dafür ist aber nicht die Palliativfachkraft zuständig, denn der Ort des Geschehens ist zu weit weg und es sind zu viele Parteien eingeschaltet. Die Palliativfachkraft soll sich aus dem Fall zurückziehen. (BP_11/2312)

In dem vorliegenden Fall kommen eine Vielzahl von Akteuren ins Spiel, die Aussagen über die Patientin treffen: Die Mutter der Patientin, die Klinik, der Lebensgefährte. Die Schwierigkeit liegt im dargestellten Fall darin, dass

diese Aussagen widersprüchlich sind. Die Klinik scheint keine eindeutigen Angaben über den Zustand der Patientin machen zu können, so dass es für die Palliativfachkraft unmöglich ist, sich daran zu halten. Auch die Angaben über den Willen der Patientin sind widersprüchlich, wobei aus dem Protokoll nicht ersichtlich ist, ob die Tochter widersprüchliche Angaben gemacht hat oder ob die Mutter und der Lebensgefährte den Willen der Tochter unterschiedlich wahrnehmen. Deutlich jedoch wird, dass sich für die zuständige Palliativfachkraft kein kohärentes Bild aus den einzelnen Perspektiven ergibt, weshalb die Situation für die Palliativfachkraft schwierig wird. Sie hat keine Handlungsvorgaben, an die sie sich halten kann. Das Team sieht die Lösung darin, sich konsequent an den Willen der Patientin zu halten, der durch ein Gespräch mit ihr ermittelt werden muss. Nur so erhielte die Palliativfachkraft eine Handlungsvorgabe innerhalb der Situation. Wenn daher zu viele bzw. zu viele widersprüchliche Parteien mit ihren je eigenen Wahrnehmungen in eine Begleitung involviert sind, dann wird es für die Palliativfachkraft unmöglich, angemessen zu handeln. Zu viele unterschiedliche Wahrnehmungen können unter Umständen nicht zu einem sinnvollen, und das heißt kohärenten, Bild zusammengefügt werden. Denn das, was von einer Palliativfachkraft geleistet werden muss, ist eben „sich ein Bild zu machen“ (IT_23/0807-PFmp1/2) vor Ort.

Nun zu einem Dialog zwischen einer Palliativfachkraft und einer Klientin, deren Mutter die Patientin ist:

Die Tochter einer Patientin ruft an. Sie wird zunächst aus der Leitung geworfen. Die Palliativfachkraft ruft zurück. Die Tochter erscheint unsicher am Telefon und meint, dass sie nicht so recht wisse, was sie machen soll. Tochter (sinngemäß): „Die Mutter hat keinen Puls mehr.“ Palliativfachkraft (sinngemäß): „Haben Sie den Puls schon mal gefühlt?“ Die Tochter verneint das, und die Palliativfachkraft bittet sie, diesen zu fühlen. Aber die Tochter weiß nicht wie, bis die Palliativfachkraft erklärt, dass sie am Hals fühlen müsse. Im Gespräch entstehen immer wieder längere Pausen. Tochter (sinngemäß): „Die Mutter hat Angst, weil sie keinen Puls hat und dass sie nicht mehr aufwachen wird. Sie möchte, dass Sie vorbei kommen.“ Die Palliativfachkraft geht behutsam auf die Tochter ein (wörtlich): „Sie klangen vorher sehr verzweifelt...“ und meint damit den ersten Anruf. „Was würde *Ihnen* helfen?“ Und schließlich die Frage der Palliativfachkraft (wörtlich): „Die Frage ist, ob *Sie* mit der Situation zurechtkommen.“ Die Tochter (wörtlich): „Mutter hat Angst, dass sie einschläft.“ Schließlich versichert die Palliativfachkraft, dass sie vorbeikommen wird. (BP_11/2308)

Und eine ähnliche Problematik tritt in einer anderen Begleitung auf:

Im Gespräch über eine nicht mehr ansprechbare Patientin, holt deren Tochter auch die zuständigen Pflegeschwestern zum Gespräch mit hinzu, um ihre

Ansicht über die Patientin und deren Nahrungsaufnahme zu bestätigen. Als die eine Pflegeschwester dann tatsächlich bestätigt, dass die Nahrungsaufnahme schwierig sei, fragt die Palliativfachkraft bei der Pflegeschwester näher nach (wörtlich): „Ist das *Ihr* Eindruck, dass es sich verschlechtert hat.“ (BP_31/1301)

In beiden Protokollen ist den Palliativfachkräften daran gelegen herauszufinden, *wem* eine Angst, oder allgemeiner, eine Wahrnehmung zuzurechnen ist. Im ersten Fall vermutet die Palliativfachkraft, dass die Schwierigkeit weniger bei der Mutter liegt, als bei der Tochter, die mit der Situation nicht zurechtkommt. Und auch im zweiten Fall vergewissert sich die Palliativfachkraft, dass der widergegebene Eindruck einer Pflegeschwester tatsächlich der der Pflegeschwester ist, und nicht etwa die Wahrnehmung der Tochter. Wenn daher mehrere Akteure zusammentreffen, müssen *Wahrnehmungen an die unterschiedlichen Personen individuell zurückgebunden* werden. Folglich ist eine Situation für eine Palliativfachkraft *perspektivisch aufgefächert*. Die Leistung der Palliativfachkraft liegt dann darin herauszufinden, um wessen Wahrnehmung es sich handelt.

Gültigkeit von Wissen

Ein weiterer Grund für die Schwierigkeit, sichere Handlungsvorgaben herzustellen, kann darin liegen, dass einzelne Akteure ihre je eigene Wahrheit einer Palliativfachkraft nicht darlegen. Hierzu eine andere Begleitung: Die Beziehung zwischen der Patientin und ihrer Tochter ist sehr angespannt. Nach einem Hausbesuch sprechen die Palliativfachkraft und ich über diese Beziehung:

Ich erzähle, dass die Patientin sich – als die Palliativfachkraft zum Telefonieren aus dem Zimmer gegangen ist – bei der Tochter bedankt habe, weil diese sich so lieb um sie kümmere. Palliativfachkraft (sinngemäß): „Man muss aufpassen, das ist vor uns, man weiß nicht, was abläuft, wenn wir nicht da sein.“ (BP_21/2116)

Die Inszenierung von Beziehungen vor einer Palliativfachkraft ist eine Gefahr, der man sich stets bewusst sein muss. Insofern darf das, was erzählt wird, nicht einfach geglaubt werden. Wahrheit wird hier verstanden als eine einem Akteur zurechenbare Perspektive. Diese Perspektive eines Akteurs, auf bspw. eine Beziehung, ist dann für eine Palliativfachkraft ‚wahr‘, wenn sie kohärent ist, das heißt wenn die Palliativfachkraft begründet vermuten kann, dass der Akteur in Anwesenheit und in Abwesenheit der Palliativfachkraft die gleiche Wahrnehmung hat und sich entsprechend verhält. Besteht eine vermutete Diskrepanz zwischen diesen beiden Situationen, dann

sind die Äußerungen eines Akteurs für die Palliativfachkraft als ‚unwahr‘ zu klassifizieren. So verstanden ist es aber durchaus vereinbar, dass unterschiedliche Akteure ein und dasselbe Phänomen unterschiedlich wahrnehmen, solange die Wahrnehmungen in sich – bezogen auf die Wahrnehmung einer konkreten Person – kohärent sind. Sind die einen Akteure panisch, weil die Situation als dramatisch und ausweglos erlebt wird, während sie der Patient selbst als noch tragbar wahrnimmt, dann kann das mit unterschiedlichen Wahrnehmungen vereinbar sein. Hier deuten sich die Schwierigkeiten für eine Palliativfachkraft an und der Grund dafür, weshalb das Vertrauen zwischen einer Palliativfachkraft und einem Patienten sowie seinen Angehörigen von Bedeutung ist. Eine Palliativfachkraft ist stets der latenten Gefahr ausgesetzt, dass ihr die unterschiedlichen, den jeweiligen Personen zurechenbaren ‚Wahrheiten‘ nicht mitgeteilt werden.

Eigene Vermutungen können dazu führen, dass die Palliativfachkraft das, was sie hört, nicht als Wahrheit versteht. Bestimmte Verhaltensweisen, auf die eine Palliativfachkraft zurückgreift, liefern Indizien, die dazu verhelfen, diese Vermutungen zu bestätigen oder zu verwerfen, um auf diese Weise das Bild vor Ort zu klären:

Während des Gesprächs mit der Patientin kommt auch der Sohn der Patientin rein, redet kurz mit ihr, gibt ihr einen Kuss, geht wieder und schließlich hört man den Sohn und den Vater ihm Wohnzimmer reden, während wir in der Küche sitzen. (BP_22/1106)

Im Interview über diese Begleitung erzählt die Palliativfachkraft dann über den Sohn:

Palliativfachkraft: Es war also für mich ein scheinheiliger Florian, ja /I: ja?/ hm, des war 'ne unehrliche Fürsorge, denk ich /I: Woran machst du so was fest?/ ähm ich glaub so ein Stück w-war an meiner Menschenkenntnis, das zweite Mal wie ich's be-erlebt hab, des war so eigentlich so (.) demonstrativ zur Schau ge:stellt /I: hm/ und getan ja /I: hm/ dass ich keine echte äh (.) weißt du so Küsschen hin und Küsschen her, aber dann auch möglichst schnell wieder weg und so und (.) ich denk, de:s war auch kein echt herzliches Verhältnis. (IT_22/1109-PFmp1/3)

Ähnlich wie im weiter oben beschriebenen Fall vermutet die Palliativfachkraft eine Inszenierung der Beziehungen. In dieser Protokollsequenz und dem dazugehörigen Interviewausschnitt wird deutlich, welche Bedeutung die Palliativfachkraft auch dargestellten Verhaltensweisen zwischen dem Patienten und den Angehörigen beimisst. Die Verhaltensweise des Sohnes gegenüber der Patientin, die allzu demonstrativ in Szene gesetzt wird, erregt den Verdacht, dass etwas nicht so ist, wie es scheint, und kann somit als Aufmerksamkeitsmarker der Palliativfachkraft dienen, um weiterhin diese

Beziehung zu verstehen. Aber auch andere Wissensquellen können herangezogen werden, um Auskunft zu erhalten:

Palliativfachkraft: Man kriegt natürlich auch immer mit, wo gibt es Spannungen in der Familie /I: mhm/ man sieht es, finde *ich*, Mimik Gestik Sprache, wer versteht sich da. (IT_32/0403-PFsa1/2)

Nach dem zweiten Hausbesuch bei einer Patientin erklärt mir die Palliativfachkraft (sinngemäß): „Ich finde die Tochter sehr seltsam. Ich kann sie nicht einschätzen, auch nicht von Mimik und ihrer Ausdrucksweise her.“ (BP_21/2104)

Nach dem Hausbesuch erklärt mir die Palliativfachkraft (sinngemäß): „Ich konnte die Fr. P. ((Name der Patientin)) nicht einschätzen, auch nicht ihre Mimik.“ (BP_11/2304)

Die Mimik der Akteure kann Rückschlüsse auf familiäre Verhältnisse bieten. In den letzten beiden Fällen sind diese Wissensquellen verschlossen, aber gerade weil sie verschlossen sind, sind sie ein Indiz dafür, dass etwas nicht stimmt. Die Mimik der Akteure oder auch eine als leblos empfundene Wohnung haben die Funktion, Wissen zu stabilisieren oder auch bisher als gültig erachtetes Wissen zu verwerfen. Eine Palliativfachkraft kann sich daher prinzipiell bei der Gestaltung einer Sterbebegleitung nicht auf vermeintlich sicheres Wissen stützen. Das Wissen, das sie vor Ort erhält, ist *unsicher* und erhält *Gültigkeit nur in der jeweiligen Sterbebegleitung*, weil es *an die einzelnen Akteure zurückgebunden* werden muss. Einer Palliativfachkraft geht es daher um *kontextgebundenes*, und das heißt in der konkreten Lebenswelt und den darin agierenden Akteuren verankertes, *Wissen*.

Palliativmedizinisch standardisiertes Wissen

Neben solchem *Erfahrungswissen*, das eine Palliativfachkraft ermittelt, wird noch ein ganz anderes Wissen während einer Begleitung relevant, was in folgendem Beispiel deutlich wird: Die Tochter einer Patientin erzählt einer Palliativfachkraft, dass das Schmerzpflaster gut hilft, denn die Patientin würde bereits nach einer Stunde ruhiger werden. Während des Hausbesuchs kommt die Palliativfachkraft auf das Schmerzpflaster zu sprechen:

Palliativfachkraft zur Tochter der Patientin (sinngemäß): „Das Schmerzpflaster, das Ihre Mutter bekommt, hilft nicht erst nach einer Stunde, es hilft tatsächlich erst nach 16 Stunden. Wichtig ist das für mich, weil Ihre Wahrnehmung eine andere ist als die tatsächlich Wirkung. Ihre Wahrnehmung ist etwas anderes, als was das Pflaster tatsächlich bewirkt.“ (BP_31/1301)

Die Palliativfachkraft weist die Wahrnehmung der Tochter zurück, indem sie auf ihr medizinisches Wissen zurückgreift. Dieses medizinisch standar-

disierte Wissen kann unabhängig vom jeweiligen Fall Gültigkeit beanspruchen und zur Klärung von Situationen herangezogen werden. Besondere Bedeutung während einer Sterbebegleitung erhalten die Blutwerte, die der Hausarzt während einer Begleitung ermittelt. Eine Palliativfachkraft steht in einem ständigen Austausch mit dem behandelnden Arzt und weiß daher über solche laufenden Werte stets Bescheid. Solches Wissen hilft dann – wie eine Palliativfachkraft einer Patientin schildert –, körperliche Symptome zu verstehen und in das Krankheitsbild und den Ablauf einzuordnen, und es ermöglicht, wie in dem eben beschriebenen Fall, dieses Wissen mit dem Erfahrungswissen der Klienten zu kontrastieren. Wahrnehmungen, bspw. von einer Angehörigen, die die Wirkung eines Medikaments ‚unangemessen‘ einschätzt, oder von einer Patientin, die befürchtet, dass ein Medikament sie ruhigstellen und daher umbringen könnte, können auf diese Weise zurückgewiesen werden. Der Patientin, die Sorgen hat, dass ihr Arzt mit ihr experimentiert, weil er ihr so häufig Blut abnimmt und sie dadurch den Eindruck hat, geschwächt zu werden, kann die Palliativfachkraft dann mit Entschiedenheit entgegenen (wörtlich): „Nein, das schwächt Sie nicht, sondern was ganz anderes“ (BP_21/2114).

Zweierlei lässt sich festhalten: *Erstens* wird deutlich, dass sich unterschiedliches Wissen gegenseitig *stabilisieren* und *Unsicherheit von Wissen durch anderes Wissen in Sicherheit transformiert* werden kann. *Zweitens* zeigt sich, dass eine Palliativfachkraft nicht nur auf eine einzige Wissensform zurückgreift, um diese machtvoll durchzusetzen und ein Problem während einer Begleitung zu lösen. Vielmehr hat *das wissenschaftliche Wissen für eine Begleitung ebenso Bedeutung wie das Erfahrungswissen der Patienten und ihrer Angehörigen*, um das Bild vor Ort zu klären und eine Begleitung aufzubauen. Welches Wissen wann angewendet wird und folglich zur Lösung eines Problems beiträgt, hängt von der konkreten Situation ab, und ist daher *von der Palliativfachkraft situationsadäquat zu entscheiden*.

4.2.4 Zweites Zwischenfazit

Besonders zweierlei gilt es festzuhalten: *Erstens* ist es für eine Palliativfachkraft zu Beginn einer Begleitung noch *ungewiss, was gewusst werden muss*. Der *Relevanzrahmen zur Gestaltung einer Sterbebegleitung* wird durch die Gesprächsanleitung einer Palliativfachkraft *von den Klienten abgesteckt*. Die Palliativfachkraft regt die Klienten auf der Basis einer vertrauensvollen Beziehung zum Sprechen an, so dass sie Wissen über die lebensweltliche Privatheit des Patienten erhält. Denn eben hierzu hat sie als Vertreterin einer Institution, die von außen Eintritt in das Zuhause des Patienten erhält, nicht ohne weiteres einen Zugang, und es setzt eine ver-

trauensvolle Beziehung zum Klienten voraus. *Zweitens*, und damit eng verbunden, operieren die professionellen Hospizakteure mit Wissen, das keine Sicherheit beanspruchen kann im Sinne von ‚wahrem‘, universellem und faktenbasiertem Wissen. Das generierte Wissen während einer Sterbebegleitung ist vielmehr – und das nicht nur zu Beginn einer Begleitung – *perspektivisch an einzelne Akteure gebunden, kontextabhängig und daher prinzipiell revidierbar*. Hospizarbeit kann sich daher nicht auf vermeintlich gesichertes Wissen stützen, sondern ist während einer Begleitung *mit unsicherem Wissen konfrontiert*. Indem nicht nur auf Erfahrungswissen der Klienten, sondern auch auf medizinisch standardisiertes Wissen zurückgegriffen wird, ergänzen sich unterschiedliche Wissensformen und können sich in der jeweiligen Situation korrigieren.

Damit ist bereits durchaus eine andere Wissensordnung im ambulanten Hospizdienst angedeutet, die sich in ihrer Qualität von einer Wissensordnung im klinischen Bereich eindeutig unterscheiden lässt. Offen bleibt jedoch, inwieweit es sich hierbei um eine Modernisierung bereits bestehender Verhältnisse handelt und inwieweit von einem institutionellen Wandel gesprochen werden kann. An dieser Stelle ist es sinnvoll, die empirische Analyse weiter zuzuspitzen, indem der Blick auf die *Rolle des Sterbenden* weiter verengt wird, um zu klären, welche Erwartungen an den Patienten gerichtet werden, bzw. umgekehrt, welche von Seiten des Hospizdienstes unterstellten Erwartungen der Patient an den Hospizdienst hat.

4.3 Rolle des Sterbenden

Eine soziale Ordnung ist dann institutionalisiert, wenn sich Typisierungen innerhalb eines allgemeinen Wissensbestandes manifestieren und auf diese Weise mehreren Akteuren zugänglich sind. Sind Typisierungen auf Akteure bezogen, handelt es sich um Akteurstypen bzw. Rollen. Die Rolle des Sterbenden ist für die institutionelle Ordnung eines ambulanten Hospizdienstes von besonderer Relevanz, weil sie weit mehr als andere in dieser Ordnung vorfindbaren Rollen die Institution repräsentiert. Die soziologisch relevante Frage lautet, in welcher Weise die Rolle des Sterbenden ausgefüllt wird und – mit Blick auf den bevorstehenden Tod – wie der Anspruch, den schwerstkranken Menschen während einer Begleitung im Leben zu halten, in der sozialen Praxis eingefordert und umgesetzt wird? Schließlich muss geklärt werden, welche Bedeutung die Sterberolle für die Gestaltung hospizlicher Sterbebegleitungen und die institutionelle Ordnung des ambulanten Hospizdienstes erhält.

4.3.1 An den ‚Grenzen des Sozialen‘

Zunächst wird der Frage nachgegangen, was es heißt, als soziale Person die Welt zu verlassen. Oder andersherum formuliert: Wie lange bleibt ein Patient in die soziale Welt als Sterbender integriert bzw. ab wann verlässt er sie?

Übergang in eine andere Seinsform

Es geht im Folgenden um eine Patientin unmittelbar vor ihrem Tod. Hierauf bezieht sich die Aussage der Palliativfachkraft:

Palliativfachkraft: Mhm bis abends hat se sich dann so verschlechtert und da, die hat wohl auch so zum Teil phantasiert, was heißt phantasiert, man weiß ja nicht, in welchen Gedankenwelten die zum Teil dann sind, ne /I: ja/ und was die dann so von sich geben, aber es klingt wie halt Phantastereien oder so, ja. (IT_23/0807-PFmp1/2)

Die Palliativfachkraft spricht über den Zustand des Bewusstseins der Patientin. Die Patientin selbst ist für die Palliativfachkraft nicht mehr ansprechbar. Für das, was die Patientin ‚so von sich‘ gibt – ein Zeichen für den Zustand des Bewusstseins –, hat die Palliativfachkraft allerdings keinen angemessenen Ausdruck, denn den Begriff ‚Phantasieren‘ weist sie zurück. Weshalb?

Die Palliativfachkraft vermutet, dass die Patientin nicht mehr im Hier und Jetzt ist, sondern dass sie bereits in eine andere ‚Gedankenwelt‘ übergegangen ist. Die Patientin wendet sich vom alltäglichen Leben ab. Aber nur derjenige, der nicht stirbt, das heißt jemand, der nicht unmittelbar den Tod erfährt, kann in dem Sinne phantasieren, dass er sich selbst in eine Phantasiewelt versetzt, die nicht den alltäglichen Zwängen folgt. Er wendet sich nur vorübergehend von der alltäglichen Welt ab und einer Phantasiewelt zu. Der Sterbende aber, der den Tod unmittelbar erfährt, kann sich nicht mehr hinwenden, auch versetzt er sich nicht selbst in eine Phantasiewelt, sondern wird in eine andere Welt versetzt, welche die Palliativfachkraft als eine andere ‚Gedankenwelt‘ bezeichnet. Aus dieser anderen Gedankenwelt gibt es kein Zurück mehr, wie aus einer selbst entworfenen Phantasiewelt.

Aber auch jemand, der in Folge einer Krankheit in den Zustand eines Fieberdeliriums gerät, phantasiert, und er versetzt sich ebenfalls nicht in dieses Stadium. Vielmehr erfährt diese kranke Person ihr Delirium, dem sie sich nicht entziehen kann. Allerdings wird mit dem Verweis auf die unbekannte Gedankenwelt zusätzlich auch auf eine Sinndimension verwiesen. Das, was die Patientin erzählt, erscheint für die Palliativfachkraft sinnlos, denn sie kann das Gesagte mit den Deutungsmustern, die ihr als Person von dieser Welt zur Verfügung stehen, nicht sinnhaft ausdeuten. Sie ist Außen-

stehende einer ihr unbekannten Welt. Das heißt jedoch gemäß der Perspektive der Palliativfachkraft nicht, dass das von der Patientin Geäußerte sinnlos sein muss. Vielmehr vermutet die Palliativfachkraft, dass es seinen Sinn in einer anderen Welt erhält, von der sie nichts weiß. Indem sie den Begriff des Phantasierens abweist, macht sie deutlich, dass aus ihrer Perspektive die Patientin bereits in dieser anderen Welt ist. Sinn wiederum wird intersubjektiv hergestellt und verweist auf ein Gegenüber. In einer Phantasiewelt, wie in der eines Fieberdeliriums, ist der Betreffende alleine. Man phantasiert in der Einsamkeit, aber in einer sinnhaft ausgestalteten Gedankenwelt ist man nicht mehr einsam, man ist mit anderen, wie und in welcher Form auch immer. Die Patientin – so lässt sich aus der Perspektive der Palliativfachkraft schlussfolgern – ist bereits in eine andere Seinsform übergegangen.

Zusammenfassend sind somit zwei Dimensionen von zentraler Bedeutung: Die Patientin versetzt sich *erstens* nicht selbst in ihre Welt, sondern wird versetzt; und *zweitens* ist diese Welt prinzipiell unbekannt, weil nicht mehr versteh- und interpretierbar. Gerade weil sie in dieser Hinsicht unbekannt ist, ist die sinnhafte Ausgestaltung dieser unbekannten Welt nicht möglich. Diese beiden Aspekte zusammen verweisen auf den *Kontext*, in dem sich Palliativfachkraft und Patientin befinden: Die Palliativfachkraft erfährt, dass die Patientin stirbt und aus dem Kreis der sozialen Gemeinschaft austritt. Deutlich wird: *Ein Patient verlässt genau dann die soziale Welt, wenn die Möglichkeit für das Gegenüber nicht mehr gegeben ist, sich in den anderen hineinzuversetzen, um seine Äußerungen zu deuten.*

Ein besonderer Fall: Ein Patient in einer eigenen Welt

Betrachten wir einen weiteren Fall, der sich ebenfalls auf einen Patienten in einer unbekannten Welt bezieht. Diese unbekannte Welt hat jedoch eine prinzipiell andere Qualität, weshalb der Fall anders gedeutet werden muss: Eine Palliativfachkraft wird von der Leiterin eines Betreuungsheims für geistig beeinträchtigte Menschen gebeten zu kommen. Ein Bewohner in diesem Heim, der an einer chronischen Schizophrenie leidet, ist an einem Karzinom erkrankt. Während des Gesprächs zwischen dem Team, der Teamchefin und der Palliativfachkraft wird von der Palliativfachkraft die Frage aufgeworfen, inwieweit der Patient von seiner Krankheit wisse und wie sehr er sich überhaupt der Situation bewusst sei. Das Team ist unsicher in der Beantwortung der Frage und es verweist auf die Tendenz des Patienten zu verdrängen. Man vermutet zunächst, dass er nichts von seiner Krankheit weiß. Schließlich antwortet eine Sozialpädagogin:

Sozialpädagogin (sinngemäß): „Er fühlt sich wie Gott.“ Palliativfachkraft (sinngemäß): „Und Gott stirbt ja nicht.“ (BP_11/2304)

Der Patient, um den es geht, lebt in einer Welt, zu der die Palliativfachkraft keinen Zugang hat. Ihr Zugang läuft über das Team, denn der Patient lebt nicht nur in seiner eigenen Welt, sondern auch als ein Bewohner im Heim. Er teilt die alltägliche Welt mit dem Team und anderen Mitbewohnern des Heims. Was in der kurzen Aussage der Palliativfachkraft deutlich wird, ist ihr Interpretationsversuch, um einen Zugang zum Patienten zu erhalten. Im weiteren Verlauf des Gesprächs wird jedoch angenommen, dass der Patient mehr mitbekommt als anfänglich vermutet:

Teamchefin (sinngemäß): „Er hat noch vor der Diagnose aufgehört zu arbeiten. Er hat zuerst im Krankenhaus beim Geschirrspülen geholfen, um sich etwas dazu zu verdienen und war überhaupt ein sehr aktiver Mensch. Dann hat er von einem Moment auf den anderen gesagt, dass er ‚in Rente geht‘ und dass er auch im Haus nicht mehr so viel machen möchte. Erst zwei Monate später kam dann die Diagnose.“ Sozialpädagogin (sinngemäß): „Auch war es für ihn kein Problem, dass er vom ersten Stock in das Erdgeschoss zieht, obwohl wir das befürchtet haben.“ All das wird als Indiz genommen, dass er womöglich doch etwas um seine Erkrankung und sein Sterben weiß. (BP_11/2304)

Was hier aufscheint, ist die Schwierigkeit, sich in diese Person hineinzusetzen, was in der alltäglichen Welt gemeinhin problemlos vollzogen wird. Indem man sich als Alltagsmensch in sein Gegenüber hineinversetzen kann, ist es möglich, sich auf dessen Handlungen einzustellen. Bei diesem Patienten ist dieses Hineinversetzen in den anderen nicht ohne entsprechende Interpretationsanstrengungen durch das Team und die Palliativfachkraft möglich. Sie sammeln Indizien, die sie dazu berechtigen, die Handlungen des Patienten in die eine oder andere Richtung zu deuten. Daher entsteht eine gemeinsame Aushandlung darüber, ob dieser Patient seine Diagnose kennt und wie er letztendlich die Welt wahrnimmt – womöglich als Gott. Das heißt nun: Das Team und die Palliativfachkraft können nur vermuten, wie viel der Patient von seiner Krankheit weiß und ob die Krankheit in seiner Welt von Bedeutung ist. Aber weil dieser Patient – im Gegensatz zur Patientin unmittelbar vor ihrem Tod weiter oben – noch als lebende, und das heißt als soziale Person dieser Welt wahrgenommen wird, werden entsprechende Interpretationsanstrengungen vorgenommen, die dazu befähigen, seine Wahrnehmungen zu verstehen.

Umgang mit nicht mehr reagierenden Patienten

Wenden wir schließlich unseren Blick noch auf Patienten, die kaum oder nicht mehr reagieren. Diese Situationen werden zur Herausforderung für die Akteure, denn sie erzeugen mögliche Irritationen in einer Interaktion. Die

Irritationen entstehen durch enttäuschte Erwartungen an den Interaktionsablauf. Enttäuscht deswegen, weil der Patient nicht so reagiert, wie gemeinhin eine Person mit einem hellwachen Bewusstsein im Alltag erwartungsgemäß reagieren würde. Ein einfaches Beispiel ist die Begrüßungen eines solchen Patienten, der kaum oder nicht mehr ansprechbar ist:

Die Palliativfachkraft begrüßt die Patientin mit einem „Guten Tag“. Tochter der Patientin (sinngemäß): „Das bekommt sie doch nicht mit.“ Palliativfachkraft (sinngemäß): „Man kann doch in jedem Fall grüßen.“ (BP_31/1301)

Die Begrüßung, auch von einem Patienten, der nicht mehr reagiert, ist eine gängige Handlungsweise einer Palliativfachkraft. In diesem Beispiel wird jedoch auch die Irritation von Akteuren deutlich, die es nicht gewohnt sind, mit solchen Patienten umzugehen. Denn weil der Patient sich nicht mehr in manifesten Handlungsweisen ausdrücken und damit signalisieren kann, dass er auf das Gegenüber reagiert, wie ‚man‘ es gemeinhin im Alltag gewohnt ist, wird von diesen Akteuren angenommen, dass er seine Umwelt nicht mehr wahrnimmt. Die Palliativfachkraft dreht diese Argumentation um: Weil ein Patient nicht reagiert, ist das noch kein Grund anzunehmen, dass dieser nichts von seiner Umwelt wahrnehmen würde. Eine Verhaltensweise, wie die Begrüßung, beruht auf der Annahme, dass der Patient eine mit Bewusstsein ausgestattete Person ist. Derjenige, der einem solchen Patienten zunächst ein Bewusstsein abgesprochen hat, muss erst noch lernen, so zu handeln wie die Palliativfachkraft.

Dies wird im nachfolgenden Fall deutlich: Während eines Hausbesuchs mit einer Palliativfachkraft soll eine weitere Hospizhelferin in die Begleitung integriert werden, die nicht nur das erste Mal in diese Familie kommt, sondern auch ihren ersten Hausbesuch als Hospizhelferin hat. Am Ende des Besuchs erfolgt die Verabschiedung vom Patienten, der an einem Gehirntumor leidet, und von dem keiner weiß, inwieweit er noch seine Umwelt wahrnimmt. Nach der Verabschiedung der Palliativfachkraft tut die Hospizhelferin es ihr nach. Sie beugt sich ebenfalls über das Bett, nimmt die Hand des kaum noch reagierenden Patienten und verabschiedet sich. Ich notiere mir, dass sie sich verabschiedet und zu ihm spricht, als ob sie auf einen Anrufbeantworter sprechen würde. In dieser intuitiv in das Feldprotokoll aufgenommenen Bemerkung über die Verabschiedung der Hospizhelferin und ihre ‚stockende‘ und ‚hölzerne‘ Stimme drückt sich die Schwierigkeit aus, das ‚reaktionslose Gegenüber‘ so zu behandeln, als ob es eine kommunikative Person sei, die entsprechend auf die verbale und nonverbale Kommunikation reagiert, kurzum eine Person mit einem ansprechbaren Bewusstsein. In der Art der Verabschiedung der Hospizhelferin zeigt sich eben, dass sie

erst noch lernen muss, das Gegenüber anzusprechen, wie sie es ansonsten in ihrer alltäglichen Welt gewohnt ist.

In einer anderen Begleitung kommen wir ins Pflegeheim zu einer älteren Frau, einer Patientin, die an Alters-Demenz leidet. Ihre Tochter, die den Hospizdienst eingeschaltet hat, ist anwesend. Die Patientin leidet unter Unruhezuständen, die sich unter anderem durch ein erregtes und röchelndes Atmen bemerkbar machen. So auch in dieser Situation. Während die Tochter der Patientin das Zimmer verlässt, wendet sich die Palliativfachkraft der Patientin zu:

Die Palliativfachkraft spricht mit der Patientin, die nicht reagiert (wörtlich): „Das klingt nicht gemütlich, was Sie von sich geben.“ – (wörtlich) „Wenn Sie hoch schauen, sehen Sie die Tiere?“ – (wörtlich) „Hören Sie mich, wenn ich Ihnen sage, dass sie ruhig ein- und ausatmen sollen? Sie hören es bestimmt.“ (BP_31/1301)

In dem ‚Sie hören es bestimmt‘ bestätigt sich die Palliativfachkraft selbst ihrer an diese Person gerichteten Kommunikation. Sie beantwortet die Frage selbst. Denn nur wenn davon ausgegangen wird, dass das Gegenüber, selbst wenn es nicht reagiert, so doch zumindest wahrnimmt, was der andere sagt, hat diese Art der Kommunikation überhaupt einen Sinn. Dass diese Art des Umgangs auch noch für eine Palliativfachkraft nach langjähriger Erfahrung nicht immer so selbstverständlich ist, zeigen derartige Selbstvergewisserungsstrategien, mit deren Hilfe die Palliativfachkraft das Gegenüber kommunikativ bestätigt. Und so verwundert es schließlich auch nicht, dass die Palliativfachkraft versucht zu verhindern, dass die Tochter in der Gegenwart der Mutter den Wunsch über deren Ableben äußert. Die Palliativfachkraft bezieht die Patientin als soziale Person in ihr Verhalten mit ein, indem sie der Patientin unterstellt, welche Erwartungen sie an ihre Mitmenschen hat: nämlich dass man nicht über ihr Ableben spricht. Oder anders formuliert: Die Palliativfachkraft erwartet, dass die Erwartung der Patientin eine solche ist, und richtet auf diese Weise ihr Verhalten an der Person der Patientin aus. *Aufgrund dieser Wechselseitigkeit der Erwartungen, die von der Palliativfachkraft unterstellt wird, wird eine Beziehung mit einer sozialen Person sichergestellt.* Der Patient bleibt in der sozialen Welt integriert, bis begründet angenommen werden kann, dass der sterbende Patient die ‚Grenze des Sozialen‘ (Lindemann 2001) überschritten hat und in eine andere Seinsform übergegangen ist.

4.3.2 Herausarbeiten der Persönlichkeit

Die Patienten stehen jedoch in der Regel zu Beginn einer Begleitung nicht unmittelbar vor dem Tod und haben, je nach Krankheitsbild, überwiegend noch ein hellwaches Bewusstsein. Ein Austausch mit ihnen, wie man es im Alltag gewohnt ist, ist möglich. Zu Fragen ist nun, in welcher Weise Erwartungen ermittelt und für die Begleitung bedeutsam gemacht werden.

Geschichten der Patienten

Lassen wir die Palliativfachkräfte zunächst selbst zu Wort kommen, die über die Begegnung mit diesen Patienten resümieren:

Palliativfachkraft: Des is schon auch spannend, ge /I: ja stimmt/ lauter so G'schichten. (IT_23/0807-PFmp1/2)

Palliativfachkraft: Aber des kam auch nur so in kleinen (.) Bemerkungen, des waren jetzt keine mords Geschichten. (IT_23/0807-PFmp1/2)

Nachdem die Patientin bei einem Erstbesuch einen Teil ihres Lebens erzählt hat, meint die zuständige Palliativfachkraft (wörtlich): „Was für eine Geschichte!“ Und nachdem die Patientin schließlich müde ist, meint die Palliativfachkraft, dass sie jetzt gehen würde und sie sich zu einem anderen Zeitpunkt wieder sehen würden (wörtlich): „Dann erzählen wir uns den Rest.“ (BP_31/1309)

Nachdem die Patientin einen Teil ihrer Biographie erzählt hat, meint die Palliativfachkraft (wörtlich): „Sie haben durchaus auch eine Geschichte zu erzählen!“ (BP_21/2102)

Was im Zentrum der Begegnung zwischen einer Palliativfachkraft und einem Patienten steht, ist kein Fragebogen oder eine Diagnosetechnik, sondern im Vordergrund stehen Geschichten, die von den Patienten erzählt werden und die eine entsprechende Zuhörerschaft haben: „Also ich find das immer unheimlich spannend, was man so hört, ja also“ (IT_23/0807-PFmp1/2), so eine Palliativfachkraft wörtlich.

Auf der Seite der Patienten ist hier ein Bedürfnis vorhanden zu erzählen, wie es eine Hospizhelferin wiedergibt: „Sie hat erzählt (.) sie hatte wahrscheinlich das Bedürfnis /I: mhm/ mir dies-ihr Leben zu erzählen“ (IT_23/0808-HH1/1). Dies deckt sich mit den Aussagen innerhalb der sozialwissenschaftlichen Literatur, dass Krisen innerhalb des Lebens eine Bearbeitung durch deren Thematisierung erfordern, wie es etwa FRANK für krankheitsbedingte Krisen formuliert: “Stories have to repair the damage that illness has done to the ill person’s sense of where she is in life, and where she may be going. Stories are a way of redrawing maps and finding new destinations”

(Herv. i. Orig.; Frank 1995: 53).¹⁰⁸ Dieses Bedürfnis zu erzählen von Seiten der Patienten beantwortet jedoch noch nicht die Relevanz dieser Geschichten aus der institutionellen Perspektive. Zunächst verweist dies nur darauf, dass eine Palliativfachkraft diesen Geschichten in irgendeiner Form Bedeutung beimisst, indem sie sich diese Geschichten anhört und durch Fragen hervorlockt. Unterscheidet man die Geschichten nach ihrer Thematik, dann könnte eine erste mögliche Einteilung, wie folgt, aussehen:

Biographische Geschichten: In einem Großteil der Geschichten werden biographische Bezüge sichtbar. Die Geschichten erzählen von der Herkunft und der Kindheit der Patienten, vom Leben mit dem Partner, von der Erziehung der Kinder, von Freunden usw. Die Geschichten verdeutlichen zum einen, woher der Patient kommt, und zum anderen, in welcher Form er lebensweltlich eingebunden ist.

Kranken- und Krankenhausgeschichten: Andere Geschichten beziehen sich auf die momentane Erkrankung und auf die damit einhergehenden Krankenhausaufenthalte, die häufig eng miteinander verflochten sind, wenn bspw. die Krankheit durch Klinikärzte diagnostiziert wird. Mit Blick auf die Krankenhausaufenthalte sind die Geschichten darüber hinaus in der Regel negativ besetzt und viele der Geschichten werden als Widerstandsgeschichten präsentiert, bspw. wenn ein Patient davon erzählt, wie er sich einem weiteren Krankenhausaufenthalt oder gegen einen weiteren Eingriff erfolgreich widersetzt hat. Geschichten über die Krankheit selbst beinhalten häufig Körperveränderungen, die als ‚unangenehm‘ oder ‚bedrohlich‘ geschildert werden, bspw. wenn der Patient jemanden vorübergehend aus der Familie nicht mehr erkannt hat.

Alltagsgeschichten: Schließlich kann ein Teil der Geschichten als Alltagsgeschichten verstanden werden. Das sind Geschichten über das, was der Patient den Tag über getan hat, welche Essensvorlieben er hat usw. Diese Geschichten beziehen sich auf alltägliche Tätigkeiten und Vorlieben, geben aber auch (politische) Einstellungen zu gesellschaftsrelevanten Ereignissen wieder oder zu anderen Geschehnissen am Rande der eigenen Lebenswelt.

¹⁰⁸ Und weiter formuliert Frank: "Wether ill people want to tell stories or not, illness calls for stories" (Frank 1995: 54). Und ähnlich formuliert es auch Kohli: „Es sind die Krisen – oder weniger dramatisch: die Widersprüche, Unstimmigkeiten und Leerstellen – der selbstverständlich gegebenen Schemata der Wirklichkeitskonstruktion, die eine Thematisierung durch das Subjekt erzwingen“ (Kohli 1988: 40). Das heißt, die Thematisierung, die durch das Redebedürfnis zum Ausdruck kommt, ist in der Krise des Sterbeprozesses begründet, die dazu herausfordert, Ereignisse und Handlungen zu verarbeiten und in den eigenen Lebenszusammenhang einzuordnen, weil die alltägliche Lebenswelt eben nicht mehr fraglos gegeben erscheint.

Eine derartige erste grobe Einteilung von Geschichten vergisst jedoch, dass zum einen der Erzähler die Geschichten mit Bedeutung versieht, und dass zum anderen auch der Zuhörer ihnen eine Bedeutung zuschreibt. Hier zur Verdeutlichung eines solchen Sachverhalts eine Geschichte, die eine ältere Patientin während eines Hausbesuchs einer Palliativfachkraft erzählt:

Während eines Hausbesuchs erzählt die Patientin, dass sie früher Bypässe gelegt bekommen hat, und die Angehörige, Tochter der Patientin, präzisiert, dass es fünf Bypässe waren. Nach der Bestätigung der Palliativfachkraft, dass das durchaus viele sind, erzählt die Tochter, dass die Patientin auch auf der Intensivstation gewesen sei und dort bereits ihre tote Mutter wiedergetroffen habe. Die Patientin greift die Bemerkung der Tochter auf (sinngemäß): „Ich war zehn Tage auf der Intensivstation gewesen und lag in einem Sarg. Dann bin ich in den Tunnel gekommen, da stand dann mein Vater neben mir und hinter ihm die Mutter. Die Mutter sagte mir aber, dass ich wieder zurück muss und ich wieder gehen soll.“ Palliativfachkraft (sinngemäß): „Ist das eine angenehme Erfahrung gewesen?“ Patientin (sinngemäß): „Ich habe mich gefreut, meine Eltern wieder zu sehen. Ich wollte in dem Moment den Vater nicht enttäuschen. Dem hab ich in meinem Leben nur ein einziges Mal nicht gehorcht, weil ich ihm ein Werkzeug nicht geholt hab. Damals hab ich vom Vater ein Tracht Prügel erhalten. Da war ich 13 oder 14 Jahre und der Vater hat vollkommen recht gehabt.“ Palliativfachkraft (sinngemäß): „Das ist wohl eine sehr plastische Erfahrung gewesen“ und die Tochter bestätigt das. Nach einem kurzen Gespräch über eine ähnlich mystische Erfahrung fragt die Palliativfachkraft die Patientin (sinngemäß): „War das nun eine beruhigende Erfahrung gewesen oder haben Sie Angst gehabt?“ Patientin (sinngemäß): „Ich habe nie in meinem Leben Angst gehabt, nur ein einziges Mal in meinem Leben und da war ich 9 Jahre alt.“ (BP_22/1101)

Zunächst wird deutlich, dass die Patientin und die Palliativfachkraft eher zufällig auf die Nahtod-Erfahrung und die Erlebnisse auf der Intensivstation zu sprechen kommen. Es wird nicht gezielt nach einer derartigen Geschichte gefragt, sondern es ist die Tochter der Patientin, die das Erlebnis anspricht und die Patientin auf diese Weise zum Sprechen anregt. Unter anderen Umständen, wenn bspw. die Tochter nicht anwesend gewesen wäre, wäre die Geschichte womöglich nie erzählt worden. Die Patientin berichtet schließlich ausführlich über ihre Nahtod-Erfahrung und ihrer Begegnung mit den bereits verstorbenen Eltern. Während die Mutter sie wieder in das Leben zurückschickt, hat die Patientin Angst ihren Vater, den sie bis dahin nur einmal in ihrem Leben enttäuscht hatte, in welcher Form auch immer zu frustrieren.

Die Bedeutung der Geschichte liegt jedoch nicht in ihr selbst, der Zuhörer – in diesem Fall die Palliativfachkraft – ist, ebenso wie der Erzähler, aktiv an der Bedeutungszuschreibung beteiligt. Die Palliativfachkraft stellt

an zwei Stellen eine Frage, die auf denselben Aspekt abzielen, nämlich wie die Patientin das, was sie erfahren hat, erlebt hat – ob angenehm oder beängstigend. Beide Male gibt die Patientin zu verstehen, dass sie es nicht als ein beängstigendes oder beunruhigendes Erlebnis erfahren hat: Das eine Mal weist sie darauf hin, dass sie sich über die Begegnung mit ihren Eltern gefreut hat, und das andere Mal weist sie grundsätzlich zurück, dass sie in ihrem Leben Angst gehabt hat. Indem die Palliativfachkraft durch ihre Fragen die Einordnung der Erfahrung in ‚beunruhigend‘ oder ‚nicht beunruhigend‘ bzw. ‚angenehm‘ oder ‚beängstigend‘ ermöglicht, bietet sie ein Interpretationsraster für diese Geschichte an. Das heißt, unabhängig davon, aus welchem Bedürfnis die Patientin diese Geschichte erzählt und mit welcher Bedeutung sie diese belegt, *erhält die Geschichte aus institutioneller Perspektive ihre Bedeutung erst durch die aktive Zuschreibung der Palliativfachkraft*, die mit der Bedeutungszuschreibung der Patientin korrespondieren kann, aber nicht muss. Wie sieht diese aktive Zuschreibung durch eine Palliativfachkraft aus?

Persönlichkeit des Patienten

Nach dem Abschluss einer Begleitung erzählt mir eine Palliativfachkraft über die Patientin:

Palliativfachkraft: Wenn die Frau P. ((Name der Patientin)) was gebraucht hat und wirklich wollte, dann macht die des *sofort* /I: mhm/ die hat ja auch noch diesen Anwalt angerufen sofort wegen dieser rechtlichen Sache ja, und wegen der Gelder /I: ja/ und so /I: ja/ das macht die sofort, da greift die auch selber zum Telefonhörer /I: mhm/ ja, ähm oder als der Pflegedienst mal zu spät kam, hat sie ja hier sofort angerufen, ja, aber was sie nich wollte, das wollte sie nich /I: mhm/ und ich denke, sie hat gespürt, dass wir das gut so stehen lassen können /I: mhm/ und trotzdem kommen /I: mhm/ trotzdem gerne kommen, ja. (IT_21/2121-PFmp1/4)

Die Palliativfachkraft verweist auf eine bestimmte, während eines Hausbesuchs gemachte Erfahrung mit der Patientin. Diese hatte berichtet, dass sie einen befreundeten Anwalt angerufen habe, um ihre Kontenverwaltung und den rechtlichen Zugriff für den Fall zu regeln, dass sie sich nicht mehr selbst um ihre Geldangelegenheiten kümmern könne. Eben dieser Anruf beim Anwalt, von dem die Patientin der Palliativfachkraft während eines Hausbesuchs erzählt, gibt der Palliativfachkraft Auskunft über die *Persönlichkeit der Patientin*. Und so verdichten sich die Geschichten der Patienten immer mehr, so dass sich auf dieser Grundlage zunehmend *ein größerer Ausschnitt aus der Person der Patientin* rekonstruieren lässt. Denn weiter erzählt die Palliativfachkraft über die Patientin:

Palliativfachkraft: Die typische Situation war ihr nicht Reden über, und noch typischer war, glaub ich im Nachhinein dies:e Situation, wo ich gefragt hab, wie viel Währungsumstellungen gab's denn (.) /I: mhm/ und das hat se sich *gemerkt* /I: mhm/ weil sie, es war ihr wichtig, dass sie mit dem Kopf noch alles unter Kontrolle hat /I: ja/ und alles selber in der Hand hat, selber entscheidet /I: ja/ und da auch nichts vergisst, sie hatte das ja noch vorbereitet, für den nächsten Hausbesuch und mir hingelegt /I: ja/ dass se dran gedacht hatte, da noch mal nachgeschaut hat /I: mhm/ was für 'ne D-Mark oder Reichsmark oder weiß der Kuckuck was es war /I: aha/ des weiß ich schon nicht mehr /I: aha/ ja, ähm, und des zeigte mir schon, dass sie, sie gab zwar den Anschein, von, ja, nich groß beteiligt sein /I: ja/ und lieber gleich gestorben sein als diesen Weg jetzt noch gehen zu müssen, aber sie war mit Gedanken sehr dabei (.) und hat letztendlich alles aber auch mit sich selber ausgemacht. (IT_21/2121-PFmp1/4)

Das Sprechen über die Währungsumstellung und das Engagement der Patientin dabei zeigt der Palliativfachkraft, dass die Patientin weit mehr im Leben steht, als es zunächst für sie den Anschein hat. Die Patientin ist jemand, der nach außen unbeteiligt wirkt, aber tatsächlich mit den Gedanken dabei ist.

Die Palliativfachkraft macht in dieser Aussage darüber hinaus deutlich, dass durch die Geschichten und die Darstellungen eines Patienten jeweils nur *das Typische über die Persönlichkeit des Patienten* aufscheint. Die Geschichten sind ein Verweis darauf, wer ein Patient ist. Die Rekonstruktionsleistung der Palliativfachkraft erfolgt durch die Typisierung des je Besonderen des Patienten. Die wahrgenommene Besonderheit drückt sich dann auch im je individuellen Leid des Patienten aus:

Palliativfachkraft zu einem Arzt: Des is uns immer wichtig, jeder Mensch hat seinen Schmerz /Arzt: ja/ und jeder Mensch in dem Fall auch sein /Arzt: ja/ Erbrechen und des /Arzt: ja/ steht *uns* nicht zu darüber zu urteilen. (IT_23/0807-PFmp1/2)

Die Wahrnehmung der Person spiegelt sich in den je eigenen Symptomen (,seinen Schmerz' und ,sein Erbrechen') wider. Daher muss sich eine Palliativfachkraft jedes Urteils enthalten, denn – so deutet es die Palliativfachkraft an – sie ist nicht in der Position urteilen zu dürfen. Ein Urteil würde sie in ihrer Position über den Patienten stellen.

Damit die Persönlichkeit während eines Hausbesuchs aufscheint und nicht unter voreiligen Urteilen subsumiert wird, bedeutet das für das eigene Verhalten der Palliativfachkraft während eines Gesprächs:

Palliativfachkraft: Wenn ich mit, mit meinen Vorstellungen von wie soll der Mensch sein oder oder mit meinen Vorstellungen von, wie muss'n Gespräch laufen oder oder wie, wa-was denke ich, was jetzt hier getan werden soll,

komm /I: mhm/ dann würd's nich gehn /I: mhm/ da-des geht einfach nich.
(IT_21/2121-PFmp1/4)

Die Palliativfachkraft darf sich selbst nicht zu viel Platz während der Hausbesuche einräumen. Sie muss sich selbst als Person, und folglich auch ihre eigenen Vorstellungen, zurücknehmen. Hospizarbeit funktioniert genau dann nicht, wenn sich die Palliativfachkraft dem Patienten aufbürdet: „ich stell mich jetzt hier nich hin wie 'ne Matrone und fang's Schimpfen“ (IT_21/2121-PFmp1/4) an. Die Palliativfachkraft muss sich einlassen auf die Klienten, damit diese erzählen und auf diese Weise den Blick auf die Persönlichkeit des Patienten eröffnen.

Nun wird auch Folgendes verständlich: Ein Patient, der selbst nicht mehr reagieren kann oder auch in einer anderen Welt als der Alltagswelt lebt, kann von einer Palliativfachkraft nur als soziale Person im allgemeinsten Sinn angesprochen werden. Diesem Patienten wird von einer Palliativfachkraft der Respekt entgegengebracht, der jeder anderen lebenden, aber ihr unbekannten Person entgegengebracht wird. Hierin liegen die graduellen Unterschiede für eine Palliativfachkraft: Je besser sie einen Patienten kennen lernt¹⁰⁹, und das bedeutet im Zustand eines hellwachen Bewusstseins, desto eher kann sie denjenigen – insbesondere durch die Geschichten – als eine individuelle Person innerhalb deren lebensweltlicher Bezüge erfahren und ansprechen. Die zentrale Frage für eine Palliativfachkraft zur Interpretation der Geschichten und des Erzählten ist die nach der Persönlichkeit des Patienten. Die Geschichten sind der direkte Verweis auf die Persönlichkeit des Patienten. Ist der Patient nicht ansprechbar oder befindet er sich in einer anderen Welt, dann ist die Palliativfachkraft auf die jeweils signifikanten Anderen angewiesen. Durch diese erhält sie jedoch stets nur einen indirekten Verweis über den Patienten.¹¹⁰

¹⁰⁹ Verständlich ist daher auch, dass eine Palliativfachkraft bestrebt ist, einen Patienten nicht unmittelbar vor seinem Tod kennen zu lernen. Sie möchte den Patienten möglichst eine Zeitlang vorab kennen, um ihn dann in seiner Individualität wahrnehmen und auf diese hin handeln zu können (vgl. auch Pfeffer 2005a: 133ff, 2005b: 110ff). Auf die Schwierigkeit des Pflegepersonals mit komatösen bzw. nicht ansprechbaren Patienten im stationären Hospiz verweist auch Dreßke (2005: 150).

¹¹⁰ Diese Unterscheidung zwischen ‚direktem‘ und ‚indirektem‘ Verweis auf das Bewusstsein ist nur bedingt korrekt. Denn letztendlich sind auch die Geschichten der Patienten nur ein indirekter Verweis auf das sterbende Subjekt. Die Hospizakteure haben – wie wir Soziologen auch – keinen Zugang zum Bewusstsein des Patienten. Die Unterscheidung ‚direkt‘ vs. ‚indirekt‘ bezieht sich daher vor allem darauf, *von wem* sie etwas erzählt bekommen.

4.3.3 Zur Konstitution von Sterbebegleitungen

Die Frage, die sich anschließt, ist, in welcher Weise eine Begleitung zu einer *hospizlichen* Begleitung wird, die im Kern darauf abzielt, die Persönlichkeit des Patienten herauszuarbeiten. Oder anders gefragt: Wie konstituiert sich eine Sterbebegleitung, die die Persönlichkeit des Patienten ins Zentrum ihrer Arbeit stellt?

Uneindeutigkeiten

Wie das Erzählte während einer Begleitung bedeutsam werden kann, wird deutlich an unterschiedlichen Protokollauszüge, die über den Verlauf einer Begleitung hinweg angefertigt wurden:

Erstbesuch: Während wir bei einer Patientin das erste Mal zu Besuch sind, erzählen diese und ihre Tochter, dass es zwanzig Jahre lang den Affen Alois in der Familie gab. Während die Tochter Hausaufgaben gemacht hat, saß er auf ihren Schultern. (BP_21/2102)

Folgebesuch: Die Palliativfachkraft lachend zwischen zwei Gesprächsthemen (sinngemäß): „Ich muss immer wieder an Ihren Affen Alois denken.“ (BP_21/2104)

Folgebesuch: Die Patientin beklagt sich, dass man ihr den Hund vor einigen Jahren genommen habe und auch ihren Papageien. Er sei in diesem Jahr gestorben. Aber um den hätte sie sich nicht mehr kümmern können. Die Patientin ist den Tränen nahe. Palliativfachkraft (sinngemäß): „Sie können wohl besser mit Tieren als mit Menschen. Am liebsten würde ich Ihnen eine Ehrenamtliche mit einem Hund suchen, die sie dann besucht.“ Die Patientin wehrt das ab. (BP_21/2105)

Folgebesuch: Die Palliativfachkraft, die aus dem Zimmer der Patientin gegangen war, kommt zurück, und das Gespräch kommt auf den Affen Alois zu sprechen. Die Patientin erzählt, er sei ein ‚Allesfresser‘ gewesen: Er habe Salzkartoffeln und lebende Mehlwürmer bekommen und schließlich habe er mal einen Maikäfer gegessen, der ins Zimmer kam. (BP_21/2116)

Vorletzter Hausbesuch: Es entspinnt sich ein Gespräch über das Leben nach dem Tod. Dann fragt die Palliativfachkraft (sinngemäß): „Was stellen Sie sich vor, wen Sie nach dem Tod wiedersehen?“ (...) Und schließlich fragt die Palliativfachkraft (sinngemäß): „Ist Ihr Affe auch dabei?“ Patientin (sinngemäß): „Nein, der ist im Affenhimmel.“ Palliativfachkraft (sinngemäß): „Gibt es einen Zugang zu diesem Affenhimmel?“, und schließlich setzt sich das Gespräch über das Leben nach dem Tod fort. (BP_21/2117)

Gleich während des ersten Hausbesuchs kommt die Palliativfachkraft im Gespräch mit der Patientin auf den Affen zu sprechen, der früher mit der

Familie gelebt hat. Diese Geschichte vom Affen wird von der Palliativfachkraft beim darauffolgenden Besuch zwischen zwei Gesprächsthemen aktualisiert. Die Patientin, ihre Tochter und die Palliativfachkraft teilen bis zu einem gewissen Grad ein gemeinsames Wissen über diesen Affen, und indem die Palliativfachkraft den Affen erwähnt, stabilisiert sie dieses gemeinsame Wissen. Während eines weiteren Besuchs erwähnt die Patientin, dass sie nicht nur einen Affen hatte, sondern auch einen Hund und einen Papageien. Durch ihre Erzählung wird deutlich, dass sie sehr an diesen Tieren gehangen hat. Die Palliativfachkraft, die bereits zu Beginn der Begleitung versucht hat, der Patientin, weil sie allein wohnt, eine Hospizhelferin zu organisieren, versucht erneut der Patientin einen Zugang zu dem Thema ‚Hospizhelferin‘ zu schaffen. Sie weist darauf hin, dass der Hospizdienst eine Hospizhelferin mit derselben Tierliebe organisieren könnte. Aber auch dieser Versuch eines Angebots scheitert, weil die Patientin sich nicht auf einen fremden Menschen einlassen möchte.

Hier wird auch die Diskrepanz der Bedeutung dieser Geschichte deutlich: Die Palliativfachkraft knüpft an die Geschichte an, um daraus Konsequenzen für die Gestaltung der Begleitung abzuleiten. Für sie ist von Bedeutung, wie sie eine an der Person der Patientin orientierte Sterbebegleitung konstituieren kann. Hierfür scheint aus ihrer Perspektive die zum Ausdruck gebrachte Tierliebe eine Möglichkeit zu sein, der vermuteten Einsamkeit der Patientin durch den Einsatz einer tierliebenden Hospizhelferin zu begegnen. Indem die Patientin das Angebot eine Hospizhelferin zu bekommen erneut ausschlägt, macht sie deutlich, dass die Geschichte für sie nicht im Hinblick auf die Gestaltung der Sterbebegleitung bedeutsam ist. Womöglich hat sie sie erzählt, um sich mitzuteilen, um zu amüsieren, um ihrer Einsamkeit Ausdruck zu verleihen, nicht aber mit der entsprechenden Konsequenz eines Einsatzes einer Hospizhelferin. Die Thematik der Tierliebe der Patientin, die eher zufällig während des ersten Hausbesuchs mit dem Affen Alois beginnt und sich in Hinweisen auf weitere Tiere fortsetzt, hätte eine handlungsanweisende Geschichte während dieser Begleitung werden können, wird es aber nicht. Die Geschichte hätte der Anlass dafür sein können, eine entsprechende Hospizhelferin einzusetzen.

Im rückblickenden Interview beschreibt die Palliativfachkraft, weshalb sie eine Hospizhelferin einschalten wollte:

Palliativfachkraft: Wegen ihrer schon immer wieder auch angesprochenen Einsamkeit /I: ja/ ich hätte ihr 'n Hospizhelfer mit 'nem Affen gewünscht zum Beispiel, ja (Lachen) ja, weil wenn se von Tieren sprach, da war wieder so 'n Stück Leben in ihr drin /I: mhm/ ja, ähm (.) ich hätte ihr viel mehr gewünscht, aber ich bin im Nachhinein davon überzeugt, das alles hätte, hätte sie nich angenommen. (IT_21/2121-PFmp1/4)

Weil die Patientin keine Hospizhelferin möchte – auch keine mit Hund –, wird die Geschichte in den darauffolgenden Besuchen nur noch zu dem, was sie zu Beginn der Begleitung war: Als Teil des gemeinsamen Wissensvorrats der Patientin, der Tochter und der Palliativfachkraft. Die Geschichte erhält über ein allgemeines Gesprächsthema hinaus keine weitere Bedeutung in dem Sinne, dass sie das Handeln der Palliativfachkraft anleitet. Die Palliativfachkraft hingegen hätte diese Geschichten zu einer Handlungsanweisung umfunktionieren wollen.

*Zunächst lässt sich festhalten: Wenn die Persönlichkeit des Patienten nicht erfasst wird, kann keine individuell zugeschnittene Sterbebegleitung gestaltet werden, denn welche Maßnahmen ergriffen werden und wie sie ergriffen werden, hängt eben von der Person des Patienten ab. Hospizbegleitungen sind auf diese Weise auf die Person des schwerstkranken Patienten fokussiert. Ist die Persönlichkeit eines Patienten erfasst, dann kann eine Sterbebegleitung individuell auf diesen Patienten zugeschnitten werden. Die Persönlichkeit des Patienten bildet die Handlungsorientierung der Palliativfachkraft, denn Erwartungen, die die Palliativfachkraft einem Patienten unterstellt, werden hieraus für das eigene Verhalten abgeleitet und damit konkretisiert.*¹¹¹ Deutlich wird jedoch auch, dass die Gestaltung einer Sterbebegleitung sich nicht eins zu eins aus der Persönlichkeit des Patienten ableiten lässt, denn es stehen sich letztendlich zwei Gestaltungsräume gegenüber: Eine mögliche Begleitung mit und eine mögliche Begleitung ohne eine tierliebende Hospizhelferin. Folglich lässt sich mit der Rekonstruktion der Patientenpersönlichkeit kein eindeutiger Gestaltungsraum ableiten. Diese Rekonstruktion ist eine notwendige, aber keine hinreichende Bedingung zur Gestaltung einer Sterbebegleitung.

Der Wille des Patienten

Hören wir noch einmal, weshalb die Palliativfachkraft ihre Idee mit einer tierliebenden Hospizhelferin fallen lässt: „ich hab bei ihr nich, nicht die die Erlaubnis gehört, geschweige denn gespürt, mich da einzuschalten“ (IT_21/2121-PFmp1/4), und fährt fort:

Palliativfachkraft: Da war von meiner Wahrnehmung her, ich kann mich getäuscht haben, aber war von meiner Wahrnehmung her keine Erlaubnis da,

¹¹¹ Zur Bedeutung von Geschichten der Patienten, die als Handlungsorientierung im stationären Einrichtungen wirksam werden, siehe Pfeffer (2005a: 154ff). Dass Geschichten innerhalb der Hospizbewegung eine besondere Rolle spielen, darauf macht jedoch insbesondere Eschenbruch durch seine Arbeiten aufmerksam, der die soziale Funktion von Geschichten für die Pflege in einem stationären Hospiz herausarbeitet (vgl. Eschenbruch 2003/im Druck, 2005).

da weiter reinzu:bohm /I: mhm, mhm/ und des acht ich /I: mhm/ weil sonst ähm laufen wir Gefahr, eine Lunte anzustecken, die zu 'ner Explosion führt, dass sie sich gewaschen hat /I: ja/ was die Leute dann nich mehr verkraften können /I: ja/ das tut man nich. (IT_21/2121-PFmp1/4)

Dass eine Palliativfachkraft die Persönlichkeit des Patienten ‚achtet‘ – wie sich die Palliativfachkraft ausdrückt –, bedeutet, dass sie die *Legitimation*, in welcher Weise sie eine Sterbebegleitung gestaltet, durch den Patienten erhält. Selbst wenn sie als Palliativfachkraft meint, dass eine Begleitung aufgrund der Persönlichkeit eines Patienten anders gestaltet werden könnte, wird sie es nur dann tun, wenn es dem *Willen des Patienten* entspricht, denn dieser Wille bildet letztendlich die Legitimationsgrundlage für den *Gestaltungsraum einer Sterbebegleitung*. Hätte die Palliativfachkraft eine tierliebende Hospizhelferin eingesetzt, dann hätte es womöglich der Persönlichkeit der Patientin entsprochen, der Einsatz wäre aber dem Willen der Palliativfachkraft und nicht der Patientin zugeschrieben worden. Es ist daher nur konsequent, dass eine Palliativfachkraft grundsätzlich Entscheidungen in Bezug auf die Gestaltung einer Begleitungen abweist:

Eine Patientin steht während einer Begleitung vor der Frage, ob sie noch einen operativen Eingriff durchführen lässt oder nicht. Nachdem die Palliativfachkraft sie darüber aufgeklärt hat, wie es weitergeht, je nachdem wie sie sich entscheidet, fragt die Patientin (sinngemäß): „Was macht man jetzt?“, und wendet sich an ihre Tochter. Palliativfachkraft (sinngemäß): „Ich kann Ihnen die Entscheidung nicht abnehmen, dass müssen Sie entscheiden.“ (BP_21/2109)

Während eines Telefongesprächs geht es um die Übelkeit der Patientin. Die Palliativfachkraft schlägt vor, zwei andere Medikamente auszuprobieren. Palliativfachkraft (sinngemäß): „Sie müssen diese Medikamente selbst ausprobieren und wissen, mit welchem es Ihnen besser geht. Ich kann das nicht beurteilen. Das ist von Patient zu Patient unterschiedlich.“ (BP_11/2311)

Im ersten Fall drückt sich die Ratlosigkeit der Patientin aus. Die Palliativfachkraft selbst jedoch macht deutlich, dass sie keine Stellung beziehen wird, sondern die Entscheidung ganz der Patientin überlässt. Auch bei der Medikamenteneinnahme gibt es einen solchen Gestaltungsspielraum. Es ist die Patientin, die aufgrund ihrer eigenen Wahrnehmung eine Entscheidung herbeiführen muss. Ein derartiges entscheidungszurückweisendes Verhalten einer Palliativfachkraft drückt sich in einer Vielzahl von Formulierungen während der Hausbesuche aus. Wörtliche Formulierungen der Palliativfachkräfte sind (sinngemäß):

„Was machen wir jetzt daraus?“ (BP_31/1301), „Wie machen wir zwei weiter?“ (BP_31/1301), „Ich kann's Ihnen nicht abnehmen“ (BP_21/2105).

Sind die Entscheidungen getroffen, dann ist es von Seiten einer Palliativfachkraft durchaus üblich, sich noch einmal bezüglich der getroffenen Beschlüsse zu vergewissern. Nachdem die Palliativfachkraft mit der Tochter in Anwesenheit der Patientin einen Eingriff diskutiert, um diesen zu Hause ermöglichen zu können, wendet sich die Palliativfachkraft an die Patientin (wörtlich): „Oder wollen Sie in die Klinik?“ (BP_22/1106), denn sie möchte sie schließlich nicht überfahren. Einmal gesetzte Entscheidungen von Seiten der Klienten sollen nicht übergangen werden und sind daher stets auch über die Zeit hinweg kommunikativ sicherzustellen. Entsprechend dieser Haltung, Entscheidungen dem Patienten zu überlassen, wird der Patient nicht mit unumstößlichen Lösungsstrategien von Seiten einer Palliativfachkraft konfrontiert, sondern die Palliativfachkraft macht Angebote, die von dem Patienten angenommen werden können, aber nicht müssen.

Der Patient ist bettlägrig. Unterstützung erhält die Familie von der Caritas. Ehefrau und Tochter des Patienten schildern, dass sie bereits 25 verschiedene Pflegekräfte gehabt hätten, aber dass nie eine Pflegekraft kontinuierlich da gewesen sei. Allerdings seien die Pflegekräfte sehr nett und freundlich und würden sich sehr bemühen. Schwierig hingegen sei, dass die Pflegekräfte nicht angeben, wann am Tag sie kommen. Palliativfachkraft (sinngemäß): „Das ist nicht in Ordnung. Soll ich mich darum kümmern?“, aber Mutter und Tochter möchten das nicht. (BP_11/2303)

Die Patientin erzählt, dass der Pflegedienst immer am Mittwoch zu ihr komme, sie es aber eigentlich lieber hätte, wenn er am Freitag käme, damit sie am Sonntag etwas (wörtlich) „aufgepeppt“ sei. Aber sie vermutet, dass das sehr wahrscheinlich nicht einzurichten sei. Palliativfachkraft (sinngemäß): „Das geht sicher. Wollen Sie selbst fragen oder soll ich das machen?“ (BP_21/2105)

Die Palliativfachkraft erklärt, welche Medikamente sie im weiteren Verlauf für sinnvoll erachtet und was aus ihrer Sicht daher der Hausarzt verschreiben sollte. Die Patientin bittet ihren Ehemann sich das aufzuschreiben. Palliativfachkraft (sinngemäß): „Wenn Sie wollen, kann ich auch bei Ihrem Hausarzt anrufen, um das zu klären.“ Die Patientin nimmt das Angebot an. (BP_31/1306)

Weil die Entscheidungen beim Patienten liegen, kann eine Palliativfachkraft nicht verordnen, sondern sie kann nur anbieten. Dies kann sich sowohl auf Verfahrensweisen beziehen – wer ruft wen an –, als auch auf Maßnahmen, das heißt, ob bspw. ein Hospizhelfer eingeschaltet werden soll oder nicht. Parallel dazu, dass eine Palliativfachkraft die Entscheidungen dem Patienten überlässt, fördert die Palliativfachkraft den Patienten und seine Angehörigen, indem sie durch die Stärkung der Eigenwahrnehmung deren Selbstvertrauen aufbaut:

Die Patientin fragt die Palliativfachkraft, ob sie etwas gegen die ‚schlechten‘ Leberwerte tun könne. Die Palliativfachkraft verneint das und meint, dass ihr nur die Möglichkeit bliebe sich zu schonen. Palliativfachkraft (sinngemäß): „Sie sollten außerdem nicht so viel Fett essen, aber das merken Sie auch selber.“ (BP_23/0803)

In ihrer Funktion als medizinisch-pflegerische Expertin ermahnt die Palliativfachkraft die Patientin zunächst, auf ihre Fettzufuhr zu achten. Dieser unverbindlichen Handlungsanweisung fügt sie jedoch sofort hinzu, dass die Patientin, wenn sie zu viel Fett esse, die Folgen ja selber wahrnehmen würde. Hiermit wird der Patientin ein Zutrauen zu ihrer eigenen leiblichen Wahrnehmung ausgesprochen. In anderen Fällen werden die Patienten gestärkt in ihren Entscheidungen und ihren Hoffnungen:

Patientin (sinngemäß): „Auch in der Nacht habe ich viele Gedanken, und deswegen trinke ich vor dem Schlafengehen genau vier Schluck Bier, weil mir das gut tut. Jemand hat gesagt, dass ich damit aufpassen müsste, aber es tut mir gut.“ Palliativfachkraft (sinngemäß): „Das ist eine gute Idee und ist auch gut für die Nieren.“ Die Palliativfachkraft erzählt, dass sie in ihrer Ausbildung in einer Station war, auf der die Patienten ebenfalls Bier zu trinken bekamen. Die Patientin freut sich und überlegt (sinngemäß): „Ob ich dann noch etwas mehr trinken kann?“ Palliativfachkraft (sinngemäß): „Wenn es Ihnen gut tut, dann sollten Sie es unbedingt machen.“ (BP_21/2102)

Patientin (sinngemäß): „Mein Sohn kommt noch nicht. Er sollte sich beeilen, sonst ist es zu spät.“ Palliativfachkraft (sinngemäß): „Das können Sie ruhig sagen.“ (BP_21/2109)

Eine weitere Möglichkeit für eine Palliativfachkraft, das Selbstvertrauen der Klienten zu stärken, liegt in der Strategie des Lobens:

Palliativfachkraft zur Tochter der Patientin (sinngemäß): „Sie haben einen vorbildlichen Medikamentenplan erstellt.“ (BP_22/1102)

Die Tochter holt eine Mappe mit allen möglichen Unterlagen des Patienten. Vorne auf der Mappe ist ein Blatt mit Telefonnummern sauber mit Computer aufgelistet. Die Palliativfachkraft lobt die Liste und fragt, wer sie erstellt habe. (BP_11/2305)

Palliativfachkraft zum Patienten (sinngemäß): „Es ist keiner so vorbildlich organisiert wie Sie. Ich muss Ihnen wirklich ein Kompliment aussprechen.“ (BP_31/1312)

Die Patientin erklärt, dass sie bereits alles hinsichtlich der Patientenverfügung und hinsichtlich ihres ebenfalls kranken Ehemannes organisiert habe. Palliativfachkraft (wörtlich): „Sie sind eine ganz Tapfere.“ (BP_31/1309)

Diese Strategie des Lobens der Angehörigen und des Patienten stärkt diese gerade auch vor dem Hintergrund, dass eine Vielzahl der Entscheidungen von einer Palliativfachkraft dem Patienten überlassen werden. Gleichzeitig jedoch kommt in einer derartigen Strategie auch die Ambivalenz der Situation zum Ausdruck: Denn auf der einen Seite weisen die in diesem Abschnitt bisher dargestellten Strategien darauf hin, dass das Verhältnis zwischen Palliativfachkraft und Patient nicht durch eine asymmetrische, patriarchale Beziehung gekennzeichnet sein soll und es auch nicht in dem Sinne ist, denn der Gestaltungs- und damit auch der Entscheidungsspielraum wird im Wesentlichen dem Patienten überlassen. Loben aber kann und darf nur der, der weiß, wie es geht, ob jemand eine Aufgabe ‚gut‘ oder ‚schlecht‘ macht – wie etwa die Erstellung einer Medikamentenliste. Ein Urteil soll in negativer Hinsicht vermieden werden, Urteile in Form eines Lobes sind jedoch durchaus gängig. Aber auch in Form des Lobes spiegelt sich nicht weniger die übergeordnete Position einer Palliativfachkraft als professioneller Akteur wider. Und so zeigt sich dann auch in der nachfolgenden Darstellung, dass die Strategie, die Entscheidungsprozesse den Klienten zu überlassen, in dieser Eindeutigkeit nicht durchzuhalten ist:

Palliativfachkraft geht mit der Tochter der Patientin aus dem Zimmer heraus, in dem die Patientin liegt, um für die Patientin ein Medikamenteinnahme vorzubereiten. Hier unterhält sich die Tochter kurz mit der Palliativfachkraft, der sie erzählt, dass die Patientin den Pflegedienst am Wochenende abbestellt habe. Als die Palliativfachkraft in das Zimmer der Patientin zurückkommt, fragt sie diese (wörtlich): „Hat’s denn am Wochenende mit dem Pflegedienst geklappt?“ Patientin (sinngemäß): „Ich hab ihn abbestellt.“ Palliativfachkraft (wörtlich): „Warum?“ Patientin (wörtlich): „Ich will meine Ruhe haben.“ In dem sich daran anschließenden Gespräch meint die Palliativfachkraft, dass sie glaubt, dass es am Geld liegen könne. Die Patientin bestätigt, dass sie schließlich keine große Rente habe. Die Palliativfachkraft lacht und sagt, dass sie mir auf dem Weg hierher erzählt habe, dass sie sich nicht wundern würde, wenn die Patientin den Pflegedienst am Wochenende abbestellt hätte, obwohl sie beim letzten Mal beschlossen hätten, dass der Pflegedienst nun öfter kommen solle, weil die Patientin schwächer geworden sei. Patientin (sinngemäß): „Zehn Minuten nachdem der Pflegedienst da war, kann doch auch etwas passieren. Außerdem werden Feiertage doppelt berechnet.“ Palliativfachkraft (sinngemäß): „Also liegt es dann doch am Geld. Ich denke schon, dass es wichtig für Ihre Kinder ist, dass der Pflegedienst kommt.“ Schließlich erklärt die Patientin (sinngemäß): „Mir ist es jetzt schon unangenehm, dass man denken könnte, dass die alte Frau nicht weiß, was sie will.“ Palliativfachkraft (sinngemäß): „Ich würde mir niemals erlauben, so zu denken.“ Schließlich meint die Patientin (wörtlich): „Also, mach

ma's.“ Palliativfachkraft (wörtlich): „Entscheiden Sie's, aber bleiben Sie dabei!“ (BP_21/2115)

In der Situation zwischen Palliativfachkraft und Patient liegen Entscheidungsprozesse und -freiheiten nur insofern beim Patienten, als die Palliativfachkraft ihm die Entscheidung auch überträgt und zugesteht. In diesem Beispiel wird deutlich: Aufgrund des mit der Tochter geführten Gesprächs wählt die Palliativfachkraft eine Thematik aus, von der sie inzwischen weiß, dass es trotz der Absprache seit ihrem letzten Hausbesuch zu Veränderungen gekommen ist, das heißt, die Palliativfachkraft bestimmt in diesem Fall thematisch die Ausrichtung des Gesprächs. Zwar signalisiert die Palliativfachkraft, dass es die Patientin ist, die über die Anzahl der Besuche des Pflegedienstes entscheidet, aber sie gibt auch parallel zu dieser signalisierten Entscheidungsfreiheit eine sehr deutliche Handlungsanweisung: ‚aber bleiben Sie dabei‘. Oder anders formuliert: Die Palliativfachkraft leitet die Patienten an, sich zu entscheiden. Hinter der Entscheidungsfreiheit der Patienten, wirkt immer auch die Steuerung durch die Palliativfachkraft. Entscheidungen über die Gestaltung einer Sterbebegleitung werden dennoch dem Patienten zugesprochen und werden auf diese Weise legitimiert – wie bei der Patientin, die trotz Einsamkeit und entgegen der Überzeugung der Palliativfachkraft keine Hospizhelferin haben möchte: Die Palliativfachkraft äußert nach den Besuchen immer wieder, dass sie keinen Zugang zur Patientin erhält. Nach einem Hausbesuch schließt sie ihre Überlegungen dann ab mit dem Hinweis:

Palliativfachkraft (sinngemäß): „Vielleicht muss sie genauso sterben wie ihr Mann, alleine und ohne dass es jemand bemerkt.“ (BP_21/2105)

Die Palliativfachkraft kann die Legitimation der gestalteten und durchgeführten Sterbebegleitung auf den Patienten zurückführen, dessen Wille keine andere Gestaltung zugelassen hat. In letzter Konsequenz legitimiert der Patient selbst die Gestaltungsprozesse zur Herstellung einer Sterbebegleitung. Eine Sterbebegleitung ist dann das Resultat von dem Patienten zurechneter Entscheidungsprozesse und daher letztendlich das Resultat des Patientenwillens.

4.3.4 Sterbebegleitungen im Rückblick

Im Folgenden wird danach gefragt, wie sich eine Sterbebegleitung, die die Persönlichkeit des Patienten ins Zentrum ihrer Arbeit stellt, im Rückblick konstituiert.

Sterbebegleitungen im Vergleich

Betrachten wir hospizliche Sterbebegleitungen zunächst im Vergleich, das heißt rückblickend aus der Darstellung der Hospizakteure. Während eines Interviews beantwortet eine Hospizhelferin die Frage, worin die Gemeinsamkeiten und die Unterschiede zwischen Begleitungen liegen, wie folgt:

Hospizhelferin: Ach eigentlich Unterschiede (.) gibt's gar keine so große, die Leute sind alle schwer krank /I: mhm/ un:d also mir fällt jetzt Unterschied von, natürlich ist jeder Fall total anders /I: mhm/ aber 'n Unterschied kann man eigentlich so gar nicht sagen.

I: Oder ich frag mal ander:s ähm, könnten Sie mir eine Begleitung schildern eine andere Begleitung, wo Sie sagen, wenn ich jetzt die von der Frau P. ((Name der Patientin)) im Kopf habe ähm lief die doch irgendwie anders ab?

Hospizhelferin: Nja, des läuft auch wieder jede läuft anders ab. (IT_23/0808-HH1/1)

Die Antwort der Hospizhelferin verwirrt zunächst, denn auf der einen Seite erzählt sie, dass es keinen Unterschied zwischen den Begleitungen gibt, und auf der anderen Seite betont sie, dass jede Begleitung anders abläuft. Letztendlich scheint für sie eine Vergleichbarkeit nicht möglich zu sein. Ich behielt die Frage nach Unterschieden und Gemeinsamkeiten zwischen Sterbebegleitungen in den Interviews bei und stellte sie auch weiteren Hospizakteuren. Hier die Antwort einer Palliativfachkraft:

Palliativfachkraft: Also man kann jetzt, auch wenn der Ausgang jetzt 'n bisschen dramatisch war, kann mer trotzdem bei der Frau P. ((Name der Patientin)) unterm Strich von 'ner gelungenen Begleitung sprechen, also, es war 'n Vertrauensverhältnis da, es war äh 'n Sicherheitsgefühl in der Familie, also wenn irgendwas war, ham die auch konkret immer angerufen, ja, also des war auch für mich gut zu wissen, wenn was is, die können mich erreichen, ja, ähm, 'ne andere Begleitung wo ma sagen kann da is alles schiefgegangen oder so, meinst du jetzt, ne? /I: Die einfach im Kontrast steht zu der von der Frau äh P. ((Name der Patientin)) / was heiß Kontrast, ja? (Lachen) ich mein jede, was heißt Kontrast, ja, äh, jede Begleitung ist total unterschiedlich, in sich ja, ich äh (.) und trotzdem (.) ich überleg von den laufenden (.) /I: Ja, ich hab/ aber vielleicht fällt der (.) mei allein die andere, die ich da auch in der Nähe hatte, ja, die andere Patientin, die auch in ((Name des Ortsteils)), die is jetzt im stationären Hospiz, ja /I: hm/ die ist total konträr wiederum /I: war das Frau ((Name einer weiteren Patientin)) / mhm, wenn de so willst, ja, und doch auch wieder nich, ja, des is des als Mensch is se konträr, sie ist ganz anders als die Frau P. ((Name der Patientin)), sie hat alldings sehr viel Angst auch, ja /I: ja/ äh, sie hat 'ne brutale Biographie auch und die Kinder sind alle psychisch irgendwie krank, ja, und die Therapien und weiß der Geier was alles, ja, und nicht belastbar (.) un:d aber auch

des ist trotzdem mit allen Höhen und Tiefen is des in Ordnung, ja (.) äh, ich müsst eher 'ne Begleitung versuchen mich zu er-an eine Begleitung zu erinnern, wo alle Bemühungen einfach gescheitert sind, ja=des wär, muss i jetzt grad mal nachdenken, können's vielleicht ausschalten, is de nicht oder is des digital? (IT_22/1109-PFmp1/3)

Zunächst resümiert und bewertet die Palliativfachkraft in der Beantwortung der Frage die eben geschilderte Begleitung: Die Begleitung der Patientin ist insgesamt als ‚gelungen‘ zu bewerten. Dazu beigetragen haben unterschiedlichste Aspekte, etwa das entstandene Vertrauensverhältnis und das Sicherheitsgefühl von Seiten der Klienten. Doch dann scheint die Palliativfachkraft unsicher zu werden, gibt die Frage zurück und fragt, ob ein Vergleich bei der Beantwortung der Frage hinsichtlich dieser umfassenden Bewertung gemeint ist. Nachdem ich mich nicht auf die Beantwortung auf die so gestellte Frage einlasse, sondern die Frage in etwas anderen Worten wiederhole, weist sie die Frage zunächst zurück, weil jede Begleitung ‚anders‘ sei. Das Herstellen eines kontrastierenden Vergleichs sei daher nicht möglich. Aber sie ist dennoch bemüht, die Frage zu beantworten, weshalb sie nun die geographische Nähe zu einer anderen Begleitung aufgreift, um diese in aller Kürze zu schildern. Wiederum scheitert sie daran, einen Vergleich zu der ersten bereits beschriebenen Begleitung herzustellen, und resümiert noch einmal ihr selbst entwickeltes Vergleichskriterium von einer gelungenen Begleitung: Will sie einen Vergleich zwischen Begleitungen herstellen, dann muss sie nun eine Begleitung in ihrem Erfahrungsschatz finden, die hinsichtlich dieses Kriteriums anders verlaufen ist, das heißt sie muss eine Begleitung finden, die ‚gescheitert‘ ist, weil die vorherige von ihr als ‚gelungen‘ bewertet wurde. Aber wiederum scheitert sie daran, eine vergleichbare Begleitung zu finden, und lenkt nun von der Beantwortung der Frage ab, indem sie ihre und meine Aufmerksamkeit auf das Aufnahmegerät richtet. Interessant ist, dass diese Palliativfachkraft versucht, einen Vergleich herzustellen, und ihn nicht im Vorhinein abschlägt, aber letztendlich nicht zu einer befriedigenden Antwort kommt. Sie gibt auf. Die Frage scheint in sich falsch gestellt zu sein in der Hinsicht, dass die Hospizakteure entweder gar keine oder keine, aus hospizlicher Sicht angemessene Antwort auf diese Frage geben können. Die Antwort einer weiteren Palliativfachkraft verdeutlicht, woran das liegt:

Palliativfachkraft: die die anders verlaufen sind, ja, ja /I: mhm/ ((unverständlich)) mein Eindruck is, ähm, ähm, dass es zwar bestimmte Fragestellungen gibt, die sich so durchziehen, ja /I: Durch die Begleitungen? Oder/ ja, ja /I: ok/ dass es immer wieder um dieselben Fragen geht /I: ja/ ja also des ist meistens Schmerztherapie, Symptomkontrolle, welche stationären Versorgungsmöglichkeiten gibt es, wie können Angehörige /I: mhm/ die mit ihren

Kräften am Ende sind äh unterstützt werden /I: mhm/ ja, diese Ambivalenzen zwischen äh *Versuch*, dem Tod ins Auge zu sehen /I: mhm/ und ihn wieder wegzusperren, das das taucht eigentlich in *vielen* Begleitungen /I: mhm/ äh taucht das auf, ja /I: mhm, mhm/ aber die Vielfalt menschlichen Lebens und auch menschlicher Familiensysteme ähm die is so groß, dass sich da denk ich es is in jeder Situation wieder, wieder ganz anders, ja /I: mhm/ des is 'ne ungeheure Vielfalt und Bandbreite, die aber einfach auch, ich denk, das is auch nix spezielles jetzt im Tod und so sind eben unsere ganzen Lebensverläufe. (IT_22/1110-PFsa1/2)

In dieser Interviewsequenz drückt die Palliativfachkraft deutlich aus, weshalb die Frage ambivalent zu beantworten ist, denn man kann die Gesamtheit der Begleitungen und deren Beziehungen zueinander aus zweierlei Perspektiven betrachten: Entweder sind alle Begleitungen 'gleich' oder alle sind – wie es die Hospizhelferin weiter oben ausdrückte – 'total unterschiedlich'. Was es aber nicht gibt, ist ein mehr oder weniger. Es fehlen graduelle Unterschiede zwischen den Begleitungen sowie zentrale, den einzelnen Fall übergeordnete Dimensionen, durch die man eine Begleitung spiegeln könnte, um zu sagen, in dieser oder jener Hinsicht ist die Begleitung so oder anders verlaufen. Meine Frage war zentriert auf das Klassifikationspaar ‚Gemeinsamkeiten‘ und ‚Unterschiede‘. Die Hospizakteure haben jedoch etwas anderes im Kopf. Ihr Klassifikationspaar bezieht sich auf die Begriffe ‚allgemein‘ versus ‚individuell‘. Aus der *allgemeinen Perspektive*, die den Aspekt der Gleichheit betont, lautet das: In jeder dieser Begleitungen ist ein Mensch schwerstkrank, muss sich mit dem Tod konfrontieren, sind Angehörige in irgendeiner Weise betroffen. Insofern es sich immer um Menschen handelt, die sterben, sind die Begleitungen alle gleich. Aus einer *individuellen Perspektive* lautet es nun: Eben weil es sich um einen Menschen handelt, ist er einzigartig, hat ein besonderes, nicht vergleichbares Leben geführt, hat Angehörige, die wiederum ein unvergleichbares Leben haben. Deshalb kann keine der Begleitungen die gleiche sein. Legt man das Kategorienpaar allgemein-individuell zugrunde, dann heißt ‚individuell‘ gerade, dass jede Begleitung – wie jedes Leben auch, so die letzte Palliativfachkraft – in sich abgeschlossen und un-vergleichbar ist.

Daher tut sich die vorherige Palliativfachkraft so schwer, ein eigenes Vergleichskriterium herauszuarbeiten. Denn ein Vergleichskriterium hat nur dann einen Sinn, wenn es kontextunabhängig ist. Erst dann kann es auf zwei verschiedene Begleitungen angewendet werden. Aber eben an diesem Herausarbeiten eines Vergleichskriteriums aus seinem individuellen Kontext scheitert die Palliativfachkraft, denn Aspekte einer Begleitung werden aus hospizlicher Perspektive stets *in ihrem Kontext* verstanden. Eine hospizliche Begleitung konstituiert sich letztendlich erst im individuellen Kontext und

*durch die Persönlichkeit des Patienten.*¹¹² Deswegen kann es auch keine graduellen Unterschiede geben, und eben deswegen erhielt ich keine Antwort auf meine Frage, denn ich stellte ab auf derartige kontextunabhängige Vergleichskriterien, anhand derer sich Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen den Begleitungen herausarbeiten ließen und in eben diesem Sinne ist – so lässt sich festhalten – eine hospizliche Sterbebegleitung kein ‚Fall‘ wie innerhalb einer Klinik, sondern eine Begleitung im hospizlichen Verständnis. *Weil Individualität Distinktion schafft, sind hospizliche Begleitungen nicht miteinander vergleichbar.*

„Die bleiben mir alle im Gedächtnis“

Was bedeuten derart gestaltete Sterbebegleitung für eine Palliativfachkraft, wenn ein Patient schließlich gestorben ist? Eine Palliativfachkraft formuliert hierzu:

Palliativfachkraft: Die bleiben mir alle im Gedächtnis, das ist ’n Problem.
(Lachen) (IT_21/2121-PFmp1/4)

Gelegentlich kommt es jedoch vor, dass eine Begleitung einer Palliativfachkraft zunächst entfallen ist. Bei einem Gespräch sitzen zwei Palliativfachkräfte und eine Hospizhelferin, die nach drei Jahren Pause wieder ehrenamtlich tätig sein möchte, zusammen. Die Hospizhelferin kennt die eine Palliativfachkraft noch. Diese kann sich ebenfalls an die Hospizhelferin erinnern und an eine Begleitung, in der die Hospizhelferin involviert war. Die Hospizhelferin hat jedoch noch einen weiteren Patienten begleitet, an der sich die Palliativfachkraft zunächst nicht erinnert, wie sie mit Bestürzung feststellt. Als die Hospizhelferin von den ‚Fischköpfen‘ des Mannes erzählt, ist dieser Ausdruck das Stichwort, das der Palliativfachkraft dazu verhilft, sich erneut an die Begleitung zu erinnern. Es schließt sich ein Gespräch über die Begleitung an, und die Palliativfachkraft beginnt ihr Wissen über diese Begleitung zu aktualisieren. Die andere Palliativfachkraft berichtet mir nach dem Gespräch, dass sie erst seit einem Jahr in diesem Hospizverein tätig sei,

¹¹² Das bedeutet: Weil die Hospizakteure vor allem auch auf kontextabhängiges Wissen abzielen, das individuell an den jeweiligen Patienten zurückgebunden werden muss, besteht eine eindeutige Differenz zur medizinischen Fall-Logik, in der verobjektiviertes und das meint kontextunabhängiges Wissen über Krankheit und Körper Eingang findet. Die Ablehnung der Hospizakteure von einem *Fall* zu sprechen und stattdessen die Begleitung durch den Namen des Patienten und seiner Angehörigen zu kennzeichnen, stellt daher nicht nur eine allgemeine Wortklauberei dar. Vielmehr verweist dieser Sprachgebrauch auf ein grundsätzlich anders gelagertes Wissensmanagement hin, das eben nicht einer medizinischen Fall-Logik folgt (vgl. auch Schneider & v. Hayek 2005: 124).

aber selbst ihr sei bereits die eine oder andere Begleitung entfallen, was sie ebenfalls bestürzt.

Die Begleitungen bleiben in der Regel aufgrund der zugeschriebenen Individualität im Gedächtnis einer Palliativfachkraft. Für eine Palliativfachkraft bspw. kennzeichnet die innige Beziehung zwischen den Ehepartnern das Besondere innerhalb einer Begleitung, die ihren Ausdruck im Ausspruch des Ehemannes findet, der stets zu seiner Ehefrau sagte: „Honey, we make it!“ Für eine andere Palliativfachkraft ist es die „Intensität der Auseinandersetzung“ und „dieses Vabanque-Spiel, was mer ja hatten, wie-wie viel darf ma ihr aufschwätzen in Anführungszeichen, wie viel Hilfe kann sie annehmen“ (IT_21/2121-PFmp1/4). So erhält jede Begleitung ihre je eigene Typik, und gerade deswegen können sie auch über Jahre hinweg in der Erinnerung einer Palliativfachkraft bleiben. Die Begleitungen verdichten sich auf diese Weise selbst zu Geschichten über einen Patienten bis hin zu einem Ausspruch oder einem Satz, der aus der Perspektive einer Palliativfachkraft pointiert das Typische in dieser Begleitung und den Patienten wiedergibt.

Begleitungen zeichnen sich daher durch ihre Besonderheiten aus und bleiben als solche im institutionellen Wissensvorrat erhalten. Was schließlich einer Palliativfachkraft im Gedächtnis bleibt, ist unterschiedliches, aber es ist jeweils das ‚Typische der Besonderheit‘ dieser Begleitung, das heißt das worauf die Besonderheit typischerweise verweist. Auf diese Weise kann der Patient sicher sein, dass er nach seinem Ableben als individuelle Person im institutionellen Wissensvorrat weiterlebt.

4.3.5 Drittes Zwischenfazit

Fasst man die wesentlichen Ausführungen dieses Abschnitts zusammen, dann lässt sich nun dreierlei festhalten: Solange *erstens* begründet von Seiten der Hospizakteure vermutet werden kann, dass eine Person von dieser Welt ist, wird angenommen, dass sie Erwartungen an diese Welt hat. Daher liegt die Aufgabe der Hospizarbeit darin, sich in diese Person hineinzusetzen, um sie als soziale Person zu verstehen. Eine soziale Beziehung zum Patienten, und folglich die Integration einer – ansprechbaren oder nicht-ansprechbaren – Person in die diesseitige Welt, wird dann sichergestellt, wenn von der Palliativfachkraft antizipierte Erwartungen des Patienten in das Handeln der Hospizakteure eingebaut werden, und zwar unabhängig davon, ob diese Erwartungen von einem Patienten artikuliert werden oder von einem Hospizakteur einem Patienten unterstellt werden, das er sie hat. *Zweitens*: Je besser Hospizakteure einen Patienten kennen lernen und ihn als individuelle Person in einer konkreten lebensweltlichen Umgebung wahrnehmen, desto eher können sie Erwartungen an ihr Handeln daraus ableiten.

Daher liegt das Interesse der Hospizakteure, insbesondere einer Palliativfachkraft, darin, die Persönlichkeit des Patienten in ihrer Typik zu erfassen, um daraus Vorgaben für das eigene Handeln zur Konstitution einer Sterbebegleitung zu erhalten. Die Gestaltung einer Sterbebegleitung wird *drittens* aber erst durch den Willen des Patienten legitimiert. Daher kann jede Sterbebegleitung als selbstbestimmte Sterbebegleitung verstanden werden. Auf diese Weise lassen sich individuell zurechenbare, auch im Rückblick nicht vergleichbare hospizliche Sterbebegleitungen konstituieren.

An dieser Stelle wird innerhalb des Hospizdiskurses häufig darauf verwiesen, dass innerhalb der Hospizbewegung, und daher auch in den institutionellen Verhältnissen der Hospizdienste, ein gänzlich anders gelagerter Umgang mit dem schwerstkranken Menschen zu verzeichnen ist als in den bisherigen modernen Institutionen, wie insbesondere der Klinik. Hospizliches Handeln setzt im Gegensatz zur Klinik – so die Argumentation – am Individuum an und nimmt es in seiner Persönlichkeit wahr. In Kliniken hingegen wird der Patient auf seinen Körper reduziert, der Mensch in seiner individuellen Person findet keine Berücksichtigung. Die Vertreter der Hospizbewegung möchten hingegen zu einer ‚ganzheitlichen Perspektive‘ auf den schwerstkranken Menschen gelangen. Sowohl der Mensch als Person als auch der Körper in seinem physischen Leid sollen während einer Begleitung gleichermaßen berücksichtigt werden, so dass auf diese Weise ein, im Vergleich zur Klinik, veränderter Umgang mit dem Körper gewährleistet werden soll. Um über einen solchen veränderten Stellenwert des Körpers gesichert Auskunft geben zu können, ist es im Folgenden notwendig, sich dem sterbenden Körper in der hospizlichen Praxis zuzuwenden.

4.4 Sterbender Körper

Der Körper, der uns im Alltag selbstverständlich gegeben erscheint, wird zu einer Herausforderung eben dann, wenn er – schwerstkrank – nicht mehr wie gewohnt eingebunden werden kann in unsere Lebenswelt, denn die alltägliche Lebenswelt baut sich auf dem gewohnheitsmäßigen Gebrauch unseres Körpers auf. Der sterbende Körper durchbricht diesen selbstverständlichen Gebrauch und erschüttert – so lässt sich vermuten – daher auch die Lebenswelt des Patienten und seiner Angehörigen. Wenn ich daher im Folgenden den sterbenden Körper näher beleuchte, dann wird es insbesondere auch um das Verhältnis zwischen dem sterbenden Körper und der Lebenswelt des Patienten gehen. Dieses Verhältnis berücksichtigend wird im nachfolgenden Abschnitt die Frage beantwortet, in welcher Weise der Körper zu einem relevanten Mitspieler während einer Begleitung wird und inwiefern

er sozial kontrolliert wird bzw. werden muss, um eine hospizliche Begleitung zu ermöglichen.

4.4.1 Der Körper als Mitspieler

Zunächst stellt sich die Frage, ob und in welcher Weise der Körper bei Aufbau und Gestaltung einer Begleitung als Mitspieler von Bedeutung wird.

Der Körper als unsicherer Mitspieler

Während eines Erstbesuchs in einer Betreuungseinrichtung, an dem das gesamte Team teilnimmt, nicht aber der Patient, der an einem Lungenkarzinom erkrankt ist, erklärt die Palliativfachkraft Folgendes:

Palliativfachkraft (sinngemäß): „Es kann passieren, dass jemand in das Zimmer des Patienten kommt, und dieser ist tot. Und im schlimmsten Fall für Sie als Team kann es auch passieren, dass der Patient einen Blutsturz bekommt. Für den Patienten ist es der (wörtlich) ‚gnädigste Fall‘, weil es sehr schnell geht. Dabei spuckt er literweise Blut, was nicht schön ist. Man muss das aushalten. Aber ich weiß nicht, was passieren wird, ich kann nicht (wörtlich) ‚orakeln‘. Es kann auch alles ganz anders ablaufen, indem der Patient z.B. nicht am Tumor stirbt, sondern an einem Nierenversagen, oder weil er einfach aus Schwäche einschläft.“ (BP_11/2304)

Diese Sequenz erscheint zunächst widersprüchlich: Denn auf der einen Seite entwirft die Palliativfachkraft Zukunftsszenarien hinsichtlich des Todes des Patienten mit den entsprechenden Konsequenzen für das Team und bewertet diese sogleich, auf der anderen Seite schließt sie ihre Aussage mit dem Hinweis, dass sie ‚nicht orakeln‘ kann, wie der Tod eintreten wird. Zu konkretisieren ist: Die Palliativfachkraft kann innerhalb eines bestimmten Rahmens keine eindeutige prognostische Aussage erstellen. Dieser Rahmen wird durch die Krankheit bestimmt. Daher sind die entworfenen Zukunftsszenarien nicht beliebig, sondern sie sind abgeleitet aus dem diagnostizierten Krankheitsbild des Patienten. Ein Blutsturz ist eben nicht mit jedem Krankheitsbild kompatibel, so dass der Körper zwar zu einem ‚unsicheren Mitspieler‘ wird, aber nur innerhalb eines bereits bestehenden Rahmens, das heißt hier einer spezifischen Krankheit. Für den Patienten und das Team hat es unterschiedliche Konsequenzen, je nachdem wie sich der Körper ‚verhält‘: Bei einem Blutsturz verbindet sich der Körper mit dem Patienten, denn aus dessen Perspektive – so die Palliativfachkraft – ist das eine ‚gnädige‘ Weise zu sterben, während es für das Team belastend wird. Es muss diesen Blutsturz aushalten und darf nicht eingreifen. Andere Möglichkeiten

sind innerhalb dieses Krankheitsrahmens ein Nierenversagen oder ein Einschlafen.

Mit der Art und Weise wie jemand stirbt, hängt auch der Todeszeitpunkt zusammen. Doch hierüber Prognosen aufzustellen, erscheint noch schwieriger. Als eine Patientin eine Palliativfachkraft fragt, wie groß ihre zeitliche Perspektive sei, weist die Palliativfachkraft eine Antwort von sich, denn sie habe sich abgewöhnt Prognosen zu erstellen. Statt dessen fragt sie die Patientin, welche Einschätzung sie selbst habe, und diese vermutet, dass sie noch ein halbes Jahr zu leben habe. Grundsätzlich neigt eine Palliativfachkraft dazu, sich gegenüber dem Patienten nicht auf Prognosen einzulassen, aber es kann Ausnahmen geben: Etwa drei Wochen später kommt dieselbe Patientin während eines Hausbesuchs erneut mit der Frage auf die Palliativfachkraft zu, denn sie hofft auf ein schnelles Ende. Dieses Mal weist die Palliativfachkraft die Frage nicht zurück:

Palliativfachkraft zur Patientin (sinngemäß): „Ich glaub nicht, dass es noch lange so geht. Es zeichnet sich schon langsam ab, dass es nicht mehr lange dauert.“ (BP_21/2114)

Dass die Palliativfachkraft schließlich doch noch eine vage Prognose über den zeitlichen Verlauf aufstellt, begründet sie nach dem Hausbesuch damit, dass sie den Eindruck gehabt habe, dass es für die Patientin eine Erleichterung wäre, wenn sich das Sterben nicht mehr allzu lange hinziehen würde. Über eben diese Patientin hatte die Palliativfachkraft gleich nach dem Erstbesuch mir gegenüber erklärt:

Palliativfachkraft (sinngemäß): „Ich glaub nicht, dass es noch sehr lange gehen wird. Ich denke, dass ich nächste Woche noch einmal kommen werde, aber dann jeweils zwei Mal in der Woche. Ich hab es im Gefühl, dass es nicht mehr lange geht, aber ich kann nicht ganz genau sagen, woran das liegt. Ein Anzeichen sind die Müdigkeit und die Erschöpfung, und zum Schluss des Gesprächs war die Patientin vollkommen in ihren Gedanken. Ich bin gar nicht mehr an sie herangekommen. Sie hat gar nicht mehr richtig wahrgenommen, was ich sage.“ (BP_21/2102)

Unabhängig davon, wie eine Palliativfachkraft die zeitliche Dimension vor einem Patienten und seinen Angehörigen thematisiert, sie selbst stellt von Anfang an Vermutungen über die zeitliche Dimension der Begleitung an. Worauf aber gründet eine Palliativfachkraft ihre Vermutung? Im Protokollauszug tut sie dies zunächst mit einem ‚Bauchgefühl‘. Diese diffuse Begründung konkretisiert sie schließlich durch den Rückgriff auf leibliche Zeichen, wie ‚Müdigkeit‘, ‚Erschöpfung‘ und ‚mangelnde Aufmerksamkeit‘. Solche prognostischen Zeichen des Körpers ermöglichen es der Palliativfachkraft, Aussagen über den zeitlichen Verlauf des Sterbeprozesses zu ma-

chen, und zwar zunächst unabhängig davon, inwieweit sie diese Zeichen gegenüber den einzelnen Akteuren thematisiert.

Derartige prognostische Zeichen können aber noch sehr viel konkreter sein als die eher unbestimmten Zeichen wie Müdigkeit und Erschöpfung. Unterscheiden lassen sich dann zum einen indirekt zugängliche Zeichen in dem Sinne, dass sie einen Verweis auf das Innere des Körpers darstellen. Das sind vor allem die Blutwerte, die von einem Hausarzt erstellt und von einer Palliativfachkraft herangezogen werden, um Auskunft darüber zu erhalten, im welchem Stadium des Krankheitsverlaufs der Patient steht. Direkt zugängliche Zeichen, das heißt Zeichen, die von Außen am Körper sichtbar werden, weisen in der Regel auf den nahenden Tod hin, und sind bspw. ‚gelbe‘ oder auch ‚bläuliche Hautfarbe‘, ‚gelbe Augäpfel‘, ‚eingefallene Augen‘, ‚kalte Hände‘, ‚zunehmende Müdigkeit‘, ‚weiße Nasenspitze‘, ‚geplatzte Äderchen‘, die auf der Haut sichtbar werden, ‚dicker Bauch und Beine‘ aufgrund zunehmender Wasseransammlung.¹¹³

Palliativfachkraft nach dem Hausbesuch (sinngemäß): „Ich kann nicht sagen, wie lange das noch geht. Es können ein Paar Tage sein oder auch noch zwei Wochen. Sie ist schon sehr gelb, aber auch noch nicht so gelb. Da gibt es schlimmere.“ (BP_23/0804)

Solche Zeichen lassen somit keine eindeutigen Bestimmungen zu. Die Zeichen verweisen auf graduelle Unterschiede, hier bspw. mehr oder weniger gelb, und können dann zwar den nahenden Tod vorhersagen, aber eine konkrete zeitliche Angabe über den Todeszeitpunkt wird auch für die Palliativfachkraft unmöglich. Dieselbe Palliativfachkraft führt über dieselbe Patientin am nächsten Tag ein Gespräch mit der zuständigen Hausärztin und gibt mir die Informationen schließlich über das Telefon weiter:

¹¹³ Zum Verhältnis des Körperinnere und Körperäußeren in der modernen und palliativen Medizin schreibt Pfeffer: „Wo die aktuellen Prozesse im Körperinneren meist verborgen bleiben, findet sich gleichzeitig eine hohe Aufmerksamkeit für das Körperäußere. Der Vergleich des palliativen Ansatzes mit dem traditionellen medizinisch-pflegerischen Vorgehen zeigt hier eine Umkehrung: Während in der traditionellen Medizin immer feinere Verfahren entwickelt werden, das Körperinnere sicht- und behandelbar zu machen, und damit die Körpergrenzen an Bedeutung verlieren, richtet sich der Blick der Beschäftigten in den Hospizeinrichtungen auf das Körperäußere, während das aktuelle Geschehen im Körperinneren im Dunkeln bleibt“ (Pfeffer 2005a: 22). Dieses Vorgehen der Hospizmitarbeiter, das sich auch im ambulanten Bereich beobachten lässt, ist der hospizlichen Einstellung geschuldet, die Integrität des Patientenkörpers nicht mehr zu beschädigen. Zwar wird noch auf die Blutwerte, die der Arzt erhoben hat, zurückgegriffen, die das Innere des Körpers darstellen. Weitgehend verzichtet wird aber darauf, zusätzlich Daten durch invasive Verfahren zu erheben, die weiterhin Aufschluss darüber geben könnten, was im Körperinneren vor sich geht, und damit womöglich den zeitlichen Verlauf des Sterbens klären würden.

Palliativfachkraft (sinngemäß): „Der Frau P. ((Name der Patientin)) geht es sehr schlecht und sie wird wohl noch am Wochenende sterben. Ich habe gestern noch mit der Ärztin gesprochen. Die hat mir die Blutwerte gesagt. Mich hat es (wörtlich) ‚schieß aus den Socken‘ gehauen. Die sind so weit unten. Hast du gesehen, dass Frau P. ((Name der Patientin)) bereits eine weiße Nasenspitze gehabt hat. Das ist nicht immer, aber oft ein Zeichen für die allerletzte Phase. Ich muss also meine Offenheit von gestern zurücknehmen. Am Montag werden wir wohl nicht mehr hinfahren.“ (BP_23/0805)

Eine ‚weiße Nasenspitze‘ kann, aber muss nicht ein Zeichen des nahenstehenden Todes sein. In diesem Protokollauszug wird deutlich, dass die ‚weiße Nasenspitze‘ als solche erst im Nachhinein als prognostisches Zeichen gelesen werden kann, und zwar erst dann, wenn dieses Zeichen zu einem anderen in Relation gesetzt wird, und somit das eine Zeichen das andere erst überhaupt eindeutig lesbar macht. Einsichtig wird, dass auf der Grundlage der leiblichen Zeichen der weitere Verlauf der Begleitung geplant wird: Vorgesehen war ein Hausbesuch, der nun abgesagt wird. Und im Interview erzählt die Palliativfachkraft:

Palliativfachkraft: Gut am Donnerstag abend war's klar, aber bis Donnerstag früh hab ich noch gehofft, dass sich das noch etwas länger hinzieht oder erwartet, ja /I: ja ja/ aber da hat sie sich innerhalb von *Stunden* dann schon so verschlechtert von Donnerstag Vormittag bis Donnerstag Abend, das war unglaublich, scho vom Aussehen her. (IT_23/0807-PFmp1/2)

Zunächst spricht die Palliativfachkraft davon, dass sie gehofft hat, dass der Tod noch etwas auf sich warten lässt. Aber sie verbessert sich und verweist selbst darauf, dass es sich nicht um eine Hoffnung, sondern um eine Erwartung gehandelt hat. Diese Erwartung muss sie gänzlich zurücknehmen, weil sich dann der nahende Tod abzeichnet und sich nun offensichtlich im Körper manifestiert.

Indem die Palliativfachkraft eine Erwartung an den Körper richtet, nimmt sie ihn als Mitspieler während der Begleitung ernst. Allerdings ist er in der eben beschriebenen Begleitung ein unsichere Mitspieler. Und auch in dem in diesem Abschnitt weiter oben skizzierten Fall, in dem die Palliativfachkraft nach dem Erstbesuch die Vermutung anstellt, dass es aufgrund der Erschöpfung und der Müdigkeit zu keiner langandauernden Begleitung kommen wird, präsentiert der Körper sich nicht als ein verlässlicher Mitspieler. Denn im Rückblick auf die Begleitung hat sich der zeitlicher Verlauf anders gestaltet als erwartet. Es dauert noch über einen Monat bis wir tatsächlich zwei Mal die Woche die Patientin besuchen, insgesamt dauert die Begleitung drei Monate. ~~Der Körper wird für eine Palliativfachkraft insofern zum Problem, weil sie sich auf die Zeichen des Körpers nicht verlas-~~

sen kann, stabile Erwartungen können nicht ohne weiteres *an ihn* gestellt werden. Insofern gestaltet sich das *Verhältnis zum Körper ambivalent*: Auf der einen Seite eröffnet er erst die Möglichkeit, Prognosen aufzustellen, um auf dieser Grundlage eine Begleitung zu planen, auf der anderen Seite können sich diese Prognosen eben auch als falsch herausstellen, und daher die Begleitung gefährden. Diese Rolle des Körpers *als unsicherer Mitspieler* macht sich – wie sich im Folgenden zeigen wird – auch *während* einer Begleitung bemerkbar.

Widerstände des Körpers

Nicht immer – wie das nachfolgende Beispiel verdeutlicht – verläuft eine Begleitung reibungslos:

Palliativfachkraft: Die Ereignisse haben sich einfach fast überstürzt, ja (.) erst das schlagartige schlechte, dann das schlagartige, nicht schlag-beim Einstieg dieser wirklich bedauernswerte Zustand, dann die schnelle Verbesserung und dann genauso schnelle kontinuierliche Verschlechterung, ja /I: ja/ gut, aber insgesamt ist es jetzt nicht (.) extrem unnormal /I: mhm/ also manchmal, im Allgemeinen zieht sich vielleicht noch ein bisschen länger hin, zwei drei Wochen länger oder so, dann hast du sozusagen zwischen den Phasen bisschen mehr Zeit Luft zu holen unter Anführungszeichen /I: mhm/ weil äh ähm du dich, immer ein bisschen Pause hast, dich auf das nächste innerlich bzw. äußerlich vorzubereiten /I: mhm/ bei der Frau P. ((Name der Patientin)) hat sich die Sache halt, *unglaublich* schnell entwickelt, dass man äh:m (.) Erfolg oder Misserfolg einer Maßnahme nicht hat sozusagen in Ruhe ä:h hat beobachten können, sondern dann kam schon wieder das nächste dazu, ja /I: hm/ und das ging halt sehr schnell, also ich würd's als relativ, also als schnelle, relativ kurze Begleitung. (IT_23/0807-PFmp1/2)

Während einer Begleitung, wenn der Tod noch nicht unmittelbar bevorsteht, kann die ‚Schnelligkeit‘ hinsichtlich dem Fortschreiten der Krankheit die Gestaltung der Begleitung beeinflussen. Die *körperlichen Zustände* der Patientin *verändern sich ‚schlagartig‘*. Das hat *Auswirkungen auf die Gestaltung des Sterbebegleitung*: Der Palliativfachkraft bleibt dadurch kaum Zeit, die Wirkung der Maßnahmen zu beobachten. Die Maßnahmen reihen sich aneinander, ohne dass Zeit bleibt, die Wirkungen abzuwarten und einzuschätzen. Auf meine Frage, ob es Situationen während einer Begleitung gibt, in denen eine stationäre Einrichtung vorteilhafter wäre als ein ambulanter Dienst, antwortet eine Palliativfachkraft, dass derartige Situationen nicht auftreten, wenn ‚gut‘ gearbeitet wird. Gleich darauf relativiert die Palliativfachkraft ihre Aussage, indem sie meint:

Palliativfachkraft (sinngemäß): „Die Situationen treten dann auf, wenn wir zu wenig Zeit haben, und so viel zu tun ist, dass wir die Situation nicht stabilisieren können. Dann wird es schwierig.“ (BP_21/2117)

Da die private Lebenswelt eines Patienten und seiner Angehörigen nicht auf einen sterbenden Körper ausgerichtet ist, ist es notwendig, „von allen Seiten Hilfe einzubauen“ (IT_23/0806-PFmp1/1) bzw. „erst mal 'n Stück Boden [zu] bauen“ (IT_22/1109-PFmp1/3), so dass eine Hospizbegleitung ermöglicht werden kann. Der Körper präsentiert sich bei der Gestaltung einer Sterbebegleitung widerständig, wenn er der Palliativfachkraft nicht die Zeit lässt, die sie braucht, um die Hilfe ein- und den entsprechenden Boden aufzubauen. Da nicht alle notwendigen Maßnahmen gleichzeitig ergriffen werden können, sondern „ma halt immer schau'n [muss], was is als Wichtigstes dran“ (IT_22/1109-PFmp1/3), ist die Zeit für eine Palliativfachkraft bei der Gestaltung einer Begleitung eine wesentliche Ressource, und der Körper verursacht Widerstände, die die Planung einer Begleitung nicht nur behindern, sondern auch die Richtung einer Begleitung – wie sich im nächsten Abschnitt zeigt – entscheidend verändern können.

(Un-)Planbarkeit einer Begleitung

Eine Palliativfachkraft wird von der Hausärztin angerufen und gebeten, in einen Fall einzusteigen. Die Patientin hat unerträgliche Schmerzen, und die Palliativfachkraft schildert hierzu:

Palliativfachkraft: Dann hat sie noch schnellwirksames Morphin bekommen /I: mhm/ (.) äh:m und dann ham wir gesagt, jetzt müss mer mal abwarten, dann hab ich se am nächsten Tag, also am Samstag angerufen und die Frau war nicht mehr wiederzuerkennen, anscheinend hat das Cortison s:o gewirkt /I: ja/ schon in der Schnelle, obwohl es normal länger dauert (.) dass sie schon so (.) w-wenig Schmerzen hatte und riesen Appetit, dass der Sohn gekocht hat und alles mögliche, ja. (IT_23/0806-PFmp1/1)

Die Ärztin und die Palliativfachkraft verabreichen der Patientin Medikamente, deren Wirkung abgewartet werden muss. Der Körper aber reagiert auf diese Medikamente unerwartet, denn die Palliativfachkraft zeigt sich über die schnelle Wirkung positiv überrascht. Der Körper dieser Patientin reagiert in zeitlicher Hinsicht nicht wie andere Körper. Diese schnelle Wirkung zeigt sich durch ein vollständig verändertes Wohlbefinden der Patientin, das sich durch einen ‚riesen Appetit‘ auszeichnet.

Am Tag vor der Besserung ist jedoch noch von der Annahme auszugehen, dass die Schmerzen erst sehr viel später zurückgehen werden. Ausgehend von dieser Annahme wird der weitere Handlungsbedarf geplant:

Palliativfachkraft: Und dann ham mer eben eine Hospizhelferin g'funden, die Tagwache gemacht hat, ja /I: mhm/ die war dann den Samstag, von Mittags bis Abends dort /I: mhm/ aber dann ging's ihr dann eben schon besser, ja, aber das war am Freitag ja natürlich noch nicht vorauszusehen, ja. (IT_23/0806-PFmp1/1)

Eben weil die körperliche Verfassung der Patientin nicht vorauszusehen war, wird eine Hospizhelferin als Tagwache organisiert, damit diese handeln kann, falls weitere Hilfe über das Wochenende hinweg notwendig wird. Die Hospizhelferin bekommt eben diese Informationen von der Palliativfachkraft mitgeteilt, so dass sie sich darauf einstellt, die entsprechende Aufgabe bei der Patientin zu übernehmen:

Hospizhelferin: *Da* sie aber, als ich hinkam, ich hab gedacht, ich seh sie *ganz ganz* schlecht, weil die am Freitag muss sie *furchtbar* schlecht dran gewesen sein /I: mhm, mhm/ und da komm ich hin und da is sie munter und fidel /I: mhm/ und ihr Sohn ist da /I: mhm/ und zwar war die Ärztin 'n Tag vorher da und die Frau ((Name der zuständigen Palliativfachkraft)) und dann ham die festgestellt, dass die F-dass si:e ähm sehr sehr schlecht war und die Ärztin hat ihren Sohn angerufen und hat gesagt, könne-wenn Sie ihre Mutter noch mal sehen wollen, dann kommen Sie schnell noch mal vorbei /I: mhm/ da hat er sich nachts in den Zug gesetzt /I: mhm/ und war morgens in München /I: mhm/ und da kam ich /I: mhm/ und dann hab ich aber nur da gesessen eigentlich, ja, kam morgens so kurz vor zehn bis nachmittags um vier oder fünf un:d da war sie munter und fidel /I: mhm/ ihr ging's sogar, hat sie g'sagt so lange nicht meh-lange nicht mehr so gut. (IT_23/0808-HH1/1)

Die Erwartungen der Palliativfachkraft, die den körperlichen Zustand der Patientin betreffen, werden an die Hospizhelferin weitergegeben. Die Hospizhelferin besucht die Patientin in der Erwartung, dass es der Patientin körperlich schlecht gehe. Entgegen dieser Erwartung findet sie jedoch eine Patientin vor, die körperlich ‚munter und fidel‘ ist, so dass sich die Funktion, die die Hospizhelferin für die Begleitung übernehmen sollte, verändert: Sie hat ‚nur da gesessen‘ und – wie sie weiter im Interview ausführt – der Patientin zugehört, die ihre Lebensgeschichte erzählte. Ähnlich verläuft das Einschalten des Sohnes:

Palliativfachkraft: Die Ärztin war *so* besorgt, dass se hintenrum den Sohn angerufen hat, dem hat se gesagt so nach dem Motto, wenn Se Ihre Mutter noch mal sehen wollen, dann kommen Sie, (.) woraufhin der Nachts noch mit seiner Lebensgefährtin aufgebrochen ist. (IT_23/0806-PFmp1/1)

Im Interview nach dem Ende der Begleitung erzählt die Palliativfachkraft schließlich auf die Frage, ob der Anruf beim Sohn mit ihr abgesprochen war:

Palliativfachkraft: Ne, des hat die Fr-Frau Doktor A. ((Name der Ärztin)) hat mir des hin-mir geflüstert, dass se des gemacht hat und ich dachte noch, na-ja, ob des jetzt *so* eilig gewesen wär, müss mer mal abwarten, ja /I: mhm/ aber im Nachhinein war's goldrichtig, ja (Lachen) /I: mhm/ und dann is der Sohn eben da gewesen und hat se bekocht, sie hat des *absolut genossen*, da so ein Stück verwöhnt zu werden, weil des hatte se so auch noch nicht gehabt. (IT_23/0807-PFmp1/2)

Nicht nur die Hospizhelferin, sondern auch der Sohn wird auf der Grundlage einer spezifischen Erwartung in der Begleitung ‚mobilisiert‘. Der Zeitpunkt seiner Anwesenheit ist ebenfalls abhängig von der Erwartung der Palliativfachkraft und der Ärztin, dass der Körper auf die Medikamente ‚normal‘ reagiert. Die Palliativfachkraft hat jedoch zunächst vom Vorgehen der Ärztin nichts gewusst. Als sie es dann erfährt, schildert sie ihre Reaktion hinsichtlich dieser Maßnahme als zurückhaltend. Erst nach dem Ende der Begleitung wird es für die Palliativfachkraft einschätzbar, dass sich die Maßnahme der Ärztin als ‚goldrichtig‘ herausgestellt hat. Aber diese Einschätzung beruht nicht auf der eigentlichen Funktion des Sohnes, die er innerhalb der Begleitung erhalten sollte. Der Sohn wird von der Ärztin angerufen, um ihm Gelegenheit zu geben sich zu verabschieden. Die Palliativfachkraft aber schätzt seine Anwesenheit nicht deswegen, sondern wegen der Fürsorge, die er seiner Mutter noch zuteil werden lassen kann und die sie in ihrer letzten Lebensphase noch genießt. Deswegen ist die Anwesenheit des Sohnes ‚goldrichtig‘. Somit hat der Körper, der anders reagiert als erwartet, entscheidend *die ‚Richtung der Begleitung‘ verändert*: Die Hospizhelferin sollte als Tagwache eingeschaltet werden und wird zur Zuhörerin der Patientin, der Sohn sollte sich von seiner Mutter verabschieden, und erhält die Möglichkeit seine Mutter zu pflegen.

Der Körper, der somit anders reagiert als erwartet, verändert den Handlungsentwurf nicht nur eines bestimmten Akteurs, etwa den einer Palliativfachkraft und eines Arztes. Er wird zum relevanten Mitspieler für alle in diese Begleitung eingebundenen Akteure. Er ist ein zentraler Akteur während einer Begleitung, weil *Erwartungen an den Körper gerichtet werden und aufgrund dieser antizipierten Erwartungen eine Sterbebegleitung entsprechend gestaltet wird*. Aber hinsichtlich eben dieser Erwartungen zeigt sich der Körper wenig zuverlässig, und die Planbarkeit einer Begleitung wird unsicher. Hieraus ergibt sich auch die grundlegende Bedeutsamkeit, den Körper während einer Begleitung als Akteur ernst zu nehmen. Denn vom Körper kann der gesamte Interaktionszusammenhang, in den das Sterben eingebettet ist, abhängen.

4.4.2 Einbettung vor Ort

Dem Körper muss – so ließe sich als Fazit des vorherigen Abschnitts festhalten – in irgendeiner Weise während einer Begleitung begegnet werden. Um nun zu verstehen, in welche Richtung dies gehen kann, geht es zunächst um das Verhältnis des Körpers zur Lebenswelt des Patienten. ESCHENBRUCH bezeichnet die mit der körperlichen Verschlechterung einhergehende Veränderung der lebensweltlichen Bezüge innerhalb eines stationären Hospizes als „Schrumpfen der Lebenswelt“ (Eschenbruch 2005: 191). Dieses wird auch innerhalb der privaten Lebenswelt der Patienten in unterschiedlichen ‚Begrenzungen‘ lebensweltlicher Bezüge deutlich. Welche Bedeutung haben diese Begrenzungen für die Klienten und wie kann ihnen begegnet werden?

Die abnehmende Integration des Patienten

Während eines Hausbesuchs beschwert sich eine Patientin bei der Palliativfachkraft, dass sie in der Wohnung so abgeschieden sei:

Patientin (sinngemäß): „Ich kann ja nicht mehr ins Kino gehen, ohne Angst zu haben, dass ich mich anstecke. Ich bin von Montag bis Montag in dieser Wohnung. Manchmal kommt wenigstens mein Sohn.“ Es entspannt sich ein Gespräch über den Sohn. (BP_31/1305)

Die Welt außerhalb der Wohnung ist für die Patientin bedrohlich geworden. Ihr Körper ist der permanenten Gefahr ausgesetzt, durch Infektionen geschwächt zu werden. Dieser gefährdete Körper zwingt die Patientin zu Hause in der Wohnung zu bleiben, was sie – wie sie später weiter ausführt – ‚depressiv‘ macht. Ihr Leben beschränkt sich auf die konkrete Örtlichkeit des Zuhauses, und insofern ist ihre Lebenswelt im Vergleich zu ihrem Leben mit einem gesunden Körper räumlich begrenzt. Einher mit dieser räumlichen geht eine soziale Begrenzung, weil sie nicht mehr am gesellschaftlichen Leben teilhaben kann. ‚Ins Kino gehen‘ ist ein sozialer Akt, der nun nicht mehr möglich ist. Die sozialen Kontakte reduzieren sich auf die mit ihrem Ehemann und ihrem Sohn. Auch in einem anderen Fall werden derartige Begrenzungen deutlich:

Es steht die Frage während eines Hausbesuchs im Raum, ob die Lebensgefährtin die Pflege mit ihrem Job vereinbaren kann. Patientin zur Lebensgefährtin (sinngemäß): „Ich möchte, dass du noch mal unter Leute gehst, raus kommst, bevor du dich nur noch um mich kümmern musst.“ Aber das wiederum will die Lebensgefährtin nicht, weil sie noch gemeinsame Zeit mit der Patientin verbringen will, so lange es ihr gut geht. Die Palliativfachkraft

macht deutlich, dass für sie beide Standpunkte verständlich sind. (BP_11/2302)

Von einer sozialen Begrenzung innerhalb des lebensweltlichen Bereichs ist nicht nur ein Patient betroffen, sondern – wie es der Patientin hier selbst bewusst ist – auch die sich um sie sorgende Angehörige. In diesem Fall wird aber noch etwas anderes deutlich: Mit der von wem auch immer aufgestellten Festlegung, dass der Tod in näherer Zukunft auftreten wird, muss die gegenwärtige Gestaltung des Alltags neu verhandelt werden, weil Zeit nun zu einer knappen Ressource wird, und somit die Lebenswelt auch zeitlich begrenzt wird. Solange ein Patient noch weitgehend selbständig sein kann und noch nicht zum Pflegefall geworden ist, wird, wie von der Lebensgefährtin in dem eben beschriebenen Fall, der Anspruch erhoben, die Zeit noch zu nutzen. Das, was bisher selbstverständlich während des alltäglichen Lebens möglich war, muss nun bewusst in die Lebenswelt eingebaut werden: Gemeinsame Zeit, die dann besonders wertvoll ist, wenn die Patientin körperlich noch weitgehend wohlauf ist.

Hinter diesen räumlichen, zeitlichen und sozialen Begrenzungen der Lebenswelt steht das zunehmende Herausfallen eines Patienten aus der sozialen Welt. Fehlende Kinobesuche oder auch abnehmende soziale Kontakte zu den nächsten Angehörigen führen zu einer zunehmenden sozialen Isolation des Patienten. *Durch die krankheitsbedingten Veränderungen des Körpers verändern sich daher die lebensweltlichen Bezüge des Patienten, die sich 'objektiv' im Vergleich zum vormals gesunden Körper in einem stetigen Wenigerwerden manifestieren:* weniger soziale Kontakte, weniger Beweglichkeit und weniger Zeit. Das Resultat hieraus ist, das *schrittweise Herausfallen aus der sozialen Welt* bis der Tod eingetreten ist. Wie kann solchen zunehmenden Begrenzungen während einer Begleitung von hospizlicher Seite entgegengewirkt werden?

Platzierung des Körpers

Die Tochter eines Patienten verweist explizit auf die Frage nach der Integration des Patienten in die soziale, hier die familiäre Welt, wenn sie davon erzählt, dass ihr Vater nicht ohne weiteres von der Klinik in das Zuhause aufgenommen werden konnte, weil noch kein Krankenbett organisiert war:

Tochter (sinngemäß): „Wir konnten ihn schließlich nicht in eines der oberen Stockwerke ins Schlafzimmer legen, wir mussten warten, bis das Pflegebett kommt. Oben im Haus wäre der Vater nicht im Leben integriert gewesen.“ (BP_11/2303)

Die hier angesprochene Integration des Patienten in das familiäre Leben bezieht sich auf die Erfahrungsdimension, die dem Vater zugänglich gemacht werden soll, indem das Bett im Wohnzimmer aufgebaut wird. Aufgrund seines zunehmend geschwächten Körpers ist es notwendig, den Patienten in das Wohnzimmer zu betten. Wegen der Pflegebedürftigkeit des Patienten kann die Erfahrung der bisherigen Lebenswelt nur dann weiterhin stabil gehalten werden, und der Patient Teil des familiären Lebens bleiben, wenn er örtlich verlagert wird. Nachdem entschieden ist, an welchem Ort der Patient begleitet wird, muss daher anschließend noch die Frage geklärt werden, wo vor Ort der Patientenkörper platziert wird.

Diese Frage ist nicht nur für die Angehörigen – ggf. zusammen mit dem Patienten – brennend, sondern auch für eine Palliativfachkraft, sofern sie zu diesem frühen Zeitpunkt in einer Begleitung eingeschaltet ist und sie die Wünsche des Patienten ermittelt hat:

Die Patientin liegt zunächst in einem 4-Bett-Zimmer, aber weil sie durch ihren Zustand andere Patienten so heruntergezogen habe, wurde sie schließlich in ein Einzelzimmer verlegt, so erzählt es die zuständige Schwester einer klinische Abteilung. Im Verlauf des weiteren Gesprächs mit der Palliativfachkraft tritt die Frage nach dem Willen der Patientin auf. Die Schwester meint, dass die Patientin sich in dem Einzelzimmer einsam fühle. Palliativfachkraft (sinngemäß): „Ich sehe kein Problem darin, dass sie nun mit anderen Patienten zusammenliegt. Man könnte eine Trennwand reinstellen, und schließlich ist das Erbrechen verschwunden.“ (BP_23/0802)

Die Krankenschwester verweist darauf, dass die Patientin das Bedürfnis hat, nicht alleine zu sein. Aushandlungen darüber, ob in einer Klinik die körperlichen Unruhezustände eines Patienten die anderen Patienten allzu sehr belasten oder – wie in einem anderen Beispiel – inwieweit Mitbewohner einer Betreuungseinrichtung eine Begleitung ‚mitgehen können‘, überlässt eine Palliativfachkraft in der Regel der betreuenden Institution. Sie weist aber mit Nachdruck auf Lösungsmöglichkeiten – hier bspw. eine Trennwand – hin, damit der Wunsch des Patienten erfüllt wird. ~~Erinnert~~ sei daran, dass Hospizakteure sich bei der Gestaltung eines hospizlichen Raums an der Vorstellung einer ‚familiären Wirklichkeit‘ orientieren. Idealerweise orientieren sich auch die Angehörigen bzw. die Akteure in Betreuungseinrichtungen daran, denn dann kann die Erfahrung der sozialen Integration stabilisiert werden. Ansonsten müssen Aushandlungsprozesse zu einem Kompromiss führen, insbesondere dann wenn der Wille des Patienten den Vorstellungen der Angehörigen bzw. des Pflegepersonals einer Betreuungseinrichtung entgegengesetzt ist.

Die Trennwand als mögliche Lösung des Interessenskonflikts zwischen Patient und Pflegepersonal stellt ein Artefakt dar, das der obigen Patientin

die Möglichkeit geben soll, im bisherigen Zimmer mit anderen Patienten zu bleiben. Integriert in das Zimmer, ermöglicht die Trennwand das Ort und Körper weitestgehend zusammenpassen. Eine weitere materielle Transformation des Ortes findet insbesondere dann statt, wenn der Ort des Sterbens ein privates Zuhause darstellt:

Rechts an der Tür ist die Sitzecke, davor der Wohnzimmertisch und gegenüber der Tür an der Längsseite der Fensterfront zur Terrasse hin steht das Krankenbett. Der Wohnzimmertisch ist zu einer Art ‚Arztisch‘ umfunktioniert worden: Es findet sich alles mögliche darauf: Medikamente, aber auch andere pflegerische Utensilien. (BP_11/2303)

Der Ort verändert sich in seiner Gestalt. Ein Krankenbett kommt hinzu und der Wohnzimmertisch wird zum Arztisch umfunktioniert mit den für die Pflege und die Behandlung notwendigen Medikamenten. Der Ort hat die Gestalt eines Krankenzimmers angenommen. Unabhängig davon, ob ein Patient in einer öffentlichen Einrichtung, in seiner Wohnung oder an anderen Orten stirbt, immer muss *der Ort transformiert werden in einen an den sterbenden Körper angepassten Ort*. Es kommen jedoch noch weitere Artefakte während einer Begleitung zum Einsatz, die einer Begrenzung der Lebenswelt entgegenwirken sollen.

Mobilisierung von Artefakten

Zumeist initiiert durch eine Palliativfachkraft werden unterschiedliche ‚Artefakte‘, wie bspw. Rollstühle, Badewannenlifter, Rollwägen, Toilettenstühle ‚mobilisiert‘. Diese Mobilisierung von Artefakten braucht während einer Begleitung in dreierlei Hinsicht ihre Zeit: *Erstens* kommt es darauf an, Artefakte – welche auch immer – zu organisieren, die zum Patienten und seiner Lebenswelt ‚passen‘: Individuelle Wünsche und Bedürfnisse müssen von einer Palliativfachkraft erst kommunikativ ermittelt und können nicht ohne weiteres verordnet werden. Entscheidungen über ein Artefakt können nicht vorab festgelegt werden, sondern müssen mit dem Patienten und seinen Angehörigen ausgehandelt werden. *Zweitens* werden häufig Artefakte organisiert, auf die eine Palliativfachkraft einen Patienten und seine Angehörigen womöglich erst vorbereiten muss, wie bspw. der Umgang mit einem Toilettenstuhl, der Ängste und Sorgen schüren kann. Daher muss eine Palliativfachkraft immer darauf achten, „wie weit se ((gemeint ist die Patientin)) dann sich peu à peu auf mehr einlassen kann“ (IT_22/1109-PFmp1/3). Denn grundsätzlich besteht die Gefahr, dass die Patienten „nicht mitkommen“ (IT_22/1109-PFmp1/3), es droht die Gefahr einer Überforderung, die nicht nur den Patienten, sondern auch die Angehörigen betreffen kann:

Patientin (sinngemäß): „Jetzt habe ich im Bad auch einen Lift.“ Tochter der Patientin (sinngemäß): „Ihr Mann hat sich beschwert, dass er den Lifter nicht rausholen kann, weil er so schwer ist.“ Palliativfachkraft (sinngemäß): „Er kann den Lifter ja auch benützen, das ist doch kein Problem. Er ist doch sehr angenehm“, was die Patientin bestätigt. (BP_22/1104)

Hier ist es der Ehemann der Patientin, der seinen Unmut über das in die gemeinsame Lebenswelt integrierte Artefakt äußert, weil er es als Begrenzung seines eigenen lebensweltlichen Bereichs empfindet. Dass es das nicht zu sein braucht, versucht die Palliativfachkraft zu verdeutlichen. *Drittens* braucht die Mobilisierung von Artefakten an sich ihre Zeit:

Palliativfachkraft: Da dacht ich, ne, da müsst mer kathetrisieren, des geht nicht anders und des war dann noch so 'n riesen act mit dem Katheter, des war am Donnerst:ag nämlich, oder am Freitag, am Freitag sogar, ich weiß es gar nicht mehr genau, die Frau Doktor A. ((Name der Ärztin)) hatte mir das Rezept ausgestellt und ich wollt nun in die Apotheke gehen äh des zu holen /I: ja/ und dann kam die Sache, dass wär jetzt seit der Gesundheitsreform, seit neustem würd des unter Hilfsmittel fallen, und da bräucht ich erst 'ne Genehmigung von der Krankenkasse, ja, dann hab ich g'sagt, Sie sind gut, äh, 'ne sterbende Patientin, da kann ich jetzt auch auf ne Genehmigung von der Krankenkasse eigentlich auch nicht mehr warten, weil (.) äh (.) bis ich die Genehmigung hab, ist die Patientin wahrscheinlich verstorben, ja, und die Blase platzt bald, ja, und dann war der Apotheker sehr nett und hat g'sagt, nana, er gibt's mir auch so mit /I: ja/ ich müsst es halt mit der Kasse noch klären, dann hab ich bei der Kasse angerufen und ähm (.) der hat-war dann zwar so einigermaßen nett, da musst ich glaub ich in Düsseldorf oder irgendwo anrufen, die hatten die bestimmte Stelle für diese Sachen in Düsseldorf oder irgendwo in Norddeutschland (Husten) aber er konnte nichts ändern, an da-den Bestimmungen, und ich soll des dem dann faxen und so weiter und so fort /I: mhm/ (.) dann würde er es beschleunigt bearbeiten. (IT_23/0807-PFmp1/2)

In diesem Fall verläuft die Mobilisierung auf Druck der Palliativfachkraft entsprechend schnell. Deutlich wird jedoch an diesem Beispiel, dass die Mobilisierung der Artefakte auch deswegen zeitaufwendig sein kann, weil Akteure anderer Institutionen beteiligt sind, mit denen ein Abstimmungsbedarf notwendig ist. Insofern ist eine Palliativfachkraft in dieser Hinsicht abhängig von anderen Akteuren und institutionellen Bestimmungen. Gleichzeitig hat sie aber auch als professionelle Fachkraft die Möglichkeit, Druck auf Akteure anderer Einrichtungen auszuüben. Bspw. hat ein Patient über drei Wochen auf einen Badewannenlifter gewartet. Erst als die Palliativfachkraft sich einschaltet und Druck macht, erhält der Patient das technische Gerät.

Dieser Aufwand bei der Mobilisierung der Artefakte ist gerechtfertigt, denn derartige Artefakte helfen dem Patienten in seiner Lebenswelt zurecht zu kommen:

Palliativfachkraft (sinngemäß): „Wie geht es Ihnen damit, wenn Sie an den Rollstuhl denken?“ Patientin (sinngemäß): „Er tut mir gut, weil ich dann wieder rauskommen kann aus der Wohnung. Jetzt kommt ja Weihnachten, da will man auch einkaufen gehen; nicht lange weg sein, aber doch ein wenig. Mit dem Rollstuhl kann ich das.“ Palliativfachkraft (sinngemäß): „Gibt es Probleme mit dem Rollstuhl auf dem Weg nach draußen?“, aber die Probleme liegen nur bei den ersten Stufen im Haus genau vor der Wohnung. Ab dem Fahrstuhl sei es dann kein Problem mehr. (BP_11/2302)

Die Patientin drückt aus, dass sie sich auf den Rollstuhl freut, weil er ihr ermöglicht, etwas zu tun, was bisher in ihrer Lebenswelt selbstverständlich war, aber aufgrund der Krankheit nicht mehr möglich ist: Rauszukommen aus der Wohnung, um einkaufen zu gehen, was besonders deswegen von Bedeutung wird, weil die Patientin, wie gewohnt, teilnehmen möchte an der weihnachtlichen Zeit. Auch hier steht die Integration der Patientin im Vordergrund. Der Rollstuhl integriert sie nicht nur in das familiäre, sondern auch in das allgemeine gesellschaftliche Leben. Die Begrenzung der Beweglichkeit durch den kranken Körper soll aufgehoben werden, um die Erfahrung der gesellschaftlichen Integration aufrechtzuerhalten. In diesem Sinne ist der Rollstuhl ein technisches Artefakt, das der zunehmenden Begrenzung des sterbenden Körpers entgegenwirkt. Der Rollstuhl ist allerdings ein Surrogat, denn er kann den früheren gesunden Körper nicht vollwertig ersetzen. Die Patientin weiß, dass sie sich nicht beliebig lange außerhalb der Wohnung aufhalten kann, sondern nur für eine kurze Zeitspanne. Derartige Behelfe ersetzen die Beweglichkeiten des Körpers, können aber nur bedingt einen Ausschnitt aus dem lebensweltlichen Bereich stabilisieren. Durch das Fortschreiten der Krankheit können sie nur temporär die durch den veränderten Körper aufgerissenen Lücken innerhalb der Lebenswelt überbrücken: Für einen Rollstuhl sind die Stufen ein Hindernis, und wenn es zu viele sind, dann können diese Stufen den Weg nach draußen versperren. In diesem Beispiel ist die Patientin noch immer so beweglich, dass sie womöglich selbst diese Stufen hinuntergehen kann, so dass diese für sie noch kein unüberwindbares Hindernis darstellen.

Ist schließlich genug Zeit vorhanden, um solche Hilfe zu mobilisieren und in der Lebenswelt zu verankern, dann kann eine Palliativfachkraft einen Patienten beruhigen:

Palliativfachkraft (sinngemäß): „Sie sind jetzt auch nicht mehr alleine. Der Pflegedienst kann jeden Tag kommen, der Hausarzt kann kommen, Ehren-

amtliche können kommen – die alle wären jetzt zu viel. Aber sie sind alle in der (wörtlich) ‚Hab-Acht-Stellung‘ und können kommen, wenn es so weit ist.“ (BP_21/2104)

Wenn alle Akteure (z.B. Hospizhelfer, Pflegedienst) und Artefakte (z.B. Rollstuhl, Badewannenlifter) mobilisiert worden sind, dann bedeutet das, dass alle in die Begleitung gleichermaßen involviert werden, aber dass sie sozusagen in ‚Hab-Acht-Stellung‘ stehen: Wenn etwas sein sollte, dann sind die einzelnen Akteure bereit unverzüglich einzugreifen, und die einzelnen Artefakte stehen bereit, um schnell eingesetzt werden zu können.

Eine abnehmende Integration des Patienten während des Sterbens soll vermieden werden, indem *Begrenzungen der Lebenswelt*, zumindest vorübergehend, *entgegengewirkt* werden, wodurch die Integration des Patienten in die soziale Welt gefördert wird. Sterben wird begriffen als ein allmähliches Herausfallen aus der sozialen Welt, wofür der Körper die Verantwortung trägt. Entgegengewirkt werden kann, indem zum einen der Patientenkörper entsprechend vor Ort platziert wird und indem zum anderen Artefakte in die Lebenswelt eingebaut werden. Diese Maßnahmen betreffen nicht direkt den Körper, sondern setzen außerhalb, an seiner Umwelt, an, sind jedoch bedingt durch den sterbenden Körper. Im Folgenden geht es um den direkten Zugriff auf den Körper während einer Begleitung.

4.4.3 Zurichtung des sterbenden Körpers

Die Rolle des Körpers während des hospizlichen Sterbeprozesses kann nicht ausreichend verstanden werden, wenn die krankheitsbedingten Veränderungen allein in einer stetigen Begrenzung unterschiedlicher lebensweltlicher Ressourcen und einer allmählichen Herauslösung aus der sozialen Welt gesehen werden. Im nachfolgenden Abschnitt wird der Körper während der Begleitung in einer Rolle beschrieben, die die Lebenswelt des Patienten in einer noch anderen Hinsicht zu destabilisieren droht, sowie die sich daraus ergebenden Konsequenzen für den Umgang mit dem Körper während einer Begleitung.

Zur Orientierungslosigkeit des Patienten

Zunächst zu einem Gespräch während eines Erstbesuchs bei einer Patientin:

Palliativfachkraft (wörtlich): „Was können wir für Sie tun?“ Patientin (sinngemäß): „Ich habe einen Zahnarzttermin, den ich nächste Woche wahrnehmen will, und ich weiß nicht, ob ich es schaffe. Ich hab’ den Termin schon so oft verschoben. Aber ich traue mich nicht mehr alleine Bus zu fahren, weil ich Angst vor dem Ein- und Aussteigen hab.“ (BP_21/2102)

Deutlich wird zunächst die räumliche Begrenzung der Patientin, weil sie aufgrund ihre körperlichen Schwäche auf ihr Zuhause reduziert wird. Am Ende des Hausbesuchs kommt die Patientin erneut von sich aus auf den Zahnarzttermin zu sprechen. Hierüber folgt noch einmal ein Gespräch:

Palliativfachkraft (sinngemäß): „Ist es eine Kontrolluntersuchung?“ Patientin (sinngemäß): „Nein, da vorne an den Zähnen stimmt etwas nicht. Aber ich weiß nicht, ob ich den Termin wahrnehmen kann. Die Ärzte haben es doch nicht so gerne, wenn man so kurzfristig absagt.“ Palliativfachkraft (sinngemäß): „Es geht eben nicht anders. Machen Sie sich keine Sorgen. Wenn es geht, geht es, und wenn nicht, dann nicht.“ (BP_21/2102)

Während des darauffolgenden Besuchs wird die Thematik noch einmal aufgegriffen:

Palliativfachkraft (sinngemäß): „Konnten Sie den Zahnarzttermin wahrnehmen?“ Patientin (sinngemäß): „Da ist überhaupt nichts passiert. Das ist so (wörtlich) ‚eine Kleinigkeit, aber eben doch so wichtig.‘“ Tochter der Patientin (sinngemäß): „Wir werden das nun anders organisieren. Es ist schwierig, einen Termin in zwei Wochen zu machen. Ich ruf an, wenn es meiner Mutter am Morgen gut geht, damit wir dann am gleichen Tag noch kommen können.“ (BP_21/2104)

Es wird hier nicht nur von einer Begrenzung und einer mangelnden Integration in die soziale Welt gesprochen, die die Patientin erfährt: Die Palliativfachkraft kommt zum ersten Mal zur Patientin in die Wohnung. Auf die Frage, was sie als Palliativfachkraft für die Patientin tun kann, drückt die Patientin ihre Sorge um einen Zahnarzttermin aus, von dem sie nicht weiß, ob und wie sie ihn wahrnehmen soll. Allerdings wird nicht ersichtlich, welche Bitte sie konkret an die Palliativfachkraft hat. Was in diesen Protokollauszügen jedoch deutlich wird, ist die Dringlichkeit, die der Zahnarzttermin für die Patientin vor allem anderen hat. Er ist für sie bedeutsam. Hinzu kommt die Sorge um die Ärzte, weil sie nicht mit Sicherheit sagen kann, ob sie den abgemachten Termin wahrnehmen kann oder nicht. Blickt man auf die Reaktion der Palliativfachkraft, dann scheint für diese der Zahnarzttermin nicht dieselbe Bedeutung hinsichtlich des Wohlbefindens der Patientin zu haben, denn schließlich sollte die Patientin sich nicht allzu viele Sorgen machen, der Termin kommt oder kommt eben nicht zustande. Die Patientin nimmt diesen Hinweis nicht auf, denn für sie bleibt der Zahnarzttermin beim darauffolgenden Hausbesuch weiterhin von Bedeutung, auch wenn sie diesen geplanten Handlungsentwurf als eine ‚Kleinigkeit‘ bezeichnet. Worauf sie die ‚Kleinigkeit‘ bezieht, macht sie nicht deutlich. Weshalb hält die Patientin dennoch an diesem Zahnarzttermin fest? Die Patientin hätte sich durch die Aussage der Palliativfachkraft auch die Sorge nehmen lassen und

sich die Strapazen, die durch den Besuch beim Zahnarzt entstehen, ersparen können.

FRANK hat darauf hingewiesen, dass in den Geschichten, die Kranke erzählen, sich ein verlorenes Gefühl für Zeitlichkeit ausdrückt. „The illness story is wrecked because its present is not what the past was supposed to lead up to, and the future is scarcely thinkable.“ (Frank 1995: 55). Die Lebenswelt beruht auf dem selbstverständlichen Gebrauch eines Körpers, das heißt auf einem Körper, der so gebraucht werden kann, wie er auch gestern gebraucht werden konnte und auch morgen und in weiterer Zukunft gebraucht werden kann. Auf diese Weise hat sich eine Lebenswelt institutionalisiert, die über die Zeit hinweg aufgebaut wurde. Indem sich der Körper während des Krankheitsprozesses verändert, ohne die zusätzliche Hoffnung auf eine Wiederherstellung des vorherigen körperlichen Zustandes, verändern sich auch die zeitlichen Bezüge. Die Zukunft wurde gestern noch entworfen auf der Annahme eines gesunden Körpers, der auch morgen noch gesund bleiben wird. Weil aber der Körper durch die fortschreitende Krankheit nicht mehr der sein wird, der er bis dahin war, verändern sich auch die lebensweltlichen Bezüge hinsichtlich der Prioritäten von Handlungsentwürfen. Nehmen wir z.B. die Medikamenteneinnahme: Wenn es dem Patienten nicht möglich ist, ohne die Einnahme eines bestimmten Medikaments das Essen bei sich zu behalten, dann hat es keinen Sinn etwas essen zu wollen, ehe dieses Medikament eingenommen wurde. Die Prioritäten der Handlungsentwürfe müssen neu geordnet werden. Auf diese Weise zwingt der kranke Körper den Patienten zu einer Umstrukturierung der zeitlichen Struktur der Lebenswelt, die bis dahin unhinterfragt gegolten hat.

Kehren wir zum Zahnarzttermin zurück: Der Zahnarzttermin erhält für die Patientin diese Wichtigkeit, bezieht man ihn auf die bisher gewohnte Struktur der Lebenswelt, die auf einen gesunden Körper ausgerichtet war. Mit den körperlichen Veränderungen hingegen verliert dieser Termin hinsichtlich der körperlichen Gesamtverfassung an Bedeutung. Im Vergleich zu den körperlichen Veränderungen ist der Zahnarzttermin eine ‚Kleinigkeit‘. Der Zahn verliert hinsichtlich der körperlichen Gesamtverfassung der Patienten an Bedeutung. Gleichzeitig hält die Patientin an ihrem gesunden Körper und der um diesen gesunden Körper aufgebauten Lebenswelt fest. Aus dieser Perspektive ist der Zahnarzttermin ‚doch so wichtig‘. Die Patientin ist *desorientiert*: Ihr Körper ist nicht mehr der, welcher er bisher war. Durch eine solche Desorientierung droht sich die Lebenswelt eines Patienten derart zu verändern, dass der Patient sich nicht mehr, wie bisher, fraglos in ihr zu rechtfinden kann, denn *die bisherige Lebenswelt verliert aufgrund der zunehmenden körperlichen Veränderungen an Verbindlichkeiten*.

Zur Orientierungslosigkeit der Angehörigen

Ähnlich grundlegende Erfahrungen in der gemeinsam geteilten Lebenswelt mit dem Patienten machen auch die Angehörigen: Während eines Hausbesuchs bei einem an einem Gehirntumor leidenden Patienten, von dem keiner weiß, inwieweit er noch ansprechbar ist, erzählen die Ehefrau und die Tochter des Patienten, dass dieser noch immer in seinem Beruf stecke:

Als Angestellter in einer Bank hatte er es mit (wörtlich) „großen Kunden“ zu tun und es kommt immer noch vor, dass er in der Nacht „verkauft“. Einmal kommt die Tochter beim Vater zur Tür rein, und er sagt zu ihr: „Ihnen verkaufe ich nichts“ und nennt den Namen einer Kundin. Die Tochter muss dann zunächst erklären, dass sie seine Tochter ist und keine Kundin. (BP_11/2303)

Aufgrund der Krankheit verändern sich die sozialen Bezüge auf Seiten des Patienten, und es kommt zu einer grundsätzlichen Erschütterung innerhalb der Vater-Tochter-Beziehung. Die Tochter betritt das Zimmer des Patienten in der Rolle der Tochter (und nicht der Kundin) und damit in der Erwartung, dass der Vater sie ebenfalls als Tochter erkennt. Indem der Vater aber die Tochter nicht als solche anspricht, sondern als seine ehemalige Kundin, wird die Vater-Tochter-Beziehung in Frage gestellt, und somit die Erwartung der Tochter enttäuscht. Ein möglicher Grund, weshalb diese Geschichte der Palliativfachkraft erzählt wird, ist die Hoffnung der Tochter, sich auf diese Weise der familiären Ordnung erneut vergewissern zu können. Aufgrund der krankheitsbedingten Schwierigkeit des Vaters, die Tochter als solche zu erkennen, muss die Tochter ihren bisherigen Handlungsablauf unterbrechen. Sie geht nun insofern auf die Äußerungen des Vaters ein, indem sie seine Deutung der Situation zurückweist und seiner Wirklichkeitsdefinition die ihre entgegensetzt. Die Tochter erfährt weniger eine Begrenzung der mit dem Vater gemeinsam geteilten und intersubjektiv hergestellten Lebenswelt, vielmehr macht sie eine wohl bis dahin noch nicht gekannte Erfahrung in der Beziehungskonfiguration mit ihrem Vater. Damit ist er für sie nicht mehr derjenige, der er bisher selbstverständlich war. Die Desorientierung kommt hier insbesondere auf Seiten der Tochter zustande. Sie orientiert sich an ihrem gesunden Vater und nicht an dem bereits erkrankten. Und weil sie nicht mehr als Tochter angesprochen wird, wird durch das Sterben nicht zuletzt auch ihr Selbst, das in der Begegnung mit anderen stabilisiert wird, in Frage gestellt.

Wenn daher die Lebenswelt als gemeinsam geteilter Erfahrungszusammenhang beschrieben werden kann, dann kommt es aufgrund der Desorientierung der Patienten und ihrer Angehörigen nicht lediglich zu einer stetigen Begrenzung unterschiedlicher lebensweltlicher Ressourcen und damit zu

einem fortschreitenden Herausfallen aus der sozialen Welt. Bedeutsam wird über diese Desintegration hinaus, dass die Patienten und Angehörigen Erfahrungen machen in ihrer bisher vertrauten und auf Gewohnheiten aufgebauten Lebenswelt, die nicht allein in einem ‚mehr oder weniger‘ begriffen werden können. *Krankheitsbedingte Veränderungen des Körpers* – wie sich in den nächsten Abschnitten zeigen wird, gehören hierzu aus institutioneller Perspektive insbesondere Panik, Schmerzen, Nahrungs- und Flüssigkeitsaufnahmen – *führen zu Erschütterungen innerhalb der Lebenswelt. Verbindlichkeiten*, an denen sich der Patient und auch die Angehörigen bisher ausgerichtet haben, *drohen sich in der Lebenswelt aufzulösen*. Im Folgenden wird betrachtet, anhand welcher thematischer Felder, die im besonderen Maße das Potential haben zu einer Desorientierung der Klienten in ihrer Lebenswelt zu führen, der Körper *typischerweise* institutionell bearbeitet wird.

Die institutionelle Bearbeitung von Panik

Angehörige sind in der Regel in Sorge um den kranken Patienten. So auch ein Ehemann, wie eine Palliativfachkraft schildert:

Palliativfachkraft: Ähm das war dann eine ganz schöne Verbindung, die Hospizhelferin ging zweimal in der Woche dahin, vormittags, geplant war dass der Ehemann in der Zeit einkaufen geht, der machte dann den Haushalt /I: mhm/ das konnte er auch gut und in Ruhe und ohne Angst, seiner Frau passiert jetzt irgendwas. (IT_32/0403-PFsa1/1)

Die Sorge um seine Ehefrau, die alleine ist, wenn er das Haus verlässt, lässt den Ehemann, wie so viele andere Angehörige auch, nicht aus dem Haus gehen. Solchen Sorgen kann eine Palliativfachkraft, wenn sie einmal ermittelt sind, schnell begegnen, denn die Angst hat eine konkrete Ursache: Wenn die Patientin alleine zu Hause ist, dann könnte ihr etwas zustoßen. In der Vergangenheit wurde womöglich eine entsprechende Erfahrung gemacht, die diese Angst begründet: Diese Patientin bspw. ist bereits aus dem Bett gefallen, als sie alleine war. Wenn die Bedingungen entsprechend gestaltet werden – bspw. wenn ein Hospizhelfer während der Abwesenheit des Ehemanns bei der Patientin bleibt –, dann sind solche Sorgen vermeidbar.

Um eine andere Form der Angst handelt es sich, wenn Patienten oder Angehörige in ihrer Angst diffus werden, wie während des nachfolgenden Hausbesuchs, zu dem eine Palliativfachkraft gerufen wird. Die Patientin, so die Tochter am Telefon vor dem Hausbesuch, hat ‚Todesangst‘:

Palliativfachkraft (sinngemäß): „Wovor haben Sie am meisten Angst?“ Patientin (sinngemäß): „Ich habe Angst zu ersticken, nicht mehr aufzuwachen.“

Ich bin mir nicht sicher, ob ich noch weiter das Medikament für die Psyche nehmen soll. Ich habe den Eindruck, dass ich ruhiggestellt werde. (wörtlich) „Die Angst ist der Wahnsinn, der Wahnsinn.“ Der Patientin kommen während des Gesprächs immer wieder die Tränen. Palliativfachkraft (sinngemäß): „Sie brauchen keine Angst zu haben zu ersticken. Ihre Atemwege sind frei. (wörtlich) ‚Meine Ohren hören‘, dass die Atemwege frei sind. Ich habe schon viele Menschen begleitet, und Sie sehen nicht aus, wie man gemeinhin aussieht, wenn man erstickt.“ (...)

Nachdem die Palliativfachkraft fragt, woher die Angst kommen könnte, erzählt die Patientin, dass sie diese Angst schon als kleines Kind gehabt, aber nie mit jemanden darüber gesprochen habe. (...)

Palliativfachkraft (sinngemäß): „Sie haben doch immer erfahren, dass sie trotz der Angst in ihrem Leben immer wieder aufgewacht sind, dass das Leben weitergegangen ist. Irgendwann muss jeder sterben, aber wenn Sie einschlafen, dann merken Sie gar nicht mehr, dass Sie nicht mehr aufwachen.“ Die Palliativfachkraft lacht und sagt, dass sei (wörtlich) „zugegeben eine Milchmädchenrechnung. Wie hört sich das für Sie an?“ Patientin (wörtlich): „Schlecht.“ Die Palliativfachkraft lacht (sinngemäß): „Es sollte genau das Gegenteil bewirken.“ (...)

Im Laufe des Gesprächs drängt die Palliativfachkraft darauf, dass die Patientin in jedem Fall das Medikament für die Psyche weiter nehmen und es nicht absetzen soll. Dann erklärt sie der Patientin (sinngemäß): „Sie befinden sich in einem Teufelskreis: Sie nehmen das Medikament, dann werden Sie ruhiger, was das Medikament auch bewirken soll, dann bekommen Sie Angst, weil Sie ruhiger werden. (...)

Durch eine (wörtlich) „Gebetsmühle“ soll der Teufelskreis durchbrochen werden. Die Patientin solle sich immer wieder sagen (wörtlich): „Das Medikament hilft mir ruhig zu sein. Es bringt mich nicht um.“ Die Palliativfachkraft bittet die Patientin ihr das nachzusprechen. (...) (BP_11/2301)

In der Angst vor dem Tod, hier vor dem Erstickungstod, drückt sich eine diffuse Angst aus, die nicht konkret begründet werden kann und daher häufig als irrational von einer Palliativfachkraft wahrgenommen wird. Die Angst übersteigt die kulturell empfundenen Maßstäbe für einen der Situation angemessenen Umfang an Angst und deckt sich nicht mit der Realität. Deswegen sucht die Palliativfachkraft die Gründe für diese große Angst in der Biographie der Patientin. Die Palliativfachkraft versucht nun der Patientin zu versichern, dass die Einnahme dieses Medikaments nicht zum Erstickungstod führen kann, die Patientin also nicht umbringen wird. Einer solchen irrationalen Form der Angst kann aber nicht mit bloßen Versicherungen von Seiten einer Palliativfachkraft beigegeben werden, dass das Erstickern tatsächlich nicht eintreten wird. Aber obwohl diese Form der Angst aus der Perspektive einer Palliativfachkraft keine ‚reale‘ Entsprechung hat, wird sie von ihr durchaus ernst genommen. Der Angst muss begegnet wer-

den: Die Palliativfachkraft versucht der Angst zunächst mit einer ‚Milchmädchenrechnung‘ und anschließend mit einer ‚Gebetsmühle‘ beizukommen.

Diese diffuse Angst, die Patienten und Angehörige gleichermaßen haben, unterscheidet sich von der konkreten Angst des Angehörigen im vorausgegangenen Fall, der seine Frau nicht zu Hause alleine lassen möchte. Dadurch, dass es sich um eine diffuse Angst handelt, kann ihr nicht ohne weiteres beigegeben werden. Graduelle Unterschiede trennen die eine Form von der anderen, jedoch ist die diffuse Angst eindeutiger mit dem Begriff der Panik beschreibbar. Für eine Palliativfachkraft ist die Panik Grund genug, sofort zu handeln. Dem hier geschilderten Hausbesuch ist ein Telefongespräch im Hospizbüro vorausgegangen, in dem die Tochter der Patientin die Palliativfachkraft bittet vorbeizukommen. Die Palliativfachkraft am Telefon verspricht nach einigen Ausführungen zu kommen. Sie ist nicht die zuständige Palliativfachkraft für diese Sterbebegleitung, denn diese ist im Urlaub. Eben weil die zuständige medizinisch-pflegerische Palliativfachkraft nicht da ist, lässt sich die sie vertretende Palliativfachkraft von der ebenfalls in die Sterbebegleitung involvierten Palliativfachkraft für Soziale Arbeit die Situation aus deren Perspektive schildern:

Die Palliativfachkraft für Soziale Arbeit über die Patientin (sinngemäß): „Ich habe den Eindruck, dass die Mutter Todesangst hat und diese auf die Tochter und die anderen Angehörigen (wörtlich) ‚überträgt‘.“ (BP_11/2308)

Diese Angst bzw. Panik wird von der Palliativfachkraft der Patientin individuell zugeschrieben, aber es ist eine Angst, die sich auf andere Angehörige in der Umgebung ‚übertragen‘ kann. Dadurch bleibt die Angst nicht lokal begrenzt. Panik hat die Fähigkeit sich auszuweiten. Die medizinisch-pflegerische Palliativfachkraft, die der Tochter der Patientin am Telefon verspricht vorbeizukommen, formuliert infolgedessen als Ziel für den Hausbesuch, die „Situation zu beruhigen“ (BP_11/2308). Die sich ‚übertragende Panik‘ und der Anspruch der Palliativfachkraft, die Situation zu beruhigen, machen deutlich, dass sich Panik als leibliche Regung im Raum unkontrolliert ausbreiten und ihn dadurch gefährden kann. Panik ist in ihrer Form derart grundlegend, dass sie die alltägliche Lebenswelt des Patienten und seiner Angehörigen bedroht, weil die Akteure ihre Aufmerksamkeit vom Alltag abwenden.¹¹⁴

¹¹⁴ Ähnlich lassen sich auch die Schilderungen von Dreßke über die Aufnahme einer Patientin im stationären Hospiz deuten, die aufgrund einer leeren Sauerstoffflasche in Panik gerät. Das Handeln der Hospizakteure richtet sich in dieser Situation „nicht explizit auf die Beherrschung der Atemnot (...), sondern auf die Herstellung einer ‚ruhigen Stimmung‘, die als Gefühlsregel für das Hospiz formuliert werden kann. Der Skandal

Die Akteure, die sich gerade noch mit etwas Alltäglichem beschäftigt haben, müssen sich also von ihrem Alltag ab- und ihrer Panik zuwenden. Damit gerät die alltägliche Lebenswelt und die in ihr vorfindbare Ordnung in Gefahr, insbesondere dann, wenn diese Panik nicht nur einen Akteur betrifft, sondern sich auf andere Akteure überträgt. Panik als leibliche Regung ist keine „Privatsache“ (Schmitz 1985: 76) mehr, sondern wird zu einer geteilten Erfahrung, durch welche die Akteure situativ miteinander verbunden werden. Deswegen ist die Wirkung der Panik auf die Lebenswelt derart grundlegend. Die Verhinderung der Panik wird zu einer ‚dringenden Aufgabe‘ einer Palliativfachkraft. Darauf verweist auch der spontan eingesetzte Hausbesuch, der von der Palliativfachkraft nicht eingeplant war. Es muss entsprechend schnell reagiert werden, bevor die Panik sich in der Lebenswelt ausweitet und destabilisierend wirkt, und somit eine Desorientierung der Klienten zur Folge hat. *Die Zurichtung des Körpers erfolgt in Richtung eines Zurückdrängens des leiblichen Körpers*, so dass eine Ausbreitung der Panik in der Lebenswelt vermieden wird.

Die institutionelle Bearbeitung von Schmerzen

Während Panik sich auf andere übertragen kann, bleibt der Schmerz als leibliche Empfindung eine ‚Privatsache‘ und damit ein subjektives Empfinden, das dem anderen prinzipiell unzugänglich ist. Dennoch stellen auch Schmerzen eine grundlegende Bedrohung des lebensweltlichen Raums des Patienten dar. Ein Patient wird bei jedem Hausbesuch routinemäßig von einer Palliativfachkraft nach Schmerzen gefragt, denn, so meint eine Palliativfachkraft: „Schmerzen ist etwas, was einen so existenziell bedroht“ (IT_32/0403-PFsa1/1). Für diese existenzielle Bedrohung ist die medizinisch-pflegerische Palliativfachkraft zuständig, auch wenn eine Palliativfachkraft für Soziale Arbeit stets nach den Schmerzen fragt, um gegebenenfalls eine medizinisch-pflegerische Palliativfachkraft einzuschalten. Dieser routinemäßigen Frage einer Palliativfachkraft nach den Schmerzen auf der einen Seite – Palliativfachkraft zur Patientin (wörtlich): „Meine immer wiederkehrende Frage mit den Schmerzen“ (BP_21/2114) – steht die prinzipielle Angst des Patienten vor den Schmerzen auf der anderen Seite gegenüber:

Patientin (sinngemäß): „Muss heute noch jemand Schmerzen haben? Ich habe Angst vor den Schmerzen.“ Palliativfachkraft (sinngemäß): „Die meisten Menschen haben Angst vor Schmerzen.“ (BP_21/2111)

im Falle der Patientin Frau Montag liegt nicht in den unzureichenden Vorkehrungen für die Beherrschung der Atemnot, vielmehr werden durch die Panik der Patientin die Gefühlsregeln ‚ruhige Stimmung‘ und ‚ruhiges Arbeiten‘ verletzt“ (Dreßke 2005: 54f).

Eine Palliativfachkraft versucht der Patientin zu versichern, dass diese Angst unbegründet ist. Sie versichert ihr, dass Schmerzen behandelbar sind und diese nicht ausgehalten werden müssen (sinngemäß): „Ich habe versprochen, dass wir dann was dagegen tun“ (BP_21/2114), meint eine Palliativfachkraft zu einer Patientin.

Die routinemäßigen Fragen einer Palliativfachkraft nach und die prinzipielle Angst der Patienten vor den Schmerzen verweisen auf die kulturelle Selbstverständlichkeit der Schmerzvermeidung, die sich gesellschaftlich manifestiert hat.

Palliativfachkraft: Also da hat sie 'ne Schmerzproblematik gehabt, das war fast erbärmlich anzuschauen, die konnte sich nicht alleine aufrichten, sondern hat immer so Zentimeter für Zentimeter die Finger vorgeschoben um sich so nach und nach in die Höhe zu bringen, ja. (IT_23/0807-PFmp1/2)

Schmerzen werden im Rahmen des Sterbens als ‚erbärmlich‘ wahrgenommen, denn sie verhindern selbständige Bewegungen. Gerade der Ausdruck ‚erbärmlich‘ verweist auf das Mitgefühl der Palliativfachkraft, weil die Patientin aufgrund der Schmerzen nicht mehr derart über ihren Körper verfügen kann, wie sie es möchte. Aus diesem Mitgefühl heraus erscheint es geboten, etwas gegen die Schmerzen zu unternehmen.

Im Gespräch mit einem Patienten erfolgt daher zunächst die Diagnose der Schmerzen. Der Patient wird dazu geführt, seine Schmerzen zu beschreiben. Schwierig wird es dann, wenn ein Patient Schmerzen nicht in eine adäquate Sprache übersetzen kann, denn Schmerzen sind eine subjektive Erfahrung und daher für eine Palliativfachkraft nicht ohne weiteres zugänglich. Hierbei muss eine Palliativfachkraft nicht nur herausfinden, welche Art von Schmerzen ein Patient hat, sondern auch in welcher Intensität sie vorliegen:

Palliativfachkraft: Die konnte kaum Essen, die konnte sich ja kaum bewegen die kleinste Bewegung ä:hm (.) hat ihr höllische Schmerzen bereitet, des des siehst ja wie jemand beinander is, ja /I: ja/ ja und dann kannst du, wenn sie sagt, des is auf der Schmerzskala von eins bis zehn und wenn sie dann bei zehn is, ja, dann is des für sie unerträglich, sie hat ja auch g'sagt, in der Nacht war's so schlimm, das se g'sagt hat, ich will nicht mehr und kann nicht mehr /I: ja/ also sprich sie kann nicht mehr, das heißt die Schmerzen sind im am obersten Anschlag. (IT_23/0806-PFmp1/1)

Die Palliativfachkraft deutet den körperlichen Ausdruck der Patientin als Hinweis dafür, dass sie Schmerzen hat. Durch die Vorgabe einer Schmerzskala kann die Intensität der Schmerzen darüber hinaus objektiviert werden, so dass das subjektive Empfinden für eine Palliativfachkraft einschätzbar wird. Die Aussage ‚Sie kann nicht mehr‘ ordnet sie am obersten Anschlag

an. Die Schmerzskala wird zu einem Evaluationsinstrument, um anschließend auch die Wirkung der Medikamente einzuschätzen. Der subjektiven Schmerzerfahrung steht daher stets der Versuch einer Objektivierung der Schmerzen gegenüber, der mehr oder weniger gut gelingen kann, immer jedoch unter dem Primat der Schmerzvermeidung steht.

Hat eine Palliativfachkraft die körperliche Gesamtsituation eines Patienten erfasst und die Schmerzen ermittelt, ermöglicht das ihr, Schritt für Schritt vorzugehen:

Patientin (sinngemäß): „Ich habe auch einen Gallenstein, einen sehr kleinen. Ich habe den Arzt gefragt, ob ich etwas unternehmen muss. Er hat gesagt, dass die kleinen unangenehmer sind als die großen, aber momentan ist der wohl gut aufgehoben, dort wo er jetzt ist.“ Palliativfachkraft (sinngemäß): „Der Gallenstein macht momentan keine Probleme, das Problem ist der Darm mit den Schmerzen.“ (BP_31/1306)

Die Priorisierung dessen, was gegen körperliche Schmerzen getan wird, hängt besonders von der Intensität der Schmerzen ab. Es geht in diesem Protokollauschnitt um die Frage, wogegen man als erstes vorgeht: gegen den Gallenstein oder gegen den Darm. Die Palliativfachkraft betrachtet den Gallenstein als (zunächst) unproblematisch, während der Darm zum Problem wird, weil er Schmerzen verursacht. Den Gallenstein nicht weiter zu verfolgen, sondern sich zunächst nur auf den Darm zu konzentrieren, entspricht auch der Strategie der Palliativfachkraft, nicht zu viel zu wollen. Nicht immer ist ein solches Vorgehen so problemlos, denn bei der Schmerzbehandlung kann es zu konfligierenden körperlichen Erscheinungsbildern kommen. Im Falle einer Diabetikerin, die unter starken Schmerzen leidet, erzählt die zuständige Palliativfachkraft, wie sie sich mit der Ärztin darüber berät, was sie hinsichtlich der „höllischen Schmerzen“ (IT_23/0806-PFmp1/1) – so die Palliativfachkraft – unternehmen können. Schließlich entscheiden sie sich für Cortison, obwohl die Patientin Diabetikerin ist, und „da hat man halt was Schiß, dass dann der Zucker recht hoch geht durch des Cortison“ (IT_23/0806-PFmp1/1). Und weiter schildert die Palliativfachkraft:

Palliativfachkraft: Ja, wir ham g'sagt wir riskieren's mal, mehr als dass der Zucker hoch geht, kann nicht passieren, da is bis dato ja (.) kaum, nur minimäßig medikamentös behandelt worden, also sie hat da net spritzen müssen und gar nix, im Vergleich zu den Schmerzen könn mer das Risiko eingehen. (IT_23/0806-PFmp1/1)

Die Palliativfachkraft steht zusammen mit der Ärztin vor der Entscheidung, die Patientin ohne Rücksicht auf ihre Diabetes zu behandeln, um die Schmerzen zu beseitigen. Damit droht die Gefahr, dass die Blutzuckerwerte

steigen. Ohne diese Behandlung aber würde man die Patientin ihren Schmerzen überlassen. Bei der Abwägung zwischen Diabetes und der Intensität der Schmerzen erscheint es aus der Perspektive der Palliativfachkraft durchaus angebracht, das Risiko einzugehen.

Bei der Schmerzbeseitigung lehnt sich eine Palliativfachkraft an die Idee der Palliativmedizin und -pflege an, einen Mantel um den Patienten zu legen, der ihn vor den Schmerzen schützt. Zu vermeiden ist, dass Schmerzen durch diesen Mantel ‚durchbrechen‘ bzw. die Patienten in ein „Schmerzloch“ (IT_22/1109-PFmp1/3) fallen. In dem Ausdruck, dass der Schmerz (wörtlich) „durchkommen“ (BP_2111) kann, wird deutlich, dass der Mantel immer wieder ausgebessert werden muss. Er kann aufreißen, weil bspw. die Medikamenteneinnahme nicht kontinuierlich aufrechterhalten wurde. Auch die Intensität der Schmerzen kann zunehmen, so dass der Mantel nicht mehr umfassend schützt. Ziel ist es, dass der Mantel flächendeckend hält. Hierauf verweist die Versicherung einer Palliativfachkraft, dass sie die Schmerzen (wörtlich) „im Griff haben“ (BP_21/2109) wird, falls der Mantel nicht hält. Schmerzen bedürfen der beständigen Kontrolle. Eine andere Palliativfachkraft bemerkt, dass sie die Schmerzen, wenn sie entstehen, (wörtlich) „in Schach halten“ (BP_21/2114) werden. Eben hierin drückt sich aus, dass der sterbende Körper und die damit verbundenen Schmerzen in Bahnen gelenkt werden müssen.

Wenn ein Patient dann doch Schmerzen hat, kann die Begleitung nicht sichergestellt werden, und die Situation gestaltet sich – wie es eine Palliativfachkraft ausdrückt – als „desolat“ (IT_23/0806-PFmp1/1), denn die Schwierigkeit im Umgang mit Schmerzen und mit der weiter oben beschriebenen Panik liegt darin, dass sie die vorfindbare Ordnung im Raum vor Ort unterlaufen. Die Aufmerksamkeit der Akteure muss sich dann den Schmerzen oder der Panik zuwenden, weil diese durch ihre Präsenz den Raum völlig auffüllen. Etwas anderes hat dann keinen Platz mehr: Gespräche können nicht mehr geführt, das Selbst des Patienten nicht erfasst werden. Daher ist das Einschränken des sterbenden Körpers, dort wo er zuviel Raum einnimmt, wesentlich, um die Lebenswelt des Patienten aufrechtzuerhalten und eine Begleitung sicherzustellen.

Die institutionelle Bearbeitung der Flüssigkeits- und Nahrungsaufnahme

Neben auftretender Panik und einsetzenden Schmerzen, geht Sterben außerdem einher mit zunehmender Appetitlosigkeit und verringerter Flüssigkeitsaufnahme des Körpers. Auch das kann zu Schwierigkeiten führen:

Die Tochter der Patientin kämpft mit den Tränen (sinngemäß): „Ich fühle mich für alles alleine verantwortlich.“ Palliativfachkraft (sinngemäß): „Ihre

Mutter ist auch ein Stück verantwortlich.“ Tochter (sinngemäß): „Jemand muss doch am Tag kommen.“ Palliativfachkraft (sinngemäß): „Warum?“ Tochter (sinngemäß): „Dann isst sie ja nicht.“ Patientin (sinngemäß): „Ich habe auch keinen Appetit und ich will dich auch nicht belästigen. Es ist mir peinlich, aber du musst auch nicht jeden Tag kommen.“ Tochter (sinngemäß): „Aber du musst doch was essen und du isst kaum, wenn ich nicht komme.“ Palliativfachkraft an Tochter (sinngemäß): „Wie können wir denn für Sie eine Entlastung schaffen?“ Tochter (sinngemäß): „Wenn jemand jeden Tag nach ihr schauen würde, dann wäre das für mich eine Entlastung.“ Patientin (sinngemäß): „Das muss nicht sein.“ Palliativfachkraft zur Tochter (sinngemäß): „Die Appetitlosigkeit ist ein Ausdruck der Krankheit. Sie haben nun gegenseitig ein schlechtes Gewissen: Ihre Mutter, weil sie Sie nicht so viel beanspruchen will, und Sie, weil Sie meinen, dass Sie nicht genug nach ihrer Mutter schauen. Aber Sie müssen auch nicht jedes Mal da sein, wenn ich komme. Ich kann auch mit ihrer Mutter alleine sprechen. Außerdem ist es immer hart für die Angehörigen auszuhalten, dass die Patienten immer weniger Essen.“ (BP_21/2104)

Ähnlich wie weiter oben bereits ausgeführt, orientiert sich gegebenenfalls nicht nur ein Patient am gesunden Körper, sondern auch die Angehörigen tun das. Diese Orientierung an einem gesunden Körper beinhaltet, dass der Körper ein bestimmtes Maß an Nahrung und Flüssigkeit zu sich nehmen muss, weshalb die Tochter regelmäßig kommen möchte, damit die Patientin dies beherzigt. Diese stete Fürsorge setzt die Patientin jedoch unter Druck. Die Palliativfachkraft verweist darauf, dass die verringerte Nahrungszunahme und die Appetitlosigkeit der Patientin Reaktionen des sterbenden Körpers sind. Das Zulassen dieser Reaktionen ist eine Schwierigkeit, der sich auch Kliniken und Betreuungseinrichtungen gegenübersehen:

Palliativfachkraft (sinngemäß): „Es ist eine kleine Revolution, dass die in der Klinik der Patientin keine Infusionen mehr geben. Im Krankenhaus oder auch im Pflegeheim gibt man immer Infusionen. Man hat Angst, dass die Patienten zu wenig trinken. Aber jeder Mensch, der stirbt, klagt über Appetitlosigkeit und trinkt auch immer weniger. Wenn man jetzt über Infusionen mehr Flüssigkeit hinzufügt, dann kann der Körper diese Flüssigkeit nicht abbauen. Das war der Grund, warum diese Patientin so viel Flüssigkeit im Magenbereich angesammelt hat, so dass sie dort einen enormen Druck verspürt hat. Als die Infusionen weggelassen wurden, wurde auch der Druck besser. Mit den Infusionen stört man den (wörtlich) natürlichen Prozess des Sterbens'. Die Patienten können auf diese Weise nicht in den Dämmerzustand gleiten. Vielmehr verhindert man das. Wenn man das aber verhindert, dann wird sich der Tumor irgendwann melden, und der verursacht dann Schmerzen, und schließlich hat man ein großes Problem.“ (BP_23/0802)

Kliniken orientieren sich gemeinhin am genesenden Körper, indem sie jeden Körper – ob genesend oder sterbend – gleich behandeln. Die Folgen für den sterbenden Körper sind jedoch fatal, weil man in den ‚natürlichen Prozess des Sterbens‘ eingreift. Eben dieser Prozess darf nicht gestört werden.¹¹⁵ Tut man das, dann entstehen unnötig Schmerzen, die ansonsten nicht entstanden wären: Auf den sterbenden Körper angemessen zu reagieren, heißt nicht nur ihn zurückzudrängen, sondern ihn zugleich anzuerkennen und ihm seinen ‚natürlichen Lauf‘ zu lassen. Aber dem sterbenden Körper seinen Lauf zu lassen, heißt eben auch, dass er sich während des Krankheitsverlaufs verändert, indem er immer weniger zu sich nimmt.

Die Gestaltung der Begleitung, bspw. durch entsprechende Maßnahmen hinsichtlich der Essens- und Flüssigkeitsaufnahme, hängt nun entscheidend davon ab, inwieweit der Körper bereits sterbend ist, wie während eines Gesprächs über PEG-Sonden deutlich wird:

Palliativfachkraft (sinngemäß): „Eine PEG-Sonde ist keine lebensverlängernde Maßnahme, wenn der Patient nicht mehr Schlucken kann, aber sonst noch recht wohl auf ist. Etwas anderes ist es, wenn der Patient schon dahindämmt und er deswegen nicht mehr schluckt. Dann ist es eine lebensverlängernde Maßnahme.“ (BP_11/2305)

Wenn der Sterbeprozess im Körper noch nicht allzu weit fortgeschritten ist, und der Patient ‚noch recht wohl auf‘ ist, dann braucht er auch entsprechende Nahrung, weshalb es geboten ist, dem Patienten Nahrung über einen künstlichen Weg zuzuführen. Eine solche Maßnahme ist dann keine lebensverlängernde Maßnahme. Anders jedoch stellt sich die Situation dar, wenn es sich um einen fortgeschrittenen sterbenden Körper handelt, der bereits ‚dahindämmt‘. Greift man ein, indem man Nahrung und Flüssigkeit durch eine Sonde zuführt, dann stört man den ‚natürlichen Prozess des Sterbens‘, und verlängert das Leben.

Der sterbende Körper wird durch das Einschränken hinsichtlich der Panik und der Schmerzen und durch ein gewisses Zulassen des körperlichen Rückzugbedürfnisses *sozial kontrolliert* und auf diese Weise *in Bahnen innerhalb der bestehenden Lebenswelt gelenkt, so dass Bedrohungen durch ihn minimiert werden* und eine Begleitung möglich ist. Diese Beschreibung

¹¹⁵ Die Palliativfachkraft knüpft hier an eine breiter geführte Diskussion innerhalb des Hospizdiskurses an. Kohlen-Ortmann bspw. schreibt hierzu: „Sterben wird von der Hospizbewegung als natürlicher Prozess akzeptiert, der weder beschleunigt noch hinausgezögert wird“ (Kohlen-Ortmann 1994: 121). Diese Diskussion, inwieweit die Flüssigkeit- und Nahrungsaufnahme kurz vor dem Tod zurückgefahren werden sollte, wird auch in den Kliniken geführt, wie Streckeisen deutlich macht. Sie verweist auch auf die, in unserer Gesellschaft enge Verknüpfung zwischen Zuwendung und Fürsorge einerseits und Oralität andererseits (Streckeisen 2005: 139f).

gibt die Kontrolle des Körpers während einer Begleitung in seinen *typischen* thematischen Feldern, die institutionell bewältigt werden müssen, wider. Hieran lässt sich folgende Überlegung anschließen, die einen bedeutsamen Unterschied zwischen ambulantem Hospizdienst und stationärem Hospiz markiert. Im stationären Hospiz gilt es die lebensweltlichen Bezüge eines Patienten zu „rekonstruieren“ (Eschenbruch 2003)¹¹⁶, aber eben darum geht es nicht im ambulanten Hospizdienst: Während ein Patient im stationären Hospiz – wenn auch auf eine ganz andere Art und Weise als in der Klinik – aus seinem lebensweltlichen Bereich austritt und in einen für ihn zunächst fremden institutionellen Bereich eintritt, bleibt ein Patient in der ambulanten Betreuung weiterhin in seiner bisherigen Lebenswelt eingebunden. In dem Sinne muss im ambulanten Hospizdienst *die bisherige Lebenswelt des Patienten* nicht in einem neuen Kontext rekonstruiert, sondern *aufgrund der permanenten Bedrohung durch den Körper selbst stabilisiert werden*, weshalb die Zurichtung des Körpers geboten erscheint.¹¹⁷

4.4.4 Vom gelingenden Sterben

Es sei daran erinnert, dass es das Ziel einer Palliativfachkraft ist, die Persönlichkeit des Patienten zu rekonstruieren, denn nur so können die Voraussetzungen geschaffen werden, um eine auf den Patienten individuell zugeschnittene Sterbebegleitung zu gestalten. Im nachfolgenden Abschnitt geht es um das Verhältnis zwischen Selbst des Patienten und sterbendem Körper, um daran aufzuzeigen, *inwiefern innerhalb einer hospizlichen Begleitung von einem gelingenden Sterben gesprochen werden kann*. Dadurch wird deutlich, was der gemeinsame Bezugspunkt der Bearbeitung des Körpers in den oben beschriebenen thematischen Felder darstellt.

¹¹⁶ Dieser Aspekt der Rekonstruktion wird auch bei Dreßke deutlich, wenn er hinsichtlich der baulichen Ausgestaltung eines stationären Hospizes schreibt: „Weniger das Krankenhaus ist Vorbild für diese Ausstattung als vielmehr das Zuhause. Darauf weisen schon die Bezeichnungen der Räume hin: Der Gemeinschafts- oder Aufenthaltsraum, wie er üblicherweise im Krankenhaus benannt ist, heißt im Hospiz Wohnzimmer und ist auch wie eine gute Stube eingerichtet: Sitzecke mit Sofa, Fernseher, Eßtisch, Anrichte, Glasschrank und Bücherwand. (...) Auch die Einrichtung der Patientenzimmer soll etwas Heimisches bekommen und von der Institutionsatmosphäre ablenken“ (Dreßke 2005: 32). Und letztendlich damit ein Stück weit das Zuhause rekonstruieren, in das der Patient bisher eingebunden war.

¹¹⁷ Dies deckt sich mit der Aussage, dass im ambulanten Hospizdienst eine „tragfähige und sichere Umgebung“ hergestellt werden muss, wozu – um dieses Ziel zu erreichen – nicht nur medizinisches Wissen, sondern eben auch lebensweltlich relevantes Wissen für die Hospizakteure von Bedeutung ist (Schneider & Westrich 2005: 80).

Der müde Körper

Ein im Verlauf einer Begleitung immer wiederkehrendes Thema ist die bestehende Müdigkeit bzw. Schwäche des Körpers, welche ein Patient mit dem Fortschreiten einer Krankheit zunehmend erfährt. Die Müdigkeit ist Ausdruck der Krankheit, wogegen auch eine Palliativfachkraft machtlos ist:

Palliativfachkraft (sinngemäß): „Nur die Müdigkeit, die kann man Ihnen nicht nehmen. Das ist die Energie, die die Krankheit fordert.“ (BP_21/2114)

Weil die Krankheit den Körper fordert, wird dieser durch zunehmende Müdigkeit gezeichnet. Diese Müdigkeit wird von Seiten der Palliativfachkraft offen kommuniziert – auch in dem Sinn, dass die Müdigkeit über die Zeit hinweg kontinuierlich zunehmen wird:

Patientin (sinngemäß): „Gestern war mir ganz schwindelig und ich war schwach auf den Beinen.“ Palliativfachkraft (sinngemäß): „Diese Schwäche wird auch zunehmen.“ (BP_21/2109)

Ähnlich verläuft es während eines Telefongesprächs zwischen einer Palliativfachkraft und ihrer Patientin:

Palliativfachkraft (sinngemäß): „Wie geht es mit der Pflege?“ Patientin (sinngemäß): „Ich hab gestern gebadet, aber ich werde immer müder.“ Palliativfachkraft (sinngemäß): „Das wird auch noch so weitergehen, aber dann bekommen Sie auch nicht so viel mit. Die Zeit geht dann schneller.“ (BP_11/2311)

Die Müdigkeit müssen sowohl der Patient und seine Angehörigen als auch die Palliativfachkraft hinnehmen. Für einen Patienten ist das nicht immer leicht. Eine Patientin erzählt kurz vor ihrem Tod:

Patientin (sinngemäß): „Der Pflegedienst hat einen Saft erwähnt, der ist nicht lebensverlängernd, sondern nur kraftgebend. Was halten Sie davon?“ Palliativfachkraft lachend (sinngemäß): „So etwas gibt es nicht.“ Patientin (sinngemäß): „Ich will ja sterben.“ Palliativfachkraft (sinngemäß): „Das würde auch das (wörtlich) ‚Ruder nicht rumreißen‘.“ (BP_21/2117)

Obwohl die Patientin, wie sie selbst sagt, sterben will, fällt es ihr schwer, die Müdigkeit zu akzeptieren. Und auch hier wird deutlich: Gegen die Müdigkeit kann nichts getan werden, denn könnte man etwas gegen die Müdigkeit tun, würde man das ‚Ruder rumreißen‘ und damit die Richtung der Krankheit verändern. Die Müdigkeit ist eine Konsequenz aus der Schwere der Krankheit. Dass die Krankheit jedoch mit dem Tod endet, heißt infolgedessen, dass die Müdigkeit so weit zunehmen wird, bis der Patient nicht mehr aufwacht:

Patientin (sinngemäß): „Im Krankenhaus hat man mir gesagt, dass ich immer müder werde und dann ersticken werde.“ Palliativfachkraft (sinngemäß): „Sie brauchen keine Angst zu haben zu ersticken. Sie werden einfach nicht mehr aufwachen.“ Patientin (wörtlich): „Wenn das dann für immer war!“ Palliativfachkraft (wörtlich): „Das ist dann für immer.“ Patientin (sinngemäß): „Ich habe Angst zu ersticken.“ Palliativfachkraft (sinngemäß): „Das wird in jedem Fall nicht passieren.“ (BP_31/1306)

Die Palliativfachkraft und die Patientin sprechen hier über unterschiedliche Formen des Sterbens: Die eine Form ist die des Erstickens, die andere die des Entschlafens. Zu ersticken ist eine häufige Angst eines Patienten und es gibt unterschiedliche Möglichkeiten dieser Angst zu begegnen, bspw. durch ein beruhigendes Medikament oder ein Sauerstoffgerät, das jedoch eher dazu dient, dieser Angst beizukommen. Unterschiedliche ‚Formen des Sterbens‘ werden unterschiedlich bewertet. Das Entschlafen wird dem Erstickungstod vorgezogen:

Palliativfachkraft (wörtlich): „Seit wann haben Sie das Gefühl, dass die Kräfte weniger werden?“. Patientin (sinngemäß): „Seit einigen Wochen.“ Palliativfachkraft (wörtlich): „Was macht es in ihren Gedanken, wenn Sie sehen, dass die Kräfte weniger werden?“ Patientin (sinngemäß): „Ich möchte am liebsten einschlafen.“ (BP_21/2102)

Ein Patient will gemeinhin nicht sterben und hat in der Regel auch noch am Ende seines Lebens die Hoffnung, dass er, bspw. durch neu propagierte Heilverfahren, gesund werden kann. Wird er jedoch im Gespräch mit einer Palliativfachkraft mit seinem Tod konfrontiert, dann wird das Entschlafen als die beste aller Möglichkeiten bevorzugt, alle anderen Formen werden als beängstigend zurückgewiesen. Das Entschlafen ist schließlich eine Konsequenz aus der zunehmenden Müdigkeit während des Krankheitsverlaufs: Die Müdigkeit beansprucht immer mehr zeitliche Phasen des Alltags bis der Patient nicht mehr aufwacht und für immer einschläft.

Vom schlafenden Körper und ansprechbaren Selbst

Eine Palliativfachkraft formuliert nach einem Besuch bei einer Patientin:

Palliativfachkraft (wörtlich): „Ich glaub, dass sie einfach einschlafen wird, und es wird ein angenehmes Sterben sein.“ (BP_21/2102)

Das Einschlafen als Endpunkt einer zunehmenden Müdigkeit ist eine von Palliativfachkraft und Patient, bei aller Dramatik der gegebenen Situation, als positiv bewertete Form des Sterbens. Sterben verstanden als Entschlafen ist die Abkehr des Bewusstseins vom diesseitigen Leben, denn Schlafen ist eine „Entspannung des Bewußtseins“ bei gleichzeitiger „Abkehr vom Le-

ben“ (Schütz 2003: 66). Das bedeutet: Während des fortschreitenden Krankheitsverlaufs verändert sich der Zustand des Bewusstseins in seinem Verhältnis zum diesseitigen Leben: Vom hellwachen, dem diesseitigen Leben zugewandten Bewusstsein hin zum Selbst, das von diesem Leben abgewandt ist. Die Phasen des vom Leben Abgewandtseins werden hierbei stetig länger bis sie nicht mehr unterbrochen werden. Weil jedem Menschen diese phasenweise Abkehr von dem alltäglichen Leben durch den Schlaf widerfährt – so meine Vermutung –, empfindet der Patient das Sterben nicht als etwas prinzipiell fremdes, sondern als etwas bereits bekanntes. Beim schwerstkranken Menschen tritt die Abkehr des Bewusstseins ‚lediglich‘ immer häufiger auf, bis sie schließlich in einer durchgehenden und nicht mehr umkehrbaren Abkehr kulminiert.¹¹⁸ Das Selbst des Patienten ist dann in eine andere Seinsform übergegangen.

Und nun lässt sich auch verstehen, wenn eine Palliativfachkraft, in deren Wahrnehmung eine Patientin bald sterben wird, dem Sohn erklärt:

Die Palliativfachkraft (sinngemäß): „Die Patientin ist bereits sehr gelb am Augapfel. Womöglich fällt sie ins Leberkoma, dann ist sie noch ansprechbar, aber insgesamt macht sie das sehr müde, und sie wird sehr viel schlafen. Das ist nicht das schlechteste.“ (BP_23/0804)

¹¹⁸ Dass das *allmähliche* Entschlafen eines Patienten als eine bestimmte Form des Sterbens auch von anderen Akteuren, und nicht nur vom Patienten, bevorzugt wird, lässt sich an dieser Stelle nur vermuten, denn das Datenmaterial gibt hierüber keine Auskunft. In diese Richtung verweisen jedoch die Ausführungen von Pfeffer, wenn sie das Abschiednehmen in stationären Einrichtungen wie folgt beschreibt: „Plötzliches Sterben lässt den Beschäftigten keine Chance, den eigenen Abschied mit den sich überstürzenden Ereignissen zu synchronisieren. Eine möglicherweise nahe Beziehung, die eben noch bestand, ist jetzt plötzlich und dramatisch beendet und die Beschäftigten bleiben buchstäblich zurück. Langsames Sterben gestattet eine Verabschiedung vom noch lebenden Patienten und ist damit potentiell zweiseitig, plötzliches Sterben dagegen ermöglicht oft nur den einseitigen Abschied vom schon Verstorbenen – einen Abschied im ‚Nachhinein‘, der unter Umständen als zu spät und unvollständig empfunden wird. Langsames Sterben ermöglicht es, zum richtigen Zeitpunkt auf ‚diese Zeichen, die einfach da sind‘ zurückzugreifen, d.h. auf kulturelle Symbole, die eine Situation für die Beteiligten als eine Situation des Abschieds kennzeichnen und ihr ihre besondere Bedeutung verleihen“ (Pfeffer 2005a: 236). Allerdings ist meine Vermutung, dass der ‚persönliche Abschied‘ vom Patienten für die Pflegekräfte in einer stationären Einrichtung aufgrund einer sehr viel engeren Beziehung notwendiger erscheint als für eine Palliativfachkraft in einem ambulanten Hospizdienst, denn hier wird die Nähe zum Patienten insbesondere auch von den ehrenamtlichen Hospizhelfern getragen.

An diese empirischen Ergebnisse über das Sterben als Entschlafen lassen sich allgemeinere Überlegungen über das Sterben in der Gesellschaft anschließen, wie es auch Streckeisen tut: Es „scheint sich die Vorstellung von einem ‚guten‘ Sterben als kontinuierlichem Prozess zu verbreiten. Man deutet das Sterben als sukzessiven Trennungsprozess (...)“ (Streckeisen 2005: 138).

Ein Leberkoma, das sich aus der Perspektive der Palliativfachkraft andeutet, und sich als eine mögliche Weise des Sterbens bei dieser Patientin konkret abzeichnet, wird sich – wenn es so kommt – darin ausdrücken, dass die Patientin auf der einen Seite stetig müder wird, auf der anderen Seite aber noch ansprechbar ist. Es zeigt sich eine Diskrepanz zwischen einem erschöpften, weil müden Körper und einem noch ansprechbaren Selbst. Und schließlich bewertet die Palliativfachkraft diese Art und Weise zu sterben, als ‚nicht die schlechteste‘.

Eben in dieser *Diskrepanz zwischen einem müden Körper und einem noch ansprechbaren Selbst* lässt sich – vorsichtig formuliert – so etwas wie ein ‚*gelungenes Sterben*‘ als *normative Vorgabe der Hospizarbeit* festmachen (ähnlich auch Dreßke 2005: 199, 229).¹¹⁹ Es wird jetzt auch verständlich, wie die Lebenswelt des Patienten stabilisiert werden muss. Denn festgehalten wurde, dass Patienten und ihre Angehörigen aufgrund der körperlichen Veränderungen in ihrer eigenen Lebenswelt an Orientierung verlieren. Ziel muss es daher sein, den Körper soweit zu kontrollieren, dass sich krankheitsbedingte Veränderungen nur noch in Müdigkeit und Erschöpfung äußern. Ein auf diese Weise verstandener sterbender Körper kann sich schließlich in die bisherige Lebenswelt einpassen. Die bisherige Lebenswelt wird nicht bedroht, und folglich kann die Desorientierung vermieden und das Selbst des Patienten rekonstruiert werden.¹²⁰ Es ist darauf hinzuwirken, ein Sterben durch ein langsames Entschlafen – je nach Krankheit, je nach Patient, je nach situativen Bedingungen – zu ermöglichen.¹²¹ Das folgende

¹¹⁹ Göckenjan und Dreßke schreiben ebenfalls für das Palliativmilieu: „Das gute Sterben ist ein friedliches Sterben, der gelungene Tod ein Entschlafen ohne Schmerzen, Unruhe und Angst“ (Göckenjan & Dreßke 2005: 166).

¹²⁰ Dreßke spricht ebenfalls in seiner Ethnographie über das Sterben im stationären Hospiz von der Zurichtung des Körpers, wobei der Körper „in Interaktionen zurücktreten und unsichtbar bleiben [soll]. Unerwünschte Körperäußerungen (z.B. Inkontinenz oder Gebrechlichkeit) müssen dann notwendigerweise negiert oder ignoriert werden. Um es überspitzt zu formulieren: Wenn sich das Hospiz am ganz normalen Menschen orientiert, wird das Ideal des körperlosen Sterbens gefordert“ (Dreßke 2005: 93).

¹²¹ Der Vergleich zwischen Sterben und Schlafen lässt sich auch nach dem eingetretenen Tod fortführen. Allerdings ist hier auf die Daten aus stationären Einrichtungen zurückzugreifen, weil die Herrichtung des toten Körpers nicht mehr in das Aufgabengebiet einer zuständigen Palliativfachkraft des ambulanten Hospizdienstes fällt. Ein Beispiel: Während es notwendig erscheint, in jedem Fall die Augen des Toten zu schließen, berichtet eine Pflegekraft in der Untersuchung von Pfeffer: „Es gibt andere Methoden als das Kinn hochzubinden, um den Mund zu schließen. Man muss sich nur Zeit lassen. Wenn jemand den Mund beim Schlafen immer halboffen hatte, muss man ihn jetzt auch nicht ganz verschließen“ (Pflegekraft zitiert nach Pfeffer 2005a: 326). Der Hinweis von Pfeffer, „dass diese Pflegekraft die Augen des Verstorbenen nicht mit der Begründung offen lassen würde, dass die Augen des Patienten auch zu Lebzeiten geöffnet waren“,

Beispiel verdeutlicht dies: Zwei Tage nach dem ersten Besuch ruft mich die Palliativfachkraft an und teilt mir mit, dass die Patientin gestorben sei. Sie erklärt mir mit Nachdruck, dass das auch Erfolge der Arbeit seien: Die Patientin erbrach nicht mehr, sie war ruhig. Und so, als ob sie mir nicht glaubt, dass ich das verstehen würde, betont sie noch (wörtlich): „Das ist mir ernst“ (BP_31/1304). Indem die Patientin ruhig geworden ist, genauer: indem der Körper ruhig geworden ist, weil er nicht mehr erbrochen hat, ist ein Erfolg zu verzeichnen. Man arbeitet hin auf einen Körper, der müde ist. Erfolge können verzeichnet werden, je näher man dieser Vorstellung von einem gelingenden Sterben kommt.

Ein solcher in Bahnen gelenkter sterbender Körper – das heißt Schmerzen und Panik vermeiden, Rückzug des Körpers zulassen – ist dann nicht mehr bedrohlich für die bisherige Lebenswelt, und eine Begleitung, die die Person des Sterbenden in das Zentrum ihrer Arbeit stellt, kann vor Ort errichtet werden. Denn das ist das Ziel der Hospizarbeit: *Eine Sterbebegleitung konzentrisch um das sterbende Subjekt aufzubauen. Ist der Körper müde, ordnet er sich dem sterbenden Subjekt unter, das bis zuletzt durch ein ansprechbares Selbst in der diesseitigen Welt integriert bleiben kann.*

4.5 Zusammenfassung:

Zur Konstitution hybrider Sterberäume

Die zunehmende Integration einer sozialen Bewegung in das Gesundheitswesen ist „der Augenblick des größten Erfolgs einer Bewegung – und zugleich ihre größte Gefährdung, weil in der dann einsetzenden Phase der Routinisierung es erfahrungsgemäß außerordentlich schwer wird, die Grundanliegen wachzuhalten und die Ursprungsmotivation a jour zu halten. (...) Es wird sich also in der Hospizbewegung auch ein Mentalitätswechsel anbahnen, der nicht leicht zu bewältigen ist“ (Schibilsky 2000: 234). Die Gefahr in Bezug auf einen ‚Mentalitätswechsel‘ wird darin gesehen, dass die Hospizbewegung sich an die institutionellen Verhältnisse der modernen Klinik annähert und somit ihren ‚Protestcharakter‘, den sie gerade durch die Abgrenzung zur Klinik in ihren Anfängen gewonnen hatte, verliert. Derarti-

lässt sich aus meiner Sicht noch anders begründen, als allein mit einem unterschiedlich großem „Bedrohungspotential“, dass von offenen Augen bzw. einem halboffenen Mund ausgeht (ebd.: 326). Ein halbgeöffneter Mund ist mit einem Schlafenden vereinbar, während geöffnete Augen eher ungewöhnlich während des Schlafens sind. Das Bedrohungspotential durch den toten Körper kann – so meine Vermutung – insoweit reduziert werden, als der tote Körper einem schlafenden Körper ähnelt. Damit wird auch erreicht, dass die „Selbst-Identität“ (Pfeffer 2005a: 314) eines Patienten erhalten bleibt. Der Patient bleibt sich vor und nach dem Tod selbst ähnlich.

ge Einschätzungen decken sich mit der gegenwärtigen Forschung, die sich – wie weiter oben bereits dargelegt (vgl. Kap. 3.1.2) – auf stationäre Hospize bezieht. Vor dem Hintergrund dieser Forschungslandschaft schreibt PFEFFER: „Allerdings steht nach den vorliegenden Forschungsbefunden zur Institutionalisierung der Hospizbewegung zu befürchten, daß die Standards des traditionellen Gesundheitswesens im Umgang mit dem Sterben aus den verschiedensten Gründen die Oberhand behalten werden“ (Pfeffer 1998: 197). Die Konsequenz für stationäre Einrichtungen lautet somit, dass sich das Verhältnis zwischen Institution und Subjekt an das Verhältnis in der Klinik anzunähern droht. Was lässt sich nun in Bezug auf ambulante Hospizdienste festhalten? Inwiefern gelingt es der Hospizbewegung durch die Stärkung des ambulanten Sektors sich ähnlichen institutionellen Verhältnissen zu entziehen wie in der Klinik, einen ‚Mentalitätswechsel‘ zu verhindern und eine gewandelte institutionelle Ordnung auf Dauer zu stellen?

Zur Subjektivierung des Sterbens

Zur Zeit der mittelalterlichen *ars moriendi* waren die Deutungen und die darin eingebettete soziale Praxis zu Sterben und Tod geprägt durch ein traditionales Weltbild, das auf eine jenseitige Weiterführung des Lebens verwies. Während damals überirdische Wesen um die Seele des Sterbenden rangen, um sein Seelenheil zu retten, ist diese Jenseitsorientierung am Sterbebett des modernen Menschen verschwunden und einer entsprechenden Diesseitsorientierung gewichen. Heutiges Sterben kann daher nicht mehr aus dem damaligen Weltbild heraus erklärt werden, sondern lässt sich erst vor dem Hintergrund des modernen Weltbildes verstehen (vgl. Kap. 3.2). Doch auch der Bruch des hospizlichen Sterbens mit der mittelalterlichen *ars moriendi* wäre insofern zu einfach gedacht, als bereits in der damaligen Sterbekunst die Vorstellung von einer Verknüpfung der Lebensführung mit dem Sterben angelegt ist. Und an eben dieser Vorstellung schließt – wie die bisherige Forschung hierüber zeigt – die moderne Hospizbewegung an. Diese Vorstellung wird beschrieben mit dem *eigenen Tod*, der sich im und durch den institutionalisierten Sterbeprozess gestaltet. Es sei hierbei noch einmal an Folgendes erinnert: *Wie ein Sterben gestaltet wird, ist nicht Folge davon, dass Sterben letztendlich ein individuelles, den je eigenen Bedürfnissen folgendes soziales Geschehen wäre, das sich zwangsläufig so und nicht anders entwickelt hätte. Sondern umgekehrt: Weil Sterben, soziologisch gewendet, als sozialer Definitions- und Konstruktionsprozess verstanden werden muss* (vgl. Kap. 2.1), *ist der eigene Tod das Resultat vorangegangener Institutionalisierungsprozesse*. Als solche bieten stationäre Hospize dem modernen

Subjekt eine Möglichkeit, einen solchen eigenen Tod zu konstituieren. Und ambulante Hospizdienste?

Auch ambulante Hospizdienste greifen die Vorstellung von einem eigenen Tod auf, indem sie das subjektiv erfahrbare Sterben individuell nach der jeweiligen Biographie und des sich selbst thematisierenden Subjekts gestalten. Dies spiegelt sich auch in der institutionellen Ordnung des ambulanten Hospizdienstes wider, und somit erfolgt auch die Vergemeinschaftung des Sterbenden durch den – dieser Arbeit als These vorangestellten – *Prozess der Subjektivierung*. Das so institutionalisierte Sterben wird gleichsam zur Verlängerung des bisherigen Lebens des sterbenden Subjekts, wofür der ambulante Hospizdienst die Voraussetzungen schafft. Und indem Hospizakteure diese Voraussetzungen *in der lebensweltlichen Privatheit des Sterbenden* schaffen, wird die *Forderung nach der Subjektivierung des Sterbens* im Vergleich zu stationären Einrichtungen *radikalisiert*. Dies deshalb, weil sich die Hospizakteure in einen mit der Moderne sich herausbildenden Bereich begeben, der dem Subjekt den Schutz seiner individuellen Freiheit bietet zur Ausgestaltung seines Selbst (vgl. Rössler 2001: 27ff; 138). *Wenn* der Sterbeprozess an dem schwerstkranken Subjekt ausgerichtet werden soll, und das individuelle Selbst als Verbindungsglied zwischen bisheriger Lebensführung und gestaltetem Sterbeprozess verstanden werden kann, dann scheint es nur folgerichtig zu sein, ein Sterben dort zu konstituieren, wo dem Selbst in der Moderne ein institutioneller Bereich vorgegeben wird, um sich entfalten zu können.

Die Aussage, Sterben dorthin zurückzubringen, wo es traditionell verankert war, nämlich in die Familie, ist daher kritisch zu bewerten. Denn die Vorstellung einer modernen Familie ist nicht mit den Sterbebettszenen aus dem Mittelalter zu vergleichen. Die institutionelle Ordnung der ambulanten Hospizdienste ist vielmehr die konsequente Fortführung dessen, was mit stationären Hospizen begonnen hat, dort aber – unter den gegebenen institutionellen Bedingungen – nur bedingt durchgesetzt werden kann: Die Subjektivierung des Sterbens. Betrachten wir nun in einem resümierenden Rückblick des letzten Kapitels die institutionelle Lösung näher, die ambulante Hospizdienste anbieten, um diese Subjektivierung in der institutionellen Ordnung zu etablieren.

Zum Wandel institutioneller Verhältnisse im Bereich Sterben und Tod: Hybride Sterberäume

„Was soll mit moribunden Menschen geschehen?“ so fragen Gronemyer und Loewy. Ihre Antwort auf die Frage führt in ein scheinbares Dilemma: „Traditionelle Familienpflege – die ja nicht ohne Probleme war – wird für

die Beteiligten immer schwieriger, Krankenhäuser sind – wie man weiß – im allgemeinen nicht der rechte Ort für einen Sterbenden“ (Gronemeyer & Loewy 2000). Doch wir in unserer heutigen Gesellschaft haben – so ließe sich mit Blick auf ambulante Hospizdienste formulieren – eine Lösung für dieses Dilemma gefunden, indem sich beide Seiten miteinander verbinden. Denn was sich im Verlauf einer Begleitung konstituiert, ist ein unter professionellen Vorgaben in der Privatheit eines sterbenden Subjekts errichteter Raum. Indem dieser Raum in der lebensweltlichen Privatheit eines Patienten durch die Anleitung professioneller Akteure einer ambulanten Einrichtung konstituiert wird, wird eine Wirklichkeit geschaffen, die quer liegt zur ‚traditionellen Familie‘ und professionellen Betreuungsstandards stationärer Einrichtungen: Zwar finden „[a]lle Angelegenheiten des Lebens“ (Goffman 1973: 17) auch in diesem Bereich an ein und derselben Stelle statt, aber zur Gestaltung der Wirklichkeit während des Sterbens werden keine dem sterbenden Subjekt fremden Vorgaben herangezogen, wie hinsichtlich der ‚anonymen Strukturen‘ in stationären Einrichtungen immer wieder angeprangert. Das sterbende Subjekt muss sich nicht einer ihm fremden Wirklichkeit unterordnen, vielmehr bleibt es in einer ihm vertrauten Wirklichkeit. Gleichwohl bleibt diese lebensweltliche Wirklichkeit des sterbenden Subjekts nicht konstant, sondern verändert sich nach einer hospizlichen Vorgabe, sobald die Hospizakteure als Vertreter einer öffentlichen Einrichtung das Zuhause des Patienten betreten. Diese hospizliche Vorgabe lautet, dass die professionellen Akteure das Sterben als einen individuellen Sterbeprozess gestalten. Was sich konstituiert, ist somit ein hybrider Sterberaum, in dem sich die professionelle Unterstützungsleistung mit dem institutionellen Bereich der ‚modernen Familie‘ verbindet, und auf diese Weise einen Raum nach einer ihm eigenen Logik gestaltet. Wiederholen wir noch einmal, wie sich die Subjektivierung des Sterbens in der institutionellen Ordnung, und das heißt nun in einem hybriden Sterberaum, niederschlägt:

Weil es sich nicht um eine mittelalterliche Sterbebettszene, die zur damaligen Zeit öffentlich inszeniert wurde, handelt, sondern Sterben in der lebensweltlichen Privatheit eines modernen Subjekts stattfindet, werden die Zugänge zum Sterberaum sozial kontrolliert. Dies auch deswegen, weil die in diesem Raum konstituierte Wirklichkeit beständig droht brüchig zu werden. Konstituiert und stabilisiert wird eine hospizliche Wirklichkeit, die die Handlungen der Akteure während einer Begleitung rahmt, durch die in diesem Raum vorfindbaren Akteure, deren Beziehung zueinander – insbesondere zwischen den Hospizakteuren und den Klienten – durch Vertrauen geprägt ist. Erst ein so geschützter Raum ermöglicht es, eine Wissensstruktur aufzubauen, die sich nicht darauf beschränken kann, allein durch Messzahlen faktenbasiertes Wissen über das sterbende Subjekt zu erheben, das dann

in irgendeiner Weise Objektivität für sich beanspruchen könnte. Um eine Sterbebegleitung zu gestalten, ist vielmehr Wissen notwendig, das Auskunft über die Lebenswelt des sterbenden Subjekts, seine bisherige Biographie und letztendlich über sein Selbst gibt. Dies erfordert insbesondere *individuell zugeschriebenes Wissen* über das Subjekt, das eben deswegen nicht auf andere Begleitungen übertragbar ist. Der Körper unterliegt in diesem Sterberaum insoweit der sozialen Kontrolle der Hospizakteure, als der *sterbende Körper hinter das Selbst des sterbenden Subjekts zurücktreten* muss. Oder andersherum formuliert: Damit *das Selbst überhaupt thematisiert* und somit *erfasst* werden kann, darf der Körper diesen rekonstruierenden Prozess des Selbst in einem so beschriebenen Sterberaum nicht stören und muss insofern entsprechend bearbeitet werden. Aus dem Selbst leitet sich dann eine mögliche Gestaltung des Raums ab, die schließlich aufgrund des *Willens des Patienten* umgesetzt und legitimiert wird. Der *hybride Sterberaum* wird auf diese Weise *dem sterbenden Subjekt individuell zurechenbar*.

Da die Konstitution eines hybriden Sterberaums direkt am Selbst des sterbenden Subjekts ansetzt, und sich daraus Handlungsvorgaben für alle an einer Begleitung Beteiligten ableiten lassen, löst sich in dieser Form der institutionellen Architektur die bisher in modernen Institutionen gekannte Distanz (vgl. Kap. 3.1.1) im Verhältnis zwischen Institution und Subjekt auf. Voraussetzung für die Konstitution eines solchen Sterberaums ist dann ein als *selbstbestimmt verstandenes Subjekt*, dessen *Wille als Legitimationsgrundlage* zur Ausgestaltung eines solchen Raums dient. Denn dort, wo keine *kollektiv verbindlichen Handlungsvorgaben* mehr zu finden sind, sondern sich die individuellen Vorgaben im 'eigenen Leben' des sterbenden Subjekts finden, braucht es die Gewissheit im Sinne des Sterbenden zu handeln. Ansonsten wird den Akteuren ihre Handlungsgrundlage entzogen.

Daher lässt sich zusammenfassend festhalten, dass sich, unter Beibehaltung der modernen Deutungsangebote von Sterben und Tod, die institutionelle Architektur in ambulanten Hospizdiensten in dem Sinne gewandelt hat, dass hier unter Rückgriff auf *moderne institutionelle Verhältnisse* eine *Synthese geschaffen wird, die zu neuartigen institutionellen Verhältnissen führt, sich jedoch auf bisher moderne institutionelle Vorgaben* (professionelle Betreuungsstandards einerseits, *moderne Familienvorstellungen* andererseits) gründet. Der hieraus resultierende *Effekt* ist eine *Aufhebung der Distanz zwischen Institution und Subjekt*. Was nach einer solchen Beschreibung noch fehlt, ist die Beantwortung der Frage, wie diese institutionelle Ordnung und wie derartige Sterberäume in unserer heutigen Gesellschaft zu verorten sind.

5 Soziologische Verortung der Ergebnisse: Das gewandelte Verhältnis zwischen institutioneller Ordnung und sterbendem Subjekt

Es bedarf – so hält ELIAS Anfang der 1980er Jahre fest – zur „Entmythologisierung des Todes, eines weit klareren Bewußtseins als es bis heute erreicht wurde, daß die Menschheit eine Gemeinschaft der Sterblichen ist und daß Menschen in ihrer Not Hilfe nur von Menschen erwarten können“ (Elias 1991: 10). Aber – so kann man im Anschluss an ELIAS formulieren – wir sind uns wieder sehr genau bewusst, dass wir sterblich sind, und wir als moderne Gesellschaft wissen, dass kein Gott einem schwerstkranken Menschen die Hilfe leistet, die er benötigt. Daher tritt uns klar ins Bewusstsein, dass wir als Gesellschaft dem Sterbenden Hilfe entgegenbringen müssen. Aus eben diesem Bewusstsein heraus erklärt sich das heutige Entsetzen über Todesstrafen, weil wir wissen, dass es Menschen sind, die diese Strafen durchführen. Und in demselben Bewusstsein erklären sich auch die breiten gesellschaftlichen Diskussionen, die darüber geführt werden, wie wir einen schwerstkranken Menschen aus der ‚Gemeinschaft der Sterblichen‘ entlassen können. Jetzt erst ist es möglich zu erwägen, wie eine institutionelle Ordnung zu gestalten ist. Hierbei werden institutionelle Ordnungen, wie hospizliche Organisationsformen, gesellschaftlich festgelegt, die einen solchen Austritt eines Menschen aus der Gemeinschaft sozial regeln und institutionell sicherstellen.

Im Folgenden werden Überlegungen entlang des Verhältnisses zwischen Institution und Subjekt angestellt. Es wird der Frage nachgegangen, inwieweit und in welcher Weise die institutionelle Ordnung der ambulanten Hospizdienste in unsere heutige Gesellschaft verortet werden kann. Hierzu werde ich *im ersten Schritt* die vier Dimensionen der institutionellen Ordnung, die empirisch erfasst wurden (Raum, Wissensstrukturen, Sterberolle, Körper), diskutieren, sowie eine sich daraus ableitende Verortung der Hospizbewegung in die Gesellschaft aufzeigen. *Im zweiten Schritt* geht es um eine Diskussion der möglichen gesellschaftlichen Konsequenzen, die aus den ambulanten Hospizdiensten sichtbar werden.

5.1 Ambulante Hospizdienste in der reflexiven Moderne

Ein historisches Wissensfeld bestimmt einen empirisch vorfindbaren Wirklichkeitsausschnitt. Dieses Wissensfeld übersteigt die einzelnen Akteure, wirkt aber dennoch handlungsleitend in deren sozialer Praxis. Daher begann die Studie nicht mit der ethnographischen Beschreibung der empirischen Wirklichkeit im ambulanten Hospizdienst, vielmehr wurde auch und insbesondere herausgearbeitet, welches das historische Wissensfeld ist, in dem die Hospizakteure agieren, um die vorgängigen Sinnbezüge der sozialen Praxis offen zu legen. Dies ist auch deswegen sinnvoll, wenn es darum geht einen sozialen Wandel im Verhältnis zwischen Institution und Subjekt herauszuarbeiten. Im Folgenden wird dieses historische Wissensfeld (Kap. 3.2) mit der sozialen Praxis im ambulanten Hospizdienst (Kap. 4) interpretativ verknüpft und diskutiert.

Zur Innenorientierung des sterbenden Subjekts

Der Tod – so wurde in dieser Arbeit mehrfach festgehalten – ist die Grenze jeder Erfahrung. An der Grenze des Todes aber werden durchaus Erfahrungen gesammelt. Dass man Erfahrungen mit dem Sterben und an der Grenze des Todes sammeln kann, tritt zunehmend in das Bewusstsein des modernen Menschen. Erinnern wir uns an die Zuschauer während einer Marter: In der gesellschaftlichen Auseinandersetzung darüber, wie Hinrichtungen vollzogen werden sollen, wurde befürchtet, dass die Zuschauer mit dem Verurteilten mitfühlen. Das heißt, die Zuschauer fühlten sich dem Verurteilten mehr oder weniger verbunden, indem sie sein Leiden aufgrund des bevorstehenden Todes mit-erlebten. Das Gefühl der Verbundenheit mit dem Verurteilten, das sich durch ein Mitgefühl ausdrückt, ist möglich, weil der Zuschauer die Erfahrung des Verurteilten kurz vor seinem Tod zumindest annähernd nachempfinden kann. Der Zuschauer macht somit eine strukturell ähnliche Erfahrung – wenn auch nicht so intensiv, nicht so dramatisch – wie der Verurteilte. Inzwischen sind die Zeiten öffentlicher Hinrichtungen vorbei, aber das Bewusstsein, dass intensive Erfahrungen mit dem Tod gemacht werden können, ist erhalten geblieben. Welcher gesellschaftliche Bereich verdeutlicht das besser als der Bereich des Extremsports?! Hier zeigt sich, dass dem modernen Menschen durchaus bewusst ist, dass nachhaltige Erfahrungen mit dem Tod gemacht werden können: Extremsportler, die freiwillig ein unkalkulierbares Risiko mit den Kontingenzen der Natur eingehen, sehen den Anreiz sich auf ein Abenteuer einzulassen darin, dass sie an die Grenze des Todes gelangen. Sie treten dieses Abenteuer an in der Erwartung, dass an der Grenze des Todes in irgendeiner Weise Gefühle in ihnen aufbrechen

und Erfahrungen gesammelt werden können (vgl. Bette 2004: 21).¹²² In dieser Erwartung gehen sie an die Grenze des Todes. Während nun die Extremsportler ihren eigenen Tod vor Augen haben, haben die hospizlichen Ehrenamtlichen den Tod eines anderen vor Augen. Doch einerlei, ob die Nähe des eigenen Todes oder eines anderen erlebt wird, beide Male liegt eine ähnliche Motivation zugrunde: Erfahrungen mit dem Tod zu sammeln, die zumindest von den Ehrenamtlichen anschließend in einer Supervision beleuchtet und bewältigt werden.

Derartige Erfahrungen werden bedeutsam, weil einem an der Grenze des Todes eine im Alltag nicht gekannte Lebendigkeit widerfährt (vgl. bspw. auch Bette 2004: 21). Damit wird Sterben und Tod als ein gesellschaftlicher Bereich konstituiert, der im Gegensatz steht zu einer modernen Welt, die durch alltägliche Routinen und Bürokratisierung geprägt ist. Nehmen wir als Beispiel den Dienstleistungsbereich, wie ihn HOCHSCHILD (1990) beschrieben hat. Er lässt sich als einen Ausschnitt unserer modernen Welt lesen, in dem Gefühle rational bearbeitet werden und in dem die Gefühle in den Dienst einer dem Individuum übergeordnete Organisation gestellt werden. „Tiefe Gefühle“ (Bette 2004: 21), wie sie die Extremsportler suchen, können nicht gefunden werden. Vielmehr entfernt man sich durch eine entsprechende Bearbeitung von ihnen, so dass die Gefühle als in Bahnen gelenkt und sozial kontrolliert erfahren werden (Hochschild 1990). Vor einer so gestalteten Alltagswelt werden Sterben und Tod als das Nichtalltägliche wahrgenommen. In ihrer Einmaligkeit bieten Sterben und Tod daher die besten Voraussetzungen, dass Gefühle bei den Betroffenen aufbrechen und unverfälschte Erfahrungen gesammelt werden können.

Hospizarbeit knüpft während einer Begleitung an diese gesellschaftliche Erwartung an, dass ‚tiefe Gefühle‘ durch die gemachten Erfahrungen während des Sterbens aufkommen. Doch während Zuschauer einer Hinrichtung, Extremsportler oder hospizliche Ehrenamtliche den Tod nur *annähernd* erfahren können, steht dem schwerstkranken Menschen sein Tod unmittelbar bevor. In der Erwartung, dass gerade auch beim Patienten ‚tiefe Gefühle‘ aufbrechen, gründet die Hospizarbeit auf der Frage, was der Patient während eines bestimmten Ereignisses oder in einer bestimmten Situation während seines Sterbens mit Blick auf sein bisheriges Leben fühlt: Welches Leben hat ein Patient gelebt? Wie erfährt er sein Sterben? Was geht in seinem In-

¹²² Bezug genommen wird hier auf den „Abenteuer- und Risikoboom der letzten Jahre“ (Bette 2004: 9), denn Abenteuer gab es schon immer. Aber inzwischen ist das Abenteuer „erfolgreich und in vielerlei Gestalt in der Gegenwartsgesellschaft angekommen. Das außeralltägliche Handeln der Wenigen ist zum Vorbild für die Erlebnisgestaltung der Vielen geworden. Der Vorstoß gegen das Übliche ist selbst üblich geworden“ (ebd.: 8).

neren vor? – dies sind die zu bearbeitenden Fragen während einer Sterbebegleitung.

Gefühle wiederum gelten „als der zuverlässigste Indikator zum Selbst“ (Bruder 1990: 247). Sie verweisen auf das ‚wahre‘ Selbst, „das hinter den Verkrustungen verborgen ist, die sich im Lauf des Lebens darüber gebildet haben“ (ebd. 241). Indem Hospizakteure dem Patienten Darstellungsgelegenheiten anbieten, wird es ihm ermöglicht, *sein Leiden durch Aneignung in seinen bisherigen Erfahrungshorizont zu integrieren* und damit letztendlich *sein Selbst auszudrücken*. Moderne Hospizarbeit setzt auf diese Weise zum einen ein Subjekt voraus, das die Thematisierung seines eigenen Selbst und der eigenen Erfahrung beherrscht. Zum anderen ermöglicht Hospizarbeit (gänzlich anders als die medizinische Anamnese wie sie Berg (1996) beschrieben hat) erst eine spezifische Form der Selbstthematisierung in Form biographischer Selbstreflexion und bietet dem sterbenden Subjekt auf diese Weise – wie es im Hospizdiskurs beschrieben wird – „Entlastung (...) im Sinne ‚innerer Hilfen‘“ (Student 1991: 180).

Moderne Hospizarbeit orientiert sich damit letztendlich an jener *Innenorientierung*, die Schulze kennzeichnend für unsere heutige Gesellschaft beschrieben hat (vgl. Schulze 2000: 40). Was hierdurch auch im Sterben noch erreicht wird, ist die Gestaltung bzw. *Sicherstellung des eigenen Selbst*. Denn eine solche „innere Konstruktion von Erlebnissen“ (ebd.: 544), die sich auf eine schwere Krankheit und ein damit verbundenes Leiden bezieht, ermöglicht es, sich selbst zu erfahren, und bedeutet gleichzeitig dem Gegenüber – etwa der Palliativfachkraft oder dem Hospizhelfer –, wer man ist. Geschichten, die folglich während des Sterbens erzählt werden, sind eben jener Verweis auf den ‚Kern des Subjekts‘ und erzählen auf diese Weise dem Gegenüber, welche unverwechselbare Person man im Leben war und noch immer im Sterben ist. Was daher aus wessen Perspektive bspw. als ‚schönes Erlebnis‘ im Kontext von Sterben und Tod begriffen wird, ist eine Frage des ‚inneren Konstruktionsprozesses‘. Durch die ‚inneren Hilfen‘ der Hospizarbeit und der daraus institutionell angeleiteten reflexiven Zuwendung des Erlebten während des Sterbens vollzieht sich ein subjektivierender Prozess, während dessen sich das Subjekt für sich und andere habhaft wird. Das Subjekt hat dann in einem solchen Prozess nicht Erlebnisse, sondern konstituiert sich erst – für sich und für andere – durch diese Erlebnisse und wird dadurch – wiederum für sich und für andere – als individuelles unverwechselbares Subjekt auch bis zum Tode noch erfassbar.

Dass die Konstruktion derartiger Erfahrungen Distinktion schafft, erscheint umso bedeutsamer, weil sich heute keiner mehr auf die sicheren Grundlagen einer Ständehierarchie beziehen kann, um seine Identität auszubilden. In der traditionellen Gesellschaft war einem Menschen qua Geburt

ein Ort innerhalb der Gesellschaft in Abgrenzung zu anderen ‚gesellschaftlichen Orten‘ zugewiesen, den er zu Beginn seines Lebens bis hin zum Tod ausfüllen musste (vgl. Hradil 1999: 43ff).

Heute hingegen sind Biographien gestaltbar, Lebenslagen wählbar und damit auch instabiler (Beck 1986, Schulze: 75ff). Diese Entwicklung setzt sich nun fort bis in das Sterben hinein, denn dem sterbenden Subjekt wird in den sich konstituierenden Sterberäumen eine Möglichkeit gegeben, die Frage nach seiner Identität selbst zu beantworten. Die Hospizakteure bieten dem Sterbenden einen Rahmen an, in dem seine Subjektivität entworfen wird. Daher ist das sterbende Subjekt „Resultat und Produzent seiner Vernetzung, Situierung, Verortung, Gestalt“ (Herv. i. Orig.; Beck, Bonß & Lau 2001: 44). Das Leben des sterbenden Subjekts, seine in diesem Leben gemachten Erfahrungen und biographischen Bezüge bilden hierbei die Voraussetzung für eine entsprechende Gestaltung eines auf eben dieses Subjekt zugeschnittenen Sterberaums und gipfelt in der Aussage: So wie Du Dein Leben erfahren hast, so wirst Du auch sterben und so wird auch Dein Sterberaum in Deinem Zuhause gestaltet werden. Die Vorgaben für Dein Sterben machst Du selbst.¹²³ Sind bereits vorherige Phasen im Leben eines Individuums von der Entwicklung der Individualisierung erfasst, wird das Subjekt nun auch im Sterben, verstanden als die letzte Lebensphase, auf sich selbst zurückgeworfen. Oder anders ausgedrückt: Das Leben verlängert sich bis in das Sterben hinein, indem sich das hospizliche Sterben – nun in radikalisierte Weise – orientiert, woran sich bereits das moderne Leben insgesamt orientiert: am Selbst des Subjekts.

¹²³ Für das hospizliche Sterben drückt Loewy es in der Metapher des Orchestrierens aus, und meint mit der Metapher, „dass die ‚Partitur‘ mit dem Patienten und der Familie ausgesucht werden muss. Manche Patienten werden eine ruhige, andere eine eher bewegte Musik wollen. Patienten und deren Familie sollten sowohl die Musik aussuchen helfen, als auch Zuhörer sein, aber nicht in einem passiven Sinn. Der Zuhörer eines Symphoniekonzertes ‚tut‘ etwas – er hört nicht einfach nur zu, sondern wenn ihm eine Aufführung wirklich gefallen hat, so hat er aktiv mitgewirkt. Heute hört man Musik anders als gestern, denn alle (der Komponist, der ausführende Künstler und die Zuhörer) wirken immer auf ihre Weise mit. So könnte man sagen, dass jeder Patient zusammen mit seinen Angehörigen und den Ärzten und Pflegekräften die ‚Symphonie seines Lebensendes‘ selbst schreiben und spielen muss“ (Loewy 2000: 11). Wann der Sterbende mit dem Schreiben aktiv beginnt – so ließe sich in Anlehnung an diese Metapher ausformulieren –, hängt von der jeweiligen Person ab. Je früher dies aber geschieht (bspw. Verfassen einer Patientenverfügung), desto harmonischer spielen die verschiedenen Akteure im Orchester miteinander.

Der sterbende Körper und die Fortsetzung seiner Demokratisierung

In welchem Verhältnis steht dann der sterbende Körper zum Selbst? Die Hospizbewegung und die Palliativmedizin argumentieren, dass sie im Gegensatz zur modernen Medizin mit ihrer institutionellen Ausgestaltung in der Klinik eine ‚ganzheitliche Betrachtungsweise‘ verfolgen. Beispielsweise beschreiben JANSSENS und QUARTIER den Begriff der Ganzheitlichkeit innerhalb der Palliativmedizin mit den folgenden Worten:

„Hinter allen medizinischen Praktiken steckt ein bestimmtes Menschenbild. Lange Zeit konnte das Menschenbild der modernen Medizin als ein mechanistisches, dualistisches Menschenbild bezeichnet werden. Hauptaufgabe war die Beseitigung körperlicher Krankheiten. Das psychische oder spirituelle Leiden des Menschen wurde nicht zum Bereich der Medizin gerechnet. Der Mensch erschien in der Medizin nur als Körper, nicht als Gesamtheit. Diesem Menschenbild ist die Palliativmedizin radikal entgegengesetzt. Durch die ganze Geschichte der Hospize hindurch war es ein christliches Menschenbild, das diese Einrichtungen bestimmt hat. Der Mensch wurde als Gesamtheit von physischen, psychologischen, sozialen und spirituellen Eigenschaften gesehen.“ (Janssens & Quartier 2000: 278f)

Was auch immer mit ‚der ganzen Geschichte der Hospize‘ gemeint ist, für die traditionale Gesellschaftsordnung zur Zeit der *ars moriendi* lässt sich zustimmend sagen, dass der Mensch in seiner Gesamtheit begriffen wurde, aber eben nur deswegen, weil der Einzelne im Kollektiv aufging und das Individuum sich erst mit der Moderne konstituiert (vgl. Kap. 3.2). Insofern fehlen in der traditionellen Gesellschaftsordnung grundsätzlich Dualismen, wie wir sie heute kennen: z.B. physisch und psychisch, objektiv und subjektiv, Körper und Geist, Natur und Kultur (vgl. bspw. Duden 1987, Lachmund 1997: 33). Daher ist das Sprechen von einer Gesamtheit respektive Ganzheitlichkeit irreführend.

Betrachten wir jetzt den Körper, wie er innerhalb unserer heutigen Gesellschaft je nach Kontext unterschiedlich gestaltet wird. Ein naheliegendes Beispiel – weil bereits weiter oben aufgegriffen – ist der Umgang mit Schmerzen beim Extremsport. Im Zentrum des Extremsports steht eine „demonstrative Askesebereitschaft und Schmerztoleranz“ (Bette 2004: 63). Schmerzen verweisen hierbei auf den Willen des Subjekts, diese aushalten und überwinden zu können. Im Sterben wird diese Schmerztoleranz nicht eingefordert, sondern vielmehr alles dafür getan, die Schmerzen zu beseitigen. Schmerzen drohen im Kontext des Sterbens unkontrolliert dem Subjekt den Raum zu nehmen, den es braucht, um sein Selbst durch Thematisierung des Erlebten zu konstituieren. Jedoch: In beiden Kontexten steht die Zurichtung des Körpers im Dienste des Selbst. Dass Schmerzen im Extremsport

ausgehalten werden, während sie im Sterben beseitigt werden, verweist auf die ‚Freiwilligkeit‘ des Sportlers sich einem Risiko auszusetzen, während es im Sterben auf jenes Leiden hinweist, das es in einer ‚humanen‘ und ‚zivilisierten‘ Gesellschaft zu minimieren gilt.¹²⁴ Das bedeutet, dass der Körper je nach Kontext unterschiedlich kontrolliert werden muss und dass gesellschaftliche Praktiken unterschiedlich ausgebildet werden. Diese je unterschiedlichen, aber stets kontrollierenden Zugriffe auf den Körper zielen dann aber jeweils auf die Formung von Subjektivität.

Im Kontext des Leidens droht daher der Körper dem Selbst nicht zu seinem Recht zu verhelfen. Aber auch innerhalb dieses Kontextes wird an der gesellschaftlichen Vorgabe angeknüpft, dass der Körper im Dienste des Selbst zu stehen hat.¹²⁵ Oder anders formuliert: Der Körper stellt innerhalb

¹²⁴ Eine derartige sinnstiftende Ausdeutung von Schmerzen lässt sich auch ausweisen, wendet man den Blick auf *moderne Körperpraktiken*: Bei Fitness, Bodybuilding und noch mehr bei Branding sowie Scarification ist nicht allein der *Effekt am Körper* ein anzustrebender Wert, sondern ebenfalls das *bewusste Erleben am und durch den Körper*, der sich auch in der körperlichen Anstrengung bis hin zum Schmerz ausdrückt (Bauer u.a. 1995: 96, Schuler 1996: 238). In der leiblichen Empfindung erfährt der moderne Mensch seinen Körper als „noch beeinflussbare Größe (...), bei der Wirkungen noch bewirkt, beobachtet und auch gefühlt werden können. Er ist zu einem wichtigen *Symbol für eine noch kontrollierbare Wirklichkeit* geworden. An ihm können Zeichen gesetzt und Spuren hinterlassen werden. Er bietet sich als Bezugspunkt des Erlebens und Handelns an, da er als unmittelbares und lebenslanges Begleitmedium psychischer Systeme in besonderer Weise geeignet ist, *Sicherheit* zu konkretisieren. (...) Der einzelne kann, indem er auf seinen Körper einwirkt, *Kausalitätserfahrungen* zumindest in einem mittleren Bereich sammeln. Indem ich laufe, meinen Puls höher schlagen lasse, zu schwitzen beginne und Trainingseffekte verspüre, erlebe ich mich selbst auf eine sehr konkrete Art. Der Körper ist in der Tat diejenige Instanz, die am einfachsten erfahrbar ist.“ (Herv. i. Orig.; Bette 1989: 31f). Schmerzen – sowohl das ‚Wann‘ der Schmerzen als auch ihre ‚Intensität‘ – werden als Kontrollierbarkeit des eigenen Körpers verstanden. Besonders am Phänomen des Bodybuilding – ähnlich wie beim Extremsport – lässt sich die Verbindung zum Selbst nachweisen: Wenn der Körper überwunden wird, „indem der Wille den Widerstand der Physis bricht, macht er sich augenscheinlich und offenkundig auch den Geist geschmeidig. Körpereigenschaften bzw. Körperzustände werden im Bodybuilding als Resultate technisch umgesetzter Willensanstrengungen aufgefaßt“ (Honer 1986: 48). Eben dieser gewollte Einsatz von Schmerzen und die damit verbundene Kontrolle ist bei den Schmerzen während des Sterbeprozesses nicht gegeben. Übrigens lassen sich derartige Überlegungen bspw. mit Blick auf Schönheitsoperationen weitertreiben. Bei Schönheitsoperationen werden Schmerzen durch die Narkose ausgeschaltet. Somit werden Schmerzen nicht durch den Willen des Patienten überwunden, weshalb bis dato diese Form der Körperpraktik gesellschaftlich so negativ bewertet war (inzwischen jedoch hinsichtlich der Bewertung dieser Körperpraktik einem gesellschaftlichen Wandel unterliegt) (vgl. v. Hayek 2005).

¹²⁵ Dies empfanden, wie man weiß, bspw. die Schriftsteller und Schriftstellerinnen Kafka, Mansfield und Bashkirtseff während des Fortschreitens ihrer Tuberkulose zu Beginn

des hospizlichen Sterberaums eine Gefahr dar, denn er droht, dem sterbenden Subjekt nicht zu seinem ‚wahren‘ Selbst zu verhelfen. Der Körper bedroht das Selbst und die lebensweltlichen Bezüge, die es während der ambulanten Hospizarbeit zu stabilisieren gilt. Damit bleibt während der Hospizarbeit durchaus ein moderner Topos weiter bestehen: Das Verhältnis zwischen Geist und naturhaftem, weil unkontrollierbarem Körper, der durch den Geist beherrscht werden muss (vgl. van der Loo & van Reijen 1992: 196ff). Denn ein derart gedachtes Verhältnis zwischen ‚wahrem‘ Selbst und kontrolliertem Körper widerspricht eben keineswegs dem Zeitgeist: der Extremsportler, der seinen Körper der Natur aussetzt und seine Gesundheit, womöglich gar sein Leben riskiert (Bette 2004), der Bodybuilder, der seinen Körper nach einem ästhetischen Ideal formt (Honer 1986) und eben jene Beherrschung des sterbenden Körpers während einer hospizlichen Begleitung verweisen auf die *Notwendigkeit, den Körper zu kontrollieren*.

Aber bis vor kurzem musste der sterbende Körper noch derart kontrolliert werden, dass er bspw. in die Klinik ausgegliedert wurde, um ihn auf diese Weise aus dem öffentlichen Raum verschwinden zu lassen (wie die modernen Hinrichtungen, die sich zunehmend vom öffentlichen Ort auf die gesellschaftliche Hinterbühne verlagert haben). Von einer auf Jugendlichkeit und Gesundheit bedachten Gesellschaft wurde der „psychische und physische Verfall immer mehr antizipierend gefürchtet“ (Feldmann 1997: 65). Aber inzwischen versichert uns die Palliativmedizin, dass ihre Anstrengungen darauf ausgerichtet sind, den „Schmerz zu kontrollieren und Symptome zu beherrschen“ (Roy 2000: 31). Mit den zunehmenden Erfolgen der Palliativmedizin lässt sich festhalten: Wir müssen den sterbenden Körper nicht mehr fürchten, denn wir können ihn kontrollieren. Und wir kontrollieren ihn so gut, dass er auch nicht mehr ausgegliedert werden muss. Ein solcherart kontrollierter Körper darf integriert bleiben in der Gesellschaft, denn er ist so gestaltet, dass er nicht mehr gefürchtet werden muss.

Insofern – so lässt sich zusammenfassend festhalten – greift die Hospizarbeit nicht auf einen grundsätzlich anders verstandenen Körper zurück wie der Arzt innerhalb der klinischen Strukturen. Allerdings hat eine Verschiebung der Blickrichtung stattgefunden, das heißt eine Verschiebung dessen, was im Zentrum der sozialen Praxis steht. Denn betritt ein Patient die Klinik, dann interessiert sich der Arzt zunächst einmal allein für den kranken Körper. Alle Körper funktionieren nach demselben biologischen Prinzip.

des 20. Jahrhunderts. „Denn für diese schöpferischen Menschen betraf der Verfall nicht nur den Körper. Die Beeinträchtigung ihrer Möglichkeiten, schöpferisch zu arbeiten, ihre künstlerische Identität zu wahren, war für alle der schmerzlichste Aspekt der Krankheit“ (Herzlich & Pierret 1991: 53). Diese privilegierte Gesellschaftsgruppe der Intellektuellen nimmt auf diese Weise die damalige Zukunft vorweg.

Deswegen kann der Arzt – vereinfacht formuliert – sein Interesse auf einen Knochenbruch oder ein in seiner Funktionalität gestörtes inneres Organ beschränken, unabhängig von der individuellen Person, was zur viel beschworenen Klage führt, der Patient werde zur Nummer bzw. zum Fall degradiert. Im Vordergrund des ärztlichen Interesses steht somit der Körper und nicht das Selbst des sterbenden Subjekts. Im hospizlichen Kontext bleibt die Trennung zwischen zu kontrollierendem Körper und Selbst weiterhin bestehen, aber das Verhältnis dreht sich gewissermaßen um: Im Zentrum der Hospizarbeit steht das Selbst des sterbenden Subjekts und nicht der Körper, weil das Selbst die Voraussetzung ist für die Gestaltung eines je individuellen Sterberaums. Aber die Erfassung des Selbst ist nur möglich, wenn der Körper kontrolliert wird und dies geschieht auf der Basis eines *weiterhin demokratisch verstandenen Körpers*, wie er ebenfalls innerhalb der klinischen Ordnung vorzufinden ist.

Wissensstrukturen, private Grenzziehungen und die Idee vom autonomen Subjekt

Kommen wir zu der Frage nach dem Verhältnis zwischen diesem sterbenden Subjekt und den Wissensstrukturen im ambulanten Hospizdienst. In ambulanten Hospizdiensten wird eine hierarchische, rational begründete Wissensordnung wie in der Klinik sowie „ein gottähnlicher Blick der alles kontrollierenden Rationalität“ (Beck, Bonß & Lau 2001: 15) aufgegeben, und ersetzt durch eine eher „verteilte Wissensordnung“ (im Gegensatz zu einer „hierarchischen Wissensordnung“) (Lau & Böschen 2003: 233). Mit Blick auf die empirischen Ergebnisse heißt das nun Folgendes:

Die soziale Praxis ambulanter Hospizarbeit stützt sich *erstens* nicht allein auf rein wissenschaftliches Wissen, sondern vor allem auch auf Erfahrungswissen erhalten durch die Patienten und ihre Angehörigen. In der konkreten Situation muss entschieden werden, welches Wissen handlungsleitend ist. Je nach Situation sind *zweitens* die unterschiedlichen Akteure – Klienten, Hospizhelfer, Palliativfachkräfte – mal Experten, mal Laien. Insofern verweigert sich die Hospizarbeit einer Hierarchisierung von unterschiedlichen Wissensformen, wodurch die Grenze zwischen Experten und Laien untergraben wird. *Drittens* wird Hospizarbeit nicht durch eine ‚Entdeckungsmentalität‘ angeleitet, sondern die Persönlichkeit des Patienten wird in seiner Typik erfasst und rekonstruiert. Daher kann vor einer Begleitung noch nicht entschieden werden, was gewusst werden muss und was nicht. Vielmehr muss das situativ entschieden werden. *Viertens* ist erzeugtes Wissen während der Hospizarbeit perspektivisch gebunden. Wahrheit ist folglich kein objektiver Sachverhalt. Was daher sein soll, hängt immer auch von

den in einer Begleitung involvierten Akteuren ab sowie von dem lebensweltlichen Kontext, in dem ein Sterberaum errichtet wird. Was für den einen Patienten in einer bestimmten Situation ‚gut‘ ist, muss noch lange nicht für einen anderen Patienten in einer ähnlichen Situation ‚gut‘ sein (vgl. Böschen & Wehling 2004: 14ff).

Aus einer solchen Beschreibung lässt sich festhalten, dass es zu einem beständigen Sowohl-als-Auch kommt, das nur durch den situativen Kontext ausgehandelt werden kann. Grenzziehungen entlang den Dimensionen wissenschaftliches Wissen vs. Erfahrungswissen, Experten vs. Laien, Wissen vs. Nichtwissen, Fakten vs. Werte werden jedoch nicht einfach aufgehoben, sondern sie *verlieren ihre Selbstverständlichkeit* und müssen daher jeweils *in der konkreten Situation neu hergestellt und begründet* werden. Keiner der Akteure kann sich daher noch auf vermeintlich ‚sicheres Wissen‘ stützen. *Handlungssicherheit muss in den jeweiligen Situationen erst sichergestellt und auf Dauer gestellt werden.* Weil es – wie übrigens auch innerhalb eines stationären Hospizes – innerhalb der institutionellen Ordnung eines ambulanten Hospizdienstes kein standardisierbares, kontextunabhängiges und objektives Faktenwissen gibt, liegt die Schwierigkeit für die Hospizakteure darin, dass sich Wissen erst in der jeweiligen konkreten Situation bewähren bzw. seine Relevanz erst noch situativ ausgehandelt werden muss. Es kann eben nicht vorab geklärt werden, ob eine Maßnahme lebensverlängernd ist oder nicht. Dies ist erst im konkreten Fall zu entscheiden. Dadurch verschärfen sich die Aushandlungsprozesse in einem konstituierten Sterberaum vor Ort darüber, wer worüber Bescheid weiß bzw. wissen muss, welches Wissen Gültigkeit beanspruchen kann usw. *In einer solchen Wissensordnung bietet dann letztendlich der Wille des Patienten Handlungssicherheit.* Und in einer ambulanten Hospizordnung ist dieser Wille des Patienten – so die Vermutung – bedeutsamer als in einer stationären Einrichtung, weil die Hospizakteure während einer ambulanten Begleitung eine ihnen fremde Wirklichkeit betreten und dort vor Ort, in der privaten Lebenswelt des Patienten, sehr viel mehr auf sich alleine gestellt sind als ihre Kollegen in einer stationären Einrichtung. Insofern radikalisiert sich die Orientierung am Willen des Patienten in einer ambulanten Ordnung gegenüber einer stationären Einrichtung.

Lesen wir nun, was FRÜHWALD hinsichtlich dieses Patientenwillens – in durchaus gängiger Weise innerhalb des Hospizdiskurses – als Gefahr in stationären Einrichtungen (im Speziellen im geriatrischen Bereich eines Pflegeheims) beschrieben hat:

„(...) die Privatsphäre des Patienten wird auf die Schublade des Nachtkästchens reduziert, sein Wille, bzw. was von ihm noch übrig ist, wird oft durch die Regeln und die Ordnung der Institution eingeschränkt. Das *Prinzip der*

Autonomie wird vom Wohltätigkeitsprinzip der Institution untergraben.“
(Herv. i. Orig.; Frühwald 2000: 31)

In der Umkehrung dieser Aussage bedeutet das: Wenn die Selbstbestimmung eines sterbenden Subjekts und damit sein Wille geschützt werden soll, dann muss die Privatsphäre des Patienten anerkannt werden und darf nicht institutionellen Verhältnissen einer stationären Einrichtung untergeordnet werden. Somit werden der Sterbende als autonomes Subjekt sowie sein Wille als Voraussetzung der hospizlichen Praktiken gedacht. Wo aber könnte die Privatsphäre des Patienten besser geachtet werden als in seiner eigenen Lebenswelt? Denn versteht man Autonomie als Selbstbestimmung über den Handlungs- und Entscheidungsspielraum, über den ein sterbendes Subjekt verfügt, dann ist eben seine private Lebenswelt ein solcher sozialer Raum. Gesellschaftlich gesehen wird dem Subjekt hier eine solche Selbstbestimmung am weitreichendsten zugestanden (vgl. Rössler 2001).

Allerdings: Auch im Zuhause des Patienten ist der private Raum nicht vorab festgelegt, sondern muss situativ ausgehandelt werden. Welcher Akteur mit welchem Wissen vor dem Hintergrund welcher Relevanzsetzungen den Sterberaum betreten darf, um eine Begleitung mitzugestalten, ist bspw. nicht von vornherein geregelt. Vielmehr müssen der private Raum und somit der Handlungs- und Entscheidungsspielraum erst noch ausgemacht werden. Ist dieser Raum dann festgelegt, können Handlungen und Entscheidungen innerhalb dieses Raums immer schon dem sterbenden Subjekt zugeordnet werden. Denn wenn der private Handlungs- und Entscheidungsspielraum durch die Hospizakteure durch entsprechende Grenzziehungen geschützt wird, dann lässt sich letztendlich die Ausgestaltung des Sterberaums stets dem Willen des sterbenden Subjekts zuschreiben: Es stirbt auf die Art und Weise, wie es sterben wollte und wie es sich das gewünscht hat. Derart gedacht, ist das *autonome Subjekt* weniger die Voraussetzung ambulanter Hospizpraxis als vielmehr das *Resultat der Aushandlungsprozesse um die Grenzen der „dezisionalen Privatheit“* (Rössler 2001).

Räumliche Veränderungen und die Vertrauensarbeit in einer solidarischen Gemeinschaft

Blicken wir nun auf die Diskussion um die Hospizhelfer und auf ihre Positionierung im Verhältnis zu den hauptamtlichen Hospizakteuren. SPOHR fasst die Diskussion wie folgt zusammen:

„Im Bereich der Vorbereitung/Befähigung (Ausbildung) und der Begleitung (Weiterbildung, Supervision) ‚ehrenamtlicher‘ HospizmitarbeiterInnen werden zunehmend Vorwürfe gegen Konzepte laut. Einerseits wird vor der ‚Sterbebegleitungsfachausbildung‘ gewarnt, die eine Semiprofessionalität

bedeutet, teils sogar mit dem drohenden Ausspruch, ‚Verbilden Sie unsere Ehrenamtlichen nicht!‘. Andererseits warnen professionelle Mitarbeiter vor der ‚Naivität‘ vieler Gutwilliger, die sich in ein solch schwieriges Begleitungsfeld hineinbegeben (‚Hand halten allein reicht nicht!‘).“ (Spohr 2000: 350f)

Es geht mir im Folgenden nicht darum, ob und inwieweit es problematisch sein kann, wenn Hospizhelfer über zu wenig oder zu viel Wissen (im Sinne von professionalisiertem Wissen) verfügen. Der neuralgische Punkt in der Tätigkeit der Hospizhelfer liegt m.E. weniger in der Frage, welches Wissen sie im Gegensatz zu den hauptamtlichen Hospizakteuren in eine Begleitung einbringen können oder sollen. Vielmehr liegt die Bedeutung im aufgebauten Vertrauen der Akteure zueinander sowie der Sicherstellung dieses Vertrauens während einer Begleitung. Und hierzu leisten die ehrenamtlichen Hospizakteure einen entscheidenden Beitrag. Inwiefern?

Die hospizliche Wirklichkeit gründet nicht in einem stabilen Verhältnis, in dem Raum und Ort über die Zeit hinweg identisch sind, wie wir es in stationären Einrichtungen kennen. Vielmehr ist die hospizliche Wirklichkeit im ambulanten Bereich der beständigen Gefahr ausgesetzt, anders – im Sinne einer nicht-hospizlichen Weise – gestaltet zu werden. Dies deswegen, weil zum einen hospizliche Akteure nicht beständig vor Ort beim Patienten sein können und weil zum anderen auch nicht-hospizliche Akteure an einer Sterbebegleitung beteiligt sind, die vor dem Hintergrund eines nicht-hospizlichen Relevanzrahmens agieren. Die Gefahr, dass die hospizliche Wirklichkeit vor Ort brüchig wird, wird von institutioneller Seite durch eine Vertrauensarbeit sowohl der hauptamtlichen als auch der ehrenamtlichen Hospizakteure begegnet. Indem Akteure eines ambulanten Hospizdienstes Vertrauensarbeit leisten, um damit Unsicherheiten und Unbestimmtheiten während einer Begleitung zu begegnen, greifen sie auf eine Strategie zurück, die durchaus für die Moderne kennzeichnend ist (vgl. Giddens 1999: 39, Frevert 2000). Aber die ambulante Hospizarbeit geht noch einen Schritt weiter, indem nicht nur hauptamtliche Mitarbeiter Vertrauen in die Institution ‚ambulanter Hospizdienst‘ herstellen, sondern indem auch Hospizhelfer Vertrauen herstellen. Diese Vertrauensarbeit der Hospizhelfer zielt nicht auf die institutionelle Ordnung des Hospizdienstes. Hospizhelfer betreten als Mitmenschen die Lebenswelt des sterbenden Subjekts und schaffen auf diese Weise *Vertrauen in eine solidarisch verstandene Gemeinschaft*, die den Sterbenden in seinem Leiden nicht alleine lässt. Damit wird innerhalb ambulanten Hospizdienste ein ‚doppeltes Vertrauensverhältnis‘ hergestellt: durch die hauptamtlichen Hospizakteure in den ambulanten Hospizdienst und durch die ehrenamtlichen Hospizakteure in die solidarische Gemeinschaft.

Denken wir jetzt an FOUCAULTS (1994) Beschreibung des Panoptikums: Die Disziplinierung der Subjekte wird durch den panoptischen Turm erreicht, der es ermöglicht, einzelne Subjekte – etwa den Kranken – zu überwachen, ohne dass er weiß, ob er tatsächlich überwacht wird oder nicht. Bei diesem institutionellen Ordnungsprinzip ist es nicht ausschlaggebend, ob das Subjekt tatsächlich überwacht wird oder nicht, vielmehr ist entscheidend, dass es mit dem Gefühl lebt, überwacht zu werden. Aufgestellte Normen werden auf diese Weise beständig sichergestellt und eingehalten. Das Subjekt ist diszipliniert. Innerhalb der institutionellen Ordnung des ambulanten Hospizdienstes wird soziale Kontrolle nicht mehr durch die Technik der Überwachung hergestellt. Eine derartige Überwachungsstruktur, die innerhalb einer klinischen Ordnung den Körper des Patienten im Auge hat, scheint in einem ambulanten Hospizdienst aufgelöst zu werden. Im Gegensatz zu den modernen institutionellen Verhältnissen hat sich das räumliche Gefüge im ambulanten Hospizdienst derart verändert, dass das soziale Geschehen nicht mehr an einem Ort stattfindet, der Ort noch nicht einmal mit dem Raum identisch sein muss. Eine permanente Überwachung des sterbenden Subjekts ist dann nicht mehr ohne weiteres möglich.¹²⁶ Daher ersetzt die Vertrauensarbeit eine entsprechende Überwachung. Eine permanente Überwachung des sterbenden Subjekts ist nicht mehr notwendig, wenn das sterbende Subjekt Vertrauen in die Gesellschaft im Ganzen und in die institutionelle Ordnung des ambulanten Hospizdienstes im Speziellen entwickelt. Gründet die hospizliche Wirklichkeit im Vertrauensverhältnis der Akteure zueinander, dann vertraut das sterbende Subjekt sein Sterben sowie sein Selbst durch eine selbstreflexive Darstellungsform den Hospizakteuren an, und eine hospizliche Wirklichkeit sowie ihre entsprechende Normierung kann sichergestellt werden.

Gesellschaftliche Verortung in die reflexive Moderne

Nimmt man diese vier ausgeführten Diskussionspunkte zusammen, dann lässt sich festhalten: Das institutionelle Neuarrangement ambulanter Hospizdienste findet statt innerhalb eines bereits bestehenden modernen Bezugsrahmens. Dieser Bezugsrahmen setzt sich zusammen aus den modernen

¹²⁶ Eine derartige Überwachung durch Hospizakteure an einem anderen Ort könnte bspw. durch die Installation von Webcams im Zuhause des Patienten erreicht werden. Das dies im Hospizdiskurs nicht diskutiert, ja noch nicht einmal angedacht wird, verweist – jenseits finanzieller und praktischer Schwierigkeiten – zunächst einmal darauf, dass die institutionelle Ordnung im ambulanten Hospizdienst einer anderen Logik folgt als einer medizinisch-klinischen Logik, in der eine Überwachung des Patienten(körpers) durch Webcams ggf. sehr viel eher denkbar wäre.

Basisprinzipien wie Individualisierung, Würde, Solidarität und Humanität gepaart mit einem autonom gedachten Subjekt sowie die Demokratisierung des Körpers (vgl. Kap. 3.2). Diese Prinzipien entstehen mit der Moderne und verbürgen ihre Kontinuität. Insofern – so lässt sich mit BECK, BONß und LAU festhalten – erfolgt mit der Hospizbewegung und mit den ambulanten Hospizdiensten keine Absage an die Moderne. Vielmehr haben wir es mit einem „Resultat radikalisierten Modernität“ (Beck, Bonß & Lau 2001: 26) zu tun. Weshalb?

Weiter oben wurde bereits festgehalten, dass mit der Entstehung der Moderne Sterben und Tod eine Leerstelle bleiben (vgl. Kap. 3). Anhand der modernen Basisprinzipien wird die innerhalb der Moderne enthaltene Leerstelle Sterben und Tod reflektiert. Während dieses Prozesses wird die institutionelle Ordnung der Kliniken auf ihre ‚Brauchbarkeit‘ für diesen Bereich überprüft, wobei der modernen Institution Klinik schließlich eine Absage erteilt wird. Damit stellt sich die Moderne selbst in Frage und stößt folglich an ihre eigenen Grenzen. Die Hospizbewegung will die moderne Leerstelle Sterben und Tod auffüllen. Dies tut sie, indem sie die modernen Prinzipien im Sinne einer konsequenten *Subjektivierung des Sterbens* innerhalb der institutionellen Architektur ambulanter Hospizdienste radikalisiert. Auf institutioneller Ebene führt dies zu einem neuen Entwurf und einer veränderten Umsetzung der Prinzipien, so dass hier auf institutioneller Ebene ein Bruch mit der einfach gedachten Moderne verzeichnet werden kann: bspw. ein umgedrehtes Verhältnis zwischen Körper und Selbst oder eine veränderte Wissensstruktur. Was sich daher modernisierungstheoretisch abzeichnet, ist keine einfache De-Strukturierung der institutionellen Verhältnisse einer einfach gedachten Moderne. Auch werden die modernen institutionellen Verhältnisse nicht einfach re-produziert. Es erfolgt vielmehr ein neugeordnetes institutionelles Arrangement. Hierbei bleibt der Bezugsrahmen dieser Neuordnung derselbe wie bisher, das heißt der Wandel findet innerhalb eines bereits bekannten, aber neu reflektierten Bezugsrahmens statt. Das heißt nochmals, dass als Effekt einer reflexiven Modernisierung die Hospizbewegung die Grundlagen der einfach gedachten Moderne radikalisiert, was somit zu einer institutionellen Neuordnung führt.

Parallel hierzu reflektiert die Hospizbewegung auch sich selbst, denn die Hospizbewegung thematisiert nicht nur den gesellschaftlichen Umgang mit Sterben und Tod allgemein und klagt einen veränderten Umgang auf institutioneller Ebene ein. Vielmehr macht sie auch sich selbst zum Thema und zum Problem. In einem intensiven Diskurs über sich selbst, erforscht sie ihre eigenen Grundlagen und Lösungsversuche im Bereich Sterben und Tod. Dies tut sie durchaus in ihrer eigenen Logik der Selbstbeobachtung und Selbstbeschreibung etwa dann, wenn sie sich als Gegenbewegung zur Mo-

derne darstellt, um sich entsprechend gesellschaftlich zu positionieren. Allerdings ist vor dem Hintergrund der bisherigen Ausführungen, insbesondere bezogen auf die historische Rekonstruktion im Bereich Sterben und Tod, eine derartige Selbstbeschreibung irreführend. Denn die Hospizbewegung ist keine Gegenbewegung zur Moderne in dem Sinn, dass sie an traditionale Vergesellschaftungsformen des Sterbens anknüpft. Vielmehr inszeniert sich die Hospizbewegung als Gegenbewegung zur Moderne im Gewand traditioneller Beschwörungsformeln. Und man kann noch weiter gehen: Wenn die Hospizbewegung eine Linie zwischen vor-moderner und moderner Hospizbewegung aufzeigt, dann verwendet sie – um die Worte von GIDDENS zu gebrauchen – eine „spezifische Weise der Verschlüsselung der Zeitlichkeit“ (Giddens 1999: 69). Diese Verschlüsselung selbst ist wieder Ausdruck eines modernen Verständnisses von Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft. Was damit erreicht werden soll, ist eine Fundierung der eigenen Herkunft und damit letztendlich eine Abgrenzung zur modernen Klinik sowie deren medizinisch-naturwissenschaftlichen Orientierung.

Somit ist die Hospizbewegung und sind mit ihr die ambulanten Hospizdienste in zweifacher Weise Resultat eines reflexiven Modernisierungsprozesses: Zum einen thematisiert und problematisiert die Hospizbewegung die Grundlagen der bisherigen modernen Gesellschaftsordnung und zum anderen thematisiert und problematisiert sie sich selbst. Zu fragen bleibt, welche gesellschaftlichen Folgen hieraus abgeleitet werden können.

5.2 Gesellschaftliche Konsequenzen

Büschges hält fest, dass „das Hospizwesen den Versuch dar[stellt], eine angemessenere Antwort auf die Folgen der Entwicklung der Medizin und des Gesundheitswesens sowie die demographischen Veränderungen und die dadurch hervorgerufenen sozialen Probleme zu finden als die bislang vorliegenden“ (Büschges 1994: 229). Im Anschluss daran lässt sich fragen, inwieweit dieser Versuch für unsere heutige Gesellschaft gelingt und wo er an seine Grenzen stößt? Im Folgenden werden eben solche möglichen gesellschaftlichen Konsequenzen hinsichtlich einer weiteren Etablierung ambulanter Hospizdienste und damit weiterer hybrider Sterberäume diskutiert.

Soziale Asymmetrien

Mit Blick auf die Kliniken ließe sich – positiv formuliert – festhalten: In der Klinik werden alle Patienten gleich behandelt, weil jeder einen Körper hat, der nach denselben Prinzipien funktioniert und das Selbst des Patienten für eine Behandlung keine Rolle spielt. Im Zentrum der Hospizarbeit steht hin-

gegen vor allem die Frage nach dem einzigartigen Individuum. Hierin drückt sich die Unmittelbarkeit der institutionellen Ordnung zum sterbenden Subjekt aus, denn die Art und Weise der Gestaltung des Sterberaums leitet sich aus dem Selbst des sterbenden Subjekts ab. Die Hospizarbeit orientiert sich somit an den in der Lebenswelt festgemachten Unterschieden, die der Persönlichkeit des Einzelnen zugeschrieben werden. Was aber passiert, wenn diese Unterschiede in der Persönlichkeit, die sich dann in der Gestaltung eines Sterberaums manifestieren, als *soziale Ungleichheit* wahrgenommen werden? Argumentiert wird, dass man sich an den Willen des Patienten halte, denn Legitimation hospizlichen Handelns schafft der Patientenwille. Legitimationsprozesse der sozialen Praxis in einem Sterberaum fundieren in eben jener hergestellten und als schützenswert angesehenen dezisionalen Privatheit. Aber: Indem Handlungsvorgaben und Entscheidungen immer schon dem Willen eines selbstbestimmt gedachten Subjekts zugeschrieben werden, kann hospizliche Praxis dadurch stets auch entlastet werden. Entscheidungen können dem sterbenden Subjekt direkt zugeschrieben werden: Er stirbt auf die Art und Weise, wie es sterben wollte und wie es sich das gewünscht hat. Damit – und dies lässt sich vorsichtig durchaus als latente Gefahr der modernen Hospizarbeit festhalten – wird der *Hospizdienst in seiner Arbeit immer schon entlastet*, während *das einzelne Subjekt*, das sich ohnehin in einer existenziellen Krisensituation befindet, *überfordert* zu werden droht. Wie gestaltet sich diese Überforderung?

Letztendlich steht hinter dem Willen des Patienten und der Vorstellung von einem autonomen Subjekt *ein institutioneller Zwang zur Selbst-Gestaltung* sowie zur Gestaltung des eigenen Lebens und – infolgedessen – *auch des eigenen Sterbens*. Damit wird Sterben zu einem „Element (...), das die ‚Biographie‘ lebensweltlich prägt und die Vorhersehbarkeitsperspektive auf das ‚Ende‘ ausdehnt“ (Streckeisen 2001: 44). Derjenige, der sein Leben nicht eigenverantwortlich gestaltet, wird außerhalb einer normativen gesellschaftlichen Setzung begriffen, und stirbt einen selbstverschuldeten und damit *‚unwürdigen‘ Tod*: Denn die Art und Weise, wie jemand stirbt, ist eine Folge seines vorausgegangenen Lebens. Das heißt, wie jemand im Hier und Jetzt handelt, hat weitreichende Auswirkungen bis hinein in sein Sterben. Somit wird das Leben des Individuums zu einem risikoreichen Planspiel, das bis zuletzt offen ist, denn erst zum Schluss kann die folgende Frage beantwortet werden: Hat das moderne Individuum so gelebt, dass sein Sterben gelingen wird? Das moderne Leben erhält dann eine zusätzliche Herausforderung, nämlich bis zuletzt so zu leben, so dass auch entsprechend gestorben werden kann. Hiermit ist der Grundstein für die Vorstellung eines *‚guten‘ Sterbens* gelegt.

Dadurch kann aber auch eine humane Gesellschaft nicht mehr angeklagt werden, dass sie das Subjekt in seiner letzten Lebensphase alleine gelassen hätte. Als Resultat dieses Prozesses wird die institutionelle Seite bis hin zur gesamten Gesellschaft aus weitergehenden Verpflichtungen genommen, während das sterbende Subjekt überlastet zu werden droht. An dieser Stelle ließe sich entgegnen, dass innerhalb der hospizlichen Ordnung auch eine Überforderung der Hospizakteure droht, weil sie sich nicht, wie ein Arzt, auf gesichertes Wissen stützen können. Eindeutigkeiten, die das eigene Handeln absichern könnten, sind nicht mehr gegeben. Die Schwierigkeit liegt m.E. darin, wie mit dieser Überforderung umgegangen wird. Denn es besteht durchaus die Möglichkeit, dass diese Überforderung der Hospizakteure auf den Patienten ‚abgewälzt‘ wird, indem wiederum auf den Willen des Patienten verwiesen wird. Institutionelle Verhältnisse würden dann nicht mehr modifiziert werden, wenn sie sich bspw. als ‚falsch‘ herausgestellt hätten. Und vor diesem Hintergrund hilft auch wenig die Vertrauensarbeit in die Institution und in die Gesellschaft, die von Seiten der professionellen und ehrenamtlichen Hospizakteure geleistet wird. Denn die Kernaussage der Vertrauensarbeit lautet: Wir werden alles dafür tun, damit Du so sterben darfst, wie Du es Dir wünschst. In diesem Sinne kannst Du auf uns zählen. Aber worauf soll ein Patient vertrauen, der sein Leben im Rückblick als misslungen betrachtet? Oder wenn seine Wünsche hinsichtlich des Sterbens mitnichten klar sind, weil er sich bspw. während seines Lebens nicht darum kümmern konnte oder wollte?

Alles in allem symbolisiert der Tod nicht mehr, wie zu den Zeiten der *ars moriendi*, die Gleichheit aller Menschen. Vielmehr stirbt man den Tod, der das eigene individuelle Leben vollendet. Somit drohen *soziale Asymmetrien* in derartig konzipierten Sterberäume in zweierlei Hinsicht: Zum einen verlängern sich soziale Ungleichheiten, die sich an Kategorien wie soziale Lage oder Geschlecht manifestieren, und nun auch in den Sterberäumen nicht aufgebrochen werden (können). Zum anderen wird mit einer solchen Sterbepraxis zunehmend die Pflicht eingefordert, bereits im Leben sein eigenes Sterben zu gestalten, das in einer Zuschreibung der individuellen Verantwortung des sterbenden Subjekts gründet: Weshalb hast Du Dich nicht rechtzeitig um Dein Sterben gekümmert? Warum hast Du keine Patientenverfügung angefertigt? Wie sollen *wir* als humane Gesellschaft jetzt wissen, wie Du würdevoll stirbst? (Zu dieser Normierung als Pflicht zur Sorge um sich selbst vgl. insbesondere Schneider 1999: 293, 2005b).

Ambulante Hospizdienste als ‚lernende Institutionen‘?

Es ist davon auszugehen, dass die Zahl der ambulanten Hospizdienste in Zukunft zunehmen wird. Innerhalb des Hospizdiskurses gibt es einen breiten Konsens darüber, dass ambulante Hospizdienste gefördert werden müssen, während stationäre Hospize eher als Ergänzung innerhalb der Versorgungsstrukturen begriffen werden. Das drückt sich bspw. auch in dem Titel der Hospiz-Zeitschrift des Jahres 1999 aus: „Ambulant vor stationär“. Vor dem Hintergrund der bisherigen Diskussion bleibt aber zu fragen, was die Hospizbewegung während ihrer eigenen Selbstbeobachtung für die Zukunft mitnehmen kann.

BECK, BONß und LAU schreiben, dass „von reflexiv-modernen Institutionalisierungsformen und Akteurskonstellationen (...) nur dann die Rede sein [kann], wenn die unterschiedlichen Formen des Sowohl-als-Auch (Pluralität, Unsicherheit, Ambivalenz, Kontingenz) von den Akteuren institutionell *erkannt* und *anerkannt* werden“ (Herv. i. Orig; Beck, Bonß & Lau 2004: 54). Mit Blick auf den Hospizdiskurs, der häufig noch immer an einer traditionellen Verortung der Hospizbewegung festhält, lässt sich zunächst vermerken, dass die ambulanten Hospizdienste noch nicht als solche ‚reflexiv-moderne Institutionalisierungsformen‘ begriffen werden können. Die Hospizbewegung müsste m.E. sehr viel nachdrücklicher *anerkennen*, dass sie an zutiefst modernen Vorstellungen anknüpft und dass die neuralgische Frage in der Hospizarbeit in der Umsetzung dieser modernen Vorstellungen liegt. Das heißt, ein fundiertes Wissen über die historische Vergangenheit würde weit eher dazu verwendet werden, nicht, wie es häufig geschieht, die eigene Situation zu mystifizieren, sondern den eigenen Standpunkt in Abgrenzung hierzu zu klären, kritisch zu beleuchten und zu schärfen, um sich somit in Auseinandersetzungen mit anderen institutionellen Entwürfen der Gegenwart (wie bspw. der Klinik) zu positionieren und zu behaupten. Auf diese Weise würde die Hospizbewegung *erkennen*, dass die institutionelle Ordnung in ambulanten Hospizdiensten eine *moderne* Alternative zur Klinik darstellt, und ihre eigenen Grenzen innerhalb der sozialen Praxis reflektieren, um hierüber einen kritischen Diskurs zu führen.

Ein Beispiel, in welche Richtung ein solcher kritischer Diskurs (zunächst unabhängig davon, inwieweit derartige Ansprüche letztendlich wie umgesetzt werden können) gehen könnte, kann vor dem Hintergrund der eigenen Ausführungen durchaus angeführt werden, denn m.E. lässt sich eine noch ganz anders gelagerte Vertrauensarbeit für die Hospizarbeit diskutieren: nämlich das Sicherstellen eines Vertrauens in die Gesellschaft, dass ein Sterben auch unabhängig vom je eigenen Leben gestaltet werden kann und Ungleichheiten nicht fortgesetzt werden. Dieses Vertrauen würde dem Indi-

viduum erstens den Freiraum geben, den es braucht, um sein Leben so zu gestalten, wie es das möchte, und das Individuum würde dadurch zweitens die Sicherheit hinsichtlich seines Sterbens erfahren, die es braucht, um sorglos leben zu können.

Eine „reflexiv, lernende Institution“ (Lau & Keller 2001: 95), die kritisch über ihre eigenen Grenzen nachdenkt, würde lernen, mit den zunehmenden Ungewissheiten und Ambivalenzen innerhalb der radikalisierten Moderne umzugehen. Insofern würde sie einen institutionellen Gegenentwurf darstellen zu einer ‚alten‘ modernen Institution wie bspw. der Klinik, die auf scheinbare Gewissheiten wie rational und wissenschaftlich gesichertes Wissen zurückgreift. In kritischer Offenheit zur eigenen Hospizidee und zu den verschiedenen Umsetzungsformen würde die Hospizbewegung Konsequenzen aus möglichen Schwierigkeiten ziehen. Sie würde – und dies tut die heutige Hospizbewegung in der Abgrenzung zur Euthanasiebewegung durchaus – ihr eigenes Handeln begrenzen, unabhängig vom jeweiligen Willen des Patienten. Versucht werden könnte, dem modernen Individuum die Gewissheit zu vermitteln, dass es – unabhängig von seinem Leben – eine gesellschaftlich ‚angemessene‘ – was auch immer dahinter im Einzelnen verstanden wird – Sterbebegleitung erhält. Diese Begleitung erhält der Sterbende nicht nur, weil er eine einzigartige Person ist, sondern weil er als Mensch ein Recht auf ein entsprechendes Sterben hat. Auf diese Weise könnte die Hospizbewegung sich selbst während der Gestaltung von Sterbebegleitungen nicht aus der Pflicht nehmen, sondern müsste mögliche Fehlschläge eingestehen und Konsequenzen hieraus ziehen und sich somit tatsächlich als ‚lernende Institution‘ präsentieren.

5.3 Schlussbemerkung

Ziel meiner Studie war es, das Verhältnis zwischen Institution und sterbendem Subjekt empirisch zu beschreiben und mit der so angelegten Ethnographie eine „Erneuerung der Soziologie an ihren Phänomenen“ (Amann & Hirschauer 1997: 37) zu ermöglichen. Um ein gewandeltes Verhältnis zwischen Institution und Subjekt aufzuzeigen, habe ich mich im Bereich Sterben und Tod für einen ambulanten Hospizdienst und als solchen für den CHV, der in der Bundesrepublik eine Vorreiterfunktion einnimmt, entschieden. Denn im Gegensatz zu anderen Hospizdiensten hat der CHV sich bereits etabliert und hat für sich entschieden, wie er welche Strukturen ausbilden möchte. Das gewandelte Verhältnis zwischen Institution und Subjekt habe ich im Begriff der ‚hybriden Sterberäume‘ zusammengefasst und anschließend modernisierungstheoretisch verortet.

Eben von hier ließe sich kritisch Folgendes einwerfen: Auch wenn der hier ‚beforschte‘ Hospizverein heute noch eine Vorreiterfunktion hat, bedeutet das nicht, dass sich die gesamte Hospizbewegung in diese Richtung bewegen wird. Schließlich ließe sich durchaus auch vermuten, dass sich institutionelle Verhältnisse durchsetzen werden, die womöglich andere Akzente in die Gestaltung legen. Damit meine ich, dass die Verortung meiner Ergebnisse und die sich daran anschließenden Diskussionspunkte im Rahmen reflexiver Modernisierung in diesem Kapitel ein Interpretationsvorschlag darstellen, dem weitere folgen müssen, damit eine kontroverse Diskussion innerhalb der Soziologie (und im Anschluss daran auch im Hospizdiskurs) einsetzt. Zusätzliche Forschung könnte daher den Hospizdiskurs beleben. Für eine solche kritische Diskussion mit der Hospizbewegung ist m.E. zweierlei in Bezug auf zukünftige Forschung zu leisten:

- 1) Es sind weitere Studien in institutionell verschieden aufgebauten, hospizlichen Einrichtungen notwendig. Solange Aushandlungsprozesse über institutionelle Verhältnisse im ambulanten Hospizdienst, im stationären Bereich und auf der Palliativstation stattfinden und solange sich noch keine Einrichtung etabliert hat, deren Strukturen und institutionelle Verhältnisse von anderen Hospizdiensten fraglos übernommen werden, ist es sinnvoll, Forschung innerhalb verschiedener institutioneller Ordnungen zu betreiben. Derartige (ethnographische) Studien müssten aufzeigen, welche Wege von der Hospizbewegung eingeschlagen werden, wenn sie das eine oder andere Modell übernimmt, bzw. wo die Vor- und wo die Nachteile einer Einrichtung liegen, gemessen an den gesellschaftlichen Ansprüchen an das moderne Sterben.
- 2) Um machtvollen Argumentationsstränge, Standpunkte und Positionierungen innerhalb des gesamten Diskursfeldes aufzuzeigen, ist eine fundierte Diskursanalyse notwendig. Aufgezeigt werden müsste hierdurch, wer von welchem Standpunkt aufgrund welcher Interessen sich innerhalb des Diskursfeldes zu Wort meldet. Bspw. könnte in einer solchen Studie die zunehmende Bedeutung der Palliativmedizin sowie die Positionierung der Ärzte innerhalb der Hospizbewegung gegenüber anderen Disziplinen berücksichtigt werden.

Literaturverzeichnis

- Aichmüller-Lietzmann, Gertraud (1998): Palliativmedizin in der Praxis – dargestellt am Beispiel der Palliativstation des Johannes-Hospizes in München. Münster: Lit.
- Amann, Klaus; Hirschauer, Stefan (1997): Die Befremdung der eigenen Kultur. Ein Programm. In: Hirschauer, Stefan; Amann, Klaus (Hg.): Die Befremdung der eigenen Kultur. Zur ethnographischen Herausforderung soziologischer Empirie. Frankfurt/Main: Suhrkamp, S. 7-52.
- Ammermann, Mechthild; Frenz, Astrid (1998): Management von Hospizeinrichtungen. In: Lüthy, Anja (Hg.): Aktuelle Brennpunkte im Pflegemanagement. Frankfurt/Main: Mabuse-Verlag, S. 256-287.
- Ariès, Philippe (2002): Geschichte des Todes. München: dtv.
- Aulbert, Eberhard; Zech, Detlev (2000): Lehrbuch der Palliativmedizin. Stuttgart: Schattauer.
- Bauer, Monika; Ernst, Johannes; Urbaneck, Robert (1995): Bodybuilding. In: Froschauer, U.; Lueger, M. (Hg.): Die soziale Konstruktion des Körpers. Wien: o. V., S. 95-112.
- Bauerfeind, Ingo; Mendl, Gabriela; Schill, Kerstin (Hg.) (2005): Über das Sterben. Entscheiden und Handeln am Ende des Lebens. München: Zuckschwerdt.
- Bauman, Zygmunt (1994): Tod, Unsterblichkeit und andere Lebensstrategien. Frankfurt/Main: Fischer Taschenbuch.
- Beck, Ulrich (1986): Risikogesellschaft. Auf dem Weg in eine andere Moderne. Frankfurt/Main: Suhrkamp.
- Beck, Ulrich; Bonß, Wolfgang; Lau, Christoph (2001): Theorie reflexiver Modernisierung – Fragestellungen, Hypothesen, Forschungsprogramme. In: Beck, Ulrich; Bonß, Wolfgang (Hg.): Modernisierung der Moderne. Frankfurt/Main: Suhrkamp, S. 11-59.
- Beck, Ulrich; Bonß, Wolfgang; Lau, Christoph (2004): Entgrenzung erzwingt Entscheidung: Was ist neu an der Theorie reflexiver Modernisierung? In: Beck, Ulrich; Lau, Christoph (Hg.) (2004): Entgrenzung und Entscheidung. Frankfurt/Main: Suhrkamp, S. 13-62.
- Becker, Paul (1992): Moderne Gesellschaft im Umgang mit Sterben und Tod – Hospize. Hospitalisierung des Todes? In: Nassehi, Armin; Pohlmann, Reinhard (Hg.): Sterben und Tod. Probleme und Perspektiven der Organisation von Sterbebegleitung. Münster: Lit, S. 43-53.
- Begemann, Verena (2001): Aus der Tabuzone ins Leben. Hospizarbeit als Beitrag einer modernen Ars moriendi. Essen: Die Blaue Eule.
- Berg, Marc (1996): Practices of Reading and Writing: the Constitutive Role of the Patient Record in Medical Work. In: Sociology of Health & Illness, 18 (4), pp. 499-524.
- Berger, Peter L.; Luckmann, Thomas (1995): Die gesellschaftliche Konstruktion der Wirklichkeit. Eine Theorie der Wissenssoziologie. Frankfurt/Main: Fischer.

- Bergmann, Jörg R. (1985): Flüchtigkeit und methodische Fixierung sozialer Wirklichkeit. Aufzeichnungen als Daten der interpretativen Soziologie. In: Soziale Welt, Sonderband 3, S. 299-320.
- Bette, Karl-Heinrich (1989): Körperspuren. Zur Semantik und Paradoxie moderner Körperlichkeit. Berlin: de Gruyter.
- Bette, Karl-Heinrich (2004): X-treme. Zur Soziologie des Abenteuer- und Risikosports. Bielefeld: transcript.
- Beutel, Helmuth; Tausch, Daniela (Hg.) (1989): Sterben – eine Zeit des Lebens. Ein Handbuch der Hospizbewegung. Stuttgart: Quell.
- Böhm, Andreas (1994): Grounded Theory – Wie aus Texten Modelle und Theorien gemacht werden. In: Boehm, Andreas; Mengel, Andreas; Muhr, Thomas (Hg.): Texte verstehen. Konzepte, Methoden, Werkzeuge. Konstanz: Universitätsverlag, 121-140.
- Böhm, Andreas (2000): Theoretisches Codieren: Textanalyse in der Grounded Theory. In: Flick, Uwe; Kardorff, Ernst von; Steinke, Ines (Hg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Reinbek/Hamburg: Rowohlt, S. 475-485.
- Böschen, Stefan; Wehling, Peter (2004): Wissenschaft zwischen Folgenverantwortung und Nichtwissen. Aktuelle Perspektiven der Wissenschaftsforschung. Wiesbaden: Verlag für Sozialwissenschaften.
- Bruder, Klaus-Jürgen (1990): Der Psychoboom der 60er und 70er Jahre. In: Hansen, Klaus P. (Hg.): Empfindsamkeiten. Passau: Rothe, S. 241-251.
- Büschges, Günter (1994): Hospizbewegung – ein Beitrag zum menschenwürdigen Sterben. In: Bellebaum, Alfred; Barheier, Klaus (Hg.): Lebensqualität. Ein Konzept für Praxis und Forschung. Opladen: Westdeutscher Verlag, S. 219-232.
- Charmaz, Kathy; Mitchell, Richard G. (2002): Grounded Theory in Ethnography. In: Atkinson, Paul u.a. (Hg.): Handbook of Ethnography. London: Sage, pp. 160-174.
- Christophorus Hospiz Verein e.V. (2004): Jahresbericht 2003. Ausgabe Mai 2004.
- Dahms, Uljana (1999): Ehrenamtliche Arbeit in Hospizen. Bestandsaufnahme; Analyse von Konzepten. Hamburg: E.B.-Verlag.
- Dreßke, Stefan (2005): Sterben im Hospiz. Der Alltag in einer alternativen Pflegeeinrichtung. Frankfurt/Main: Campus.
- Douglas, Mary (1986): Ritual, Tabu und Körpersymbolik. Sozialanthropologische Studien in Industriegesellschaft und Stammeskultur. Frankfurt/Main: Fischer.
- Duden, Barbara (1987): Geschichte unter der Haut. Ein Eisenacher Arzt und seine Patientinnen um 1730. Stuttgart: Klett.
- Durkheim, Emile (1984): Die Regeln der soziologischen Methode. Frankfurt/Main: Suhrkamp.
- Elias, Norbert (1991): Über die Einsamkeit des Sterbenden in unseren Tagen. Frankfurt/Main: Suhrkamp.
- Elias, Norbert (1999a): Über den Prozeß der Zivilisation. Soziogenetische und psychogenetische Untersuchungen. Band 1. Frankfurt/Main: Suhrkamp.
- Elias, Norbert (1999b): Über den Prozeß der Zivilisation. Soziogenetische und psychogenetische Untersuchungen. Band 2. Frankfurt/Main: Suhrkamp.

- Eschenbruch, Nicholas (2003): *Nursing Stories. A Narrative Ethnography of Life and Death in a German Hospice* [im Druck].
- Eschenbruch, Nicholas (2005): *Therapeutische Narrativierung als handlungsleitende Haltung in der Hospizpflege*. In: Knoblauch, Hubert; Zingerle, Arnold (Hg.): *Thanatosozologie. Tod, Hospiz und die Institutionalisierung des Sterbens*. Berlin: Duncker & Humblot, S. 189-206.
- Everding, Gustava; Westrich, Angelika (Hg.) (2001): *Würdig leben bis zum letzten Augenblick. Idee und Praxis der Hospiz-Bewegung*. München: Beck.
- Ewers, Michael; Schaeffer, Doris (2005): *Versorgung am Ende des Lebens – Einführung*. In: Ewers, Michael; Schaeffer, Doris (Hg.): *Am Ende des Lebens. Versorgung und Pflege von Menschen in der letzten Lebensphase*. Bern: Huber, S. 7-17.
- Feldmann, Klaus (1997): *Sterben und Tod. Sozialwissenschaftliche Theorien und Forschungsergebnisse*. Opladen: Leske + Budrich.
- Feldmann, Klaus (1998): *Physisches und soziales Sterben*. In: Becker, Ulrich; Feldmann, Klaus; Johannsen, Friedrich (Hg.): *Sterben und Tod in Europa*. Neukirchen-Vluyn: Neukirchner Verlag, S. 94-107.
- Feldmann, Klaus; Fuchs-Heinritz, Werner (1995): *Der Tod als Gegenstand der Soziologie*. In: Feldmann, Klaus; Fuchs-Heinritz, Werner (Hg.): *Der Tod ist ein Problem der Lebenden. Beiträge zur Soziologie des Todes*. Frankfurt/Main: Suhrkamp, S. 7-18.
- Ferber, Christian von (1970): *Der Tod. Ein unbewältigtes Problem für Mediziner und Soziologen*. In: *Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie*, 22, S. 237-250.
- Ford, Gillian (1997): *Entstehungsgeschichte und Entwicklung der Palliativbetreuung im Vereinigten Königreich*. In: *Forschungsinstitut der Friedrich-Ebert-Stiftung (Hg.): Sterben als Teil des Lebens. Humane Sterbebegleitung als gesellschaftliche Herausforderung. Ein internationaler Dialog*. Bonn: satz + druck, S. 17-33.
- Forschungsinstitut der Friedrich-Ebert-Stiftung (Hg.) (1997): *Sterben als Teil des Lebens. Humane Sterbebegleitung als gesellschaftliche Herausforderung. Ein internationaler Dialog*. Bonn: satz + druck.
- Foucault, Michel (1994): *Überwachen und Strafen. Die Geburt des Gefängnisses*. Frankfurt/Main: Suhrkamp.
- Foucault, Michel (1997): *Der Wille zum Wissen. Sexualität und Wahrheit 1*. Frankfurt/Main: Suhrkamp.
- Foucault, Michel (1999): *Die Geburt der Klinik. Eine Archäologie des ärztlichen Blicks*. Frankfurt/Main: Fischer.
- Frank, Arthur W. (1995): *The Wounded Storyteller. Body, Illness, and Ethics*. Chicago: University of Chicago Press.
- Frevert, Ute (2000): *Vertrauen. Historische Annäherung an eine Gefühlshaltung*. In: Benthien, Claudia; Fleig, Anne; Kasten, Ingrid (Hg.): *Emotionalität. Zur Geschichte der Gefühle*. Köln: Böhlau, S. 178-197.
- Fried, Anne (1988): *Wo man in Frieden sterben kann. Die Hospizbewegung*. Wuppertal: Brockhaus.
- Friedrich, Christel (1995): *Ehrenamtlichkeit – Die Begleitung der Begleiter*. In: Kottnik, Roswitha; Hiemenz, Thomas (Hg.): *Dokumentation zum 1. Ökumenischen Hospizkongreß Braunschweig. 1.-3. Oktober 1994*. Stuttgart: o.V., S. 93-94.

- Fuchs, Werner (1969): Todesbilder in der modernen Gesellschaft. Frankfurt/Main: Suhrkamp.
- Gebauer, Gunter (1982): Ausdruck und Einbildung. Zur symbolischen Funktion des Körpers. In: Kamper, Dietmar; Wulf, Christoph (Hg.): Die Wirklichkeit des Körpers. Frankfurt/Main: Suhrkamp, S. 313-329.
- Geertz, Clifford (1987): Dichte Beschreibung. Beiträge zum Verstehen kultureller Systeme. Frankfurt/Main: Suhrkamp.
- Gehlen, Arnold (1956): Urmensch und Spätkultur. Philosophische Ergebnisse und Aussagen. Bonn: Athenäum.
- Gerstenkorn, Uwe (2004): Hospizarbeit in Deutschland. Lebenswissen im Angesicht des Todes. Stuttgart: Kohlhammer.
- Gerster, Florian (1999): Meinungen und Positionen. Zum Thema: Ambulant vor stationär. In: Die Hospiz-Zeitschrift. Fachforum für Hospizarbeit (2), S. 8-9.
- Geschwind, Herbert (2000): Palliative Pflege und die Würde der Patienten. In: Loewy, Erich H.; Gronemeyer, Reimer (Hg.): Die Hospizbewegung im internationalen Vergleich. Dokumentation des ersten Gießener Symposiums vom 10. bis 12. Dezember 1999. Gießen: o. V., S. 100-102.
- Giddens, Anthony (1999): Konsequenzen der Moderne. Frankfurt/Main: Suhrkamp.
- Glaser, Barney G.; Strauss, Anselm L. (1974): Interaktion mit Sterbenden. Beobachtungen für Ärzte, Schwestern, Seelsorger und Angehörige. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Glaser, Barney G.; Strauss, Anselm L. (1980): Time for Dying. New York: Aldine Publishing Company.
- Göckenjan, Gerd; Dreßke, Stefan (2002): Wandlungen des Sterbens im Krankenhaus und die Konflikte zwischen Krankenrolle und Sterberolle. In: Österreichische Zeitschrift für Soziologie, 27 (4), S. 80-96.
- Göckenjan, Gerd; Dreßke, Stefan (2005): Sterben in der Palliativversorgung. Bedeutung und Chancen finaler Aushandlung. In: Knoblauch, Hubert; Zingerle, Arnold (Hg.) (2005): Thanatosoziologie. Tod, Hospiz und die Institutionalisierung des Sterbens. Duncker & Humblot: Berlin, S. 146-167.
- Goffman, Erving (1972): Asyle. Über die soziale Situation psychiatrischer Patienten und anderer Insassen. Frankfurt/Main: Suhrkamp.
- Goffman, Erving (1980): Rahmen-Analyse. Ein Versuch über die Organisation von Alltagserfahrungen. Frankfurt/Main: Suhrkamp.
- Goffman, Erving (1997): Wir alle spielen Theater. Die Selbstdarstellung im Alltag. München: Piper.
- Gronemeyer, Reimer (1995): Auf dem Weg zur Verwaltung des Sterbens? In: Kottnik, Roswitha; Hiemenz, Thomas (Hg.): Dokumentation zum 1. Ökumenischen Hospizkongreß Braunschweig. 1.-3. Oktober 1994. Stuttgart: o. V., S. 47-50.
- Gronemeyer, Reimer (2000): Vier Fragen an die Hospizbewegung. In: Loewy, Erich H.; Gronemeyer, Reimer (Hg.): Die Hospizbewegung im internationalen Vergleich. Dokumentation des ersten Gießener Symposiums vom 10. bis 12. Dezember 1999. Gießen: o. V., S. 18-24.

- Gronemeyer, Reimer (2005): Hospiz, Hospizbewegung und Palliative Care in Europa. In: Knoblauch, Hubert; Zingerle, Arnold (Hg.) (2005): *Thanatosoziologie. Tod, Hospiz und die Institutionalisierung des Sterbens*. Berlin: Duncker & Humblot, S. 207-217.
- Gronemeyer, Reimer; Loewy, Erich H. (Hg.) (2002): *Wohin mit den Sterbenden? Hospize in Europa – Ansätze zu einem Vergleich*. Münster: Lit.
- Hackmann, Mathilde (2000): Die Hospizidee – Erfahrungen mit der Sterbebegleitung in England. In: Hiemenz, Thomas; Kottnik, Roswitha (Hg.): *Chancen und Grenzen der Hospizbewegung. Dokumentation zum 2. Ökumenischen Hospizkongress „Sich einlassen und loslassen“*. Würzburg 22.-24. Oktober 1999. Freiburg/Breisgau: Lambertus, S. 47-55.
- Hahn, Alois (1987): Identität und Selbstthematisierung. In: Hahn, Alois; Knapp, Volker (Hg.): *Selbstthematisierung und Selbstzeugnis: Bekenntnis und Geständnis*. Frankfurt/Main: Suhrkamp, S. 9-24.
- Hall, Stuart (1994): *Rassismus und kulturelle Identität. Ausgewählte Schriften 2*. Hamburg: Argument.
- Hasse, Raimund; Krücken, Georg (1999): *Neo-Institutionalismus*. Bielefeld: transcript.
- Hayek, Julia v. (2005): Schönheitsoperationen in der modernen Gesellschaft. In: Alsheimer, Rainer; Weibezahn, Roland (Hg.): *Körperlichkeit und Kultur 2005. Geschichtliches, Normen, Methoden. Dokumentation des 8. Arbeitstreffens des „Netzwerk Gesundheit und Kultur in der volkswissenschaftlichen Forschung“*. Würzburg, 16.-18. März 2005, Bremen: Universität Bremen, S. 97-111.
- Herzlich, Claudine; Pierret, Janine (1991): *Kranke gestern, Kranke heute. Die Gesellschaft und das Leiden*. München: Beck.
- Hiemenz, Thomas; Kottnik, Roswitha (Hg.) (2000): *Chancen und Grenzen der Hospizbewegung. Dokumentation zum 2. Ökumenischen Hospizkongress „Sich einlassen und loslassen“*. Würzburg 22.-24. Oktober 1999. Freiburg/Breisgau: o.V.
- Hirschauer, Stefan (1999): *Die soziale Konstruktion der Transsexualität*. Frankfurt/Main: Suhrkamp.
- Hirschauer, Stefan (2002): Grundzüge der Ethnographie und die Grenzen verbaler Daten. In: Schaeffer, Doris; Müller-Mundt, Gabriele (Hg.): *Qualitative Gesundheits- und Pflegeforschung*. Bern: Huber, 35-46.
- Hirschauer, Stefan; Amann, Klaus (Hg.) (1997): *Die Befremdung der eigenen Kultur. Zur ethnographischen Herausforderung soziologischer Empirie*. Frankfurt/Main: Suhrkamp.
- Hitzler, Ronald (1991): Dummheit als Methode. In: Garz, Detlef; Krammer, Klaus (Hg.): *Qualitativ-empirische Sozialforschung. Konzepte, Methoden, Analysen*. Opladen: Westdeutscher Verlag, S. 295-318.
- Hitzler, Ronald; Honer, Anne (1989): Vom Alltag der Forschung. Bemerkungen zu Knorr Cetinas wissenschaftssoziologischem Ansatz. In: *Österreichische Zeitschrift für Soziologie*, 14 (4), S. 26-33.
- Hitzler, Ronald; Honer, Anne (1992): Hermeneutik als kultursoziologische Alternative. In: *Kultursoziologie*, 2, S. 15-23.
- Hochschild, Arlie R. (1990): *Das gekaufte Herz. Zur Kommerzialisierung der Gefühle*. Frankfurt/Main: Campus.

- Hohl, Joachim (1993): Die zivilisatorische Zähmung des Subjekts. Der Beitrag von Norbert Elias zu einer historischen Sozialpsychologie. In: Keupp, Heiner (Hg.): Zugänge zum Subjekt: Perspektiven einer reflexiven Sozialpsychologie. Frankfurt/Main: Suhrkamp, S. 21-53.
- Honecker, Martin (1994): Theologisch-ethische Aspekte zu Sterben und Tod. In: Uertz, Rudolf (Hg.): Lebensschutz und Sterbebegleitung. Stuttgart: Konrad-Adenauer-Stiftung, S. 50-57.
- Honer, Anne (1986): Die maschinelle Konstruktion des Körpers. Zur Leiblichkeit im Bodybuilding. In: Österreichische Zeitschrift für Soziologie, 11 (4), S. 44-51.
- Honer, Anne (1993a): Lebensweltliche Ethnographie. Ein explorativ-interpretativer Forschungsansatz am Beispiel von Heimwerker-Wissen. Wiesbaden: Deutscher Universitäts-Verlag.
- Honer, Anne (1993b): Das Perspektivenproblem in der Sozialforschung. Bemerkungen zur lebensweltlichen Ethnographie. In: Jung, Thomas; Müller-Dooch, Stefan (Hg.): „Wirklichkeit“ im Deutungsprozeß. Verstehen und Methoden in den Kultur- und Sozialwissenschaften. Frankfurt/Main: Suhrkamp, S. 241-257.
- Honer, Anne (1994): Das explorative Interview. Zur Rekonstruktion der Relevanzen von Expertinnen und anderen Leuten. In: Schweizerische Zeitschrift für Soziologie, 20 (3), S. 623-640.
- Hradil, Stefan (1999): Soziale Ungleichheit in Deutschland. Opladen: Leske + Budrich.
- Imhof, Arthur E. (1998): Die Kunst des Sterbens (Ars moriendi) einst – und heute? Oder: Erfüllt leben – in Gelassenheit sterben. In: Becker, Ulrich; Feldmann, Klaus; Johannsen, Friedrich (Hg.): Sterben und Tod in Europa. Neukirchen-Vluyn: Neukirchner Verlag, S. 118-127.
- James, Nicky; Field, David (1992): The routinization of hospice: charisma and bureaucratization. In: Social Science and Medicine, 34 (12), pp. 1363-1375.
- Janssens, Rien; Quartier, Thomas (2000): Ethische und konzeptionelle Aspekte der Palliativmedizin. In: Zeitschrift für medizinische Ethik, 46, S. 273-286.
- Keupp, Heiner; Kraus, W.; Straus, F. (2000): Civis matters: Motive, Hemmnisse und Fördermöglichkeiten bürgerschaftlichen Engagements. In: Beck, Ulrich (Hg.): Die Zukunft von Arbeit und Demokratie. Frankfurt/Main: Suhrkamp, S. 217-268.
- Kirschner, Janberd (1996): Die Hospizbewegung in Deutschland am Beispiel Recklinghausen. Frankfurt/Main: Peter Lang.
- Knoblauch, Hubert; Soeffner, Hans-Georg (Hg.) (1999): Todesnähe. Interdisziplinäre Zugänge zu einem außergewöhnlichen Phänomen. Konstanz: Universitätsverlag.
- Knoblauch, Hubert; Schmied, Ina; Schnettler, Bernt (1999): Einleitung: Die wissenschaftliche Erforschung der Todesnäheerfahrung. In: Knoblauch, Hubert; Soeffner, Hans-Georg (Hg.): Todesnähe. Interdisziplinäre Zugänge zu einem außergewöhnlichen Phänomen. Konstanz: Universitätsverlag, S. 9-34.
- Knoblauch, Hubert; Zingerle, Arnold (2005): Thantosozologie. Tod, Hospiz und die Institutionalisierung des Sterbens. In: Knoblauch, Hubert & Zingerle, Arnold (Hg.): Thanatosozologie. Tod, Hospiz und die Institutionalisierung des Sterbens. Berlin: Duncker & Humblot, S. 11-27.
- Knorr-Cetina, Karin (1989): Spielarten des Konstruktivismus. In: Soziale Welt, 40 (1-2), S. 86-96.

- Kohlen-Ortmann, Helen (1994): Die Hospizbewegung: Eine Herausforderung für die Pflegeberufe. In: Bals, Thomas (Hg.): Was Florence noch nicht ahnen konnte: neue Herausforderungen an die berufliche Qualifizierung in der Pflege. Melsungen: Bibliomed, S. 119-145.
- Kohli, Martin (1988): Normalbiographie und Individualität: Zur institutionellen Dynamik des gegenwärtigen Lebenslaufregimes. In: Brose, Hans-Georg; Hildenbrand, Bruno (Hg.): Vom Ende des Individuums zur Individualität ohne Ende. Opladen: Leske + Budrich, S. 33-88.
- Kottnik, Roswitha; Hiemenz, Thomas (Hg.) (1995): Dokumentation zum 1. Ökumenischen Hospizkongreß Braunschweig. 1.-3. Oktober 1994. Stuttgart: o. V.
- Kruse, Andreas (2000): Menschenwürdig sterben – ethische, gesellschaftliche und fachliche Herausforderungen. In: Hiemenz, Thomas; Kottnik, Roswitha (Hg.): Chancen und Grenzen der Hospizbewegung. Dokumentation zum 2. Ökumenischen Hospizkongress „Sich einlassen und loslassen“. Würzburg 22.-24. Oktober 1999. Freiburg/Breisgau: Lambertus, S. 17-36.
- Kübler-Ross, Elisabeth (1992): Interviews mit Sterbenden. Gütersloh: Gütersloher Verlag.
- Kübler-Ross, Elisabeth (2002): Über den Tod und das Leben danach. Güllenheim: Silberschnur.
- Lachmund, Jens (1992): Die Erfindung des ärztlichen Gehörs. Zur historischen Soziologie der stethoskopischen Untersuchung. In: Zeitschrift für Soziologie, 21 (4) S. 235-251.
- Lachmund, Jens (1997): Der abgehorchte Körper. Zur historischen Soziologie der medizinischen Untersuchung. Opladen: Westdeutscher Verlag.
- Lau, Christoph; Böschen, Stefan (2003): Wissensgesellschaft und reflexive Modernisierung. In: Böschen, Stefan; Schulz-Schaeffer, Ingo (Hg.): Wissenschaft in der Wissensgesellschaft. Wiesbaden: Westdeutscher Verlag, S. 220-235.
- Lau, Ephrem E. (1975): Tod im Krankenhaus. Soziologische Aspekte des Sterbens in Institutionen. Köln: Bachem.
- Lau, Ephrem E. (1978): Interaktion und Institution. Zur Theorie der Institution und der Institutionalisierung aus der Perspektive einer verstehend-interaktionistischen Soziologie. Berlin: Duncker & Humblot.
- Lau, Ephrem E. (1994): Soziologische Aspekte zu Sterben und Tod. In: Uertz, Rudolf (Hg.): Lebensschutz und Sterbebegleitung. Stuttgart: Konrad-Adenauer-Stiftung, S. 58-62.
- Lindemann, Gesa (1994): Das soziale Geschlecht unter der Haut. In: kea. Zeitschrift für Kulturwissenschaften, 7, S. 1-12.
- Lindemann, Gesa (2001): Die Grenzen des Sozialen. Zur sozio-technischen Konstruktion von Leben und Tod in der Intensivmedizin. München: Fink.
- Loewy, Erich H.; Gronemeyer, Reimer (Hg.) (2000): Die Hospizbewegung im internationalen Vergleich. Dokumentation des ersten Gießener Symposiums vom 10. bis 12. Dezember 1999. Gießen: o. V.
- Loo, Hans van der; Reijen, Willem van (1992): Modernisierung. Projekt und Paradox. München: dtv.
- Lörcher, Uwe (1997): Die Hospizgruppe Freiburg – eine Umfrage zum ehrenamtlichen Engagement. In: Klie, Thomas; Roloff, Sighard (Hg.): Hospiz und Marketing. Fi-

- finanzierungsstrategien für soziale Initiativen am Beispiel der ambulanten Hospizarbeit. Stuttgart: Kontaktstelle für praxisorientierte Forschung, S. 52-61.
- Löw, Martina (2001): Raumsoziologie. Frankfurt/Main: Suhrkamp.
- Lüders, Christian (2000): Beobachtung im Feld und Ethnographie. In: Flick, Uwe; Kardorff, Ernst von; Steinke, Ines (Hg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Reinbek/Hamburg: Rowohlt, S. 384-401.
- Macho, Thomas H. (1987): Todesmetaphern. Zur Logik der Grenzerfahrung. Frankfurt/Main: Suhrkamp.
- Malinowski, Bronislaw (1975): Eine wissenschaftliche Theorie der Kultur. Frankfurt/Main: Suhrkamp.
- Martschukat, Jürgen (2000): Inszeniertes Töten. Eine Geschichte der Todesstrafe vom 17. bis zum 19. Jahrhundert. Köln: Böhlau.
- Martschukat, Jürgen (2003): Diskurse und Gewalt: Wege zu einer Geschichte der Todesstrafe im 18. und 19. Jahrhundert. In: Keller, Reiner u.a. (Hg.): Handbuch Sozialwissenschaftliche Diskursanalyse. Band 2: Forschungspraxis. Opladen: Leske + Budrich, S. 67-95.
- Mauss, Marcel (1997a): Die Techniken des Körpers. In: Maus, Marcel: Soziologie und Anthropologie 2. Frankfurt/Main: Fischer Taschenbuch, S. 199-220.
- Mauss, Marcel (1997b): Über die physische Wirkung der von der Gemeinschaft suggerierten Todesvorstellungen auf das Individuum. In: Maus, Marcel: Soziologie und Anthropologie 2. Frankfurt/Main: Fischer Taschenbuch, S. 178-195.
- Metz, Christian (2000): Kompetenz in Palliative Care. In: Loewy, Erich H.; Gronemeyer, Reimer (Hg.): Die Hospizbewegung im internationalen Vergleich. Dokumentation des ersten Gießener Symposiums vom 10. bis 12. Dezember 1999. Gießen: o. V., S. 48-66.
- Morris, David B. (1994): Geschichte des Schmerzes. Frankfurt/Main: Insel.
- Mulkay, Michael (1993): Social death in Britain. In: Clark, David (Hg.): The Sociology of Death: theory, culture, practice. Oxford/Cambridge: Blackwell Publishers/Sociological Review, pp. 31-49.
- Müller, Monika; Kessler, Gera (Hg.) (2000): Implementierung der Hospizidee in die Struktur und Arbeitsabläufe eines Altenheims. Eine Orientierungs- und Planungshilfe. Bonn: Pallia Med.
- Nassehi, Armin (1992): Sterben und Tod in der Moderne zwischen gesellschaftlicher Verdrängung und professioneller Bewältigung. In: Nassehi, Armin; Pohlmann, Reinhard (Hg.): Sterben und Tod. Probleme und Perspektiven der Organisation von Sterbebegleitung. Münster: Lit, S. 11-26.
- Nassehi, Armin (2003): Geschlossenheit und Offenheit. Studien zur Theorie der modernen Gesellschaft. Frankfurt/Main: Suhrkamp.
- Nassehi, Armin; Weber, Georg (1989): Tod, Modernität und Gesellschaft. Entwurf einer Theorie der Todesverdrängung. Opladen: Westdeutscher Verlag.
- Nassehi, Armin; Saake, Irmhild (2005): Kontexturen des Todes. Eine Neubestimmung soziologischer Thanatologie. In: Knoblauch, Hubert; Zingerle, Arnold (Hg.) (2005): Thanatosozilogie. Tod, Hospiz und die Institutionalisierung des Sterbens. Berlin: Duncker & Humblot, S. 31-54.

- Palmer, Nigel F. (1993): *Ars moriendi und Totentanz: Zur Verbildlichung des Todes im Spätmittelalter*. In: Borst, Arno u.a. (Hg.): *Tod im Mittelalter*. Konstanz: Universitätsverlag, S. 313-334.
- Pennington, Margot (2001): *Memento mori. Eine Kulturgeschichte des Todes*. Stuttgart: Kreuz.
- Pernick, Martin S. (1985): *A Calculus of Suffering. Pain, Professionalism, and Anesthesia in Nineteenth-Century America*. New York: Columbia University Press.
- Pfadenhauer, Michaela (1998): *Das Problem zur Lösung. Inszenierung von Professionalität*. In: Willems, Herbert; Jurga, Martin (Hg.): *Inszenierungsgesellschaft. Ein einführendes Handbuch*. Opladen: Westdeutscher Verlag, S. 291-304.
- Pfeffer, Christine (1998): *Brücken zwischen Leben und Tod. Eine empirische Untersuchung in einem Hospiz*. Köln: Köppe.
- Pfeffer, Christine (2000): „Meine Gefühle sind doch keine Gummibänder“ – Aspekte der sozialen Ordnung in einer Hospizeinrichtung. In: Loewy, Erich H.; Gronemeyer, Reimer (Hg.): *Die Hospizbewegung im internationalen Vergleich. Dokumentation des ersten Gießener Symposiums vom 10. bis 12. Dezember 1999*. Gießen: o. V., S. 81-97.
- Pfeffer, Christine (2005a): „Hier wird immer noch besser gestorben als woanders“. Eine Ethnographie stationärer Hospizarbeit. Bern: Huber.
- Pfeffer, Christine (2005b): „Ich hab’ gar nicht gemerkt, wie ich da reingezogen wurde“: Zur Dynamik von Individualisierung und Nähe in der Pflegearbeit stationärer Hospize. In: Knoblauch, Hubert; Zingerle, Arnold (Hg.) (2005): *Thanatosoziologie. Tod, Hospiz und die Institutionalisierung des Sterbens*. Berlin: Duncker & Humblot, S. 103-124.
- Phipps, William E. (1988): *The Origin of Hospices/Hospitals*. In: *Death Studies*, 12, S. 91-99.
- Plessner, Helmuth (1982): *Ausdruck und menschliche Natur. Gesammelte Schriften: Bd. VII*. Frankfurt/Main: Suhrkamp.
- Plessner, Helmuth (1983): *Conditio humana. Gesammelte Schriften: Bd. VIII*. Frankfurt/Main: Suhrkamp.
- Radbruch, Lukas; Zech, Detlev (2000): *Definition, Entwicklung und Ziele der Palliativmedizin*. In: Aulbert, Eberhard; Zech, Detlev (Hg.): *Lehrbuch der Palliativmedizin*. Stuttgart: Schattauer, S. 1-11.
- Reichertz, Jo (1989): *Hermeneutische Auslegung von Feldprotokollen? – Verdrießliches über ein beliebtes Forschungsmittel*. In: Aster, Reiner; Merckens, Hans; Repp, Michael (Hg.): *Teilnehmende Beobachtung: Werkstattberichte und methodische Reflexionen*. Frankfurt/Main: Campus, S. 84-102.
- Reichertz, Jo; Schröer, Norbert (1994): *Erheben, Auswerten, Darstellen. Konturen einer hermeneutischen Wissenssoziologie*. In: Schröer, Norbert (Hg.): *Interpretative Sozialforschung. Auf dem Wege zu einer hermeneutischen Wissenssoziologie*. Opladen: Westdeutscher Verlag, S. 56-84.
- Rest, Franco H. O. (1995a): *Leben und Sterben in Begleitung. Vier Hospize in Nordrhein Westfalen – Konzepte und Praxis – Gutachten im Anschluss an eine wissenschaftliche Begleitung*. Münster: Lit.

- Rest, Franco H. O. (1995b): Nirgendwo darf ein Mensch besser oder schlechter sterben als anderswo. Die Hospizidee als Gedanke des Lebens für das Sterben in unserer Zeit. In: Kottnik, Roswitha; Hiemenz, Thomas (Hg.): Dokumentation zum 1. Ökumenischen Hospizkongreß Braunschweig. 1.-3. Oktober 1994. Stuttgart: o.V., S. 17-32.
- Rest, Franco H. O.; Michel, Sigrid (1997): Sterben zu Hause? Möglichkeiten und Grenzen der Arbeit der ambulanten Hospizdienste. Bericht zur wissenschaftlichen Begleitung des Modellprojekts „Ambulante Sterbebegleitung“ der Landesregierung von Nordrhein-Westfalen 1994-1995. Düsseldorf: satz + druck.
- Roy, David J. (2000): Ethische Fragen in der Palliativmedizin. In: Aulbert, Eberhard; Zech, Detlev (Hg.): Lehrbuch der Palliativmedizin. Stuttgart: Schattauer, S. 24-54.
- Rudolph, Brigitte (2000): Eine Gesellschaft der pluralen Tätigkeiten. Chancen oder Falle für Frauen? In: Beck, Ulrich (Hg.): Die Zukunft von Arbeit und Demokratie. Frankfurt/Main: Suhrkamp, S. 287-326.
- Sabatowski, Rainer; u.a. (2002): Hospiz- und Palliativführer 2003. Stationäre und ambulante Palliativ- und Hospizeinrichtungen in Deutschland. Neu-Isenburg: MediMedia.
- Salis Gross, Corina (2001): Der ansteckende Tod. Eine ethnologische Studie zum Sterben im Altersheim. Frankfurt/Main: Campus.
- Salis Gross, Corina (2005): Der ansteckende Tod: Sterbeverläufe im Alters- und Pflegeheim. In: Ewers, Michael; Schaeffer, Doris (Hg.): Am Ende des Lebens. Versorgung und Pflege von Menschen in der letzten Lebensphase. Bern: Huber, S. 155-174.
- Saunders, Cicely (1993): Wenn Patienten sagen, dass sie sterben wollen. In: Saunders, Cicely (Hg.): Hospiz und Begleitung im Schmerz. Wie wir sinnlose Apparatemedizin und einsames Sterben vermeiden können. Freiburg: Herder, S. 117-124.
- Saunders, Cicely (1996): Hospice. In: Mortality. 1 (3), pp. 317-322.
- Scheffer, Thomas (2002): Das Beobachten als sozialwissenschaftliche Methode – Von den Grenzen der Beobachtbarkeit und ihrer methodischen Bearbeitung. In: Schaeffer, Doris; Müller-Mundt, Gabriele (Hg.): Qualitative Gesundheits- und Pflegeforschung. Bern: Huber, S. 351-374.
- Schelsky, Helmuth (1970): Zur Theorie der Institution. Düsseldorf: Bertelsmann.
- Schibilsky, Michael (2000): Ist die Würde des Sterbenden noch zu wahren? Chancen und Grenzen der Institutionalisierung der Hospizbewegung. In: Hiemenz, Thomas; Kottnik, Roswitha (Hg.): Chancen und Grenzen der Hospizbewegung. Dokumentation zum 2. Ökumenischen Hospizkongress „Sich einlassen und loslassen“. Würzburg 22.-24. Oktober 1999. Freiburg/Breisgau: Lambertus, S. 221-237.
- Schlich, Thomas (1996): Die Konstruktion der notwendigen Krankheitsursache: Wie die Medizin Krankheit beherrschen will. In: Borck, Cornelius (Hg.): Anatomien medizinischen Wissens. Medizin Macht Moleküle. Frankfurt/Main: Fischer, S. 201-229.
- Schmidt, Kristin (1996): Die Mutation einer Wahrnehmung. Foucaults Archäologie des ärztlichen Blicks. In: Wolf, Angelika; Stürzer, Michael (Hg.): Die gesellschaftliche Konstruktion von Befindlichkeit. Ein Sammelband zur Medizinethnologie. Berlin: Verlag für Wissenschaft und Bildung, S. 107-124.
- Schmied, Gerhard (1988): Sterben und Trauern in der modernen Gesellschaft. München: Piper.

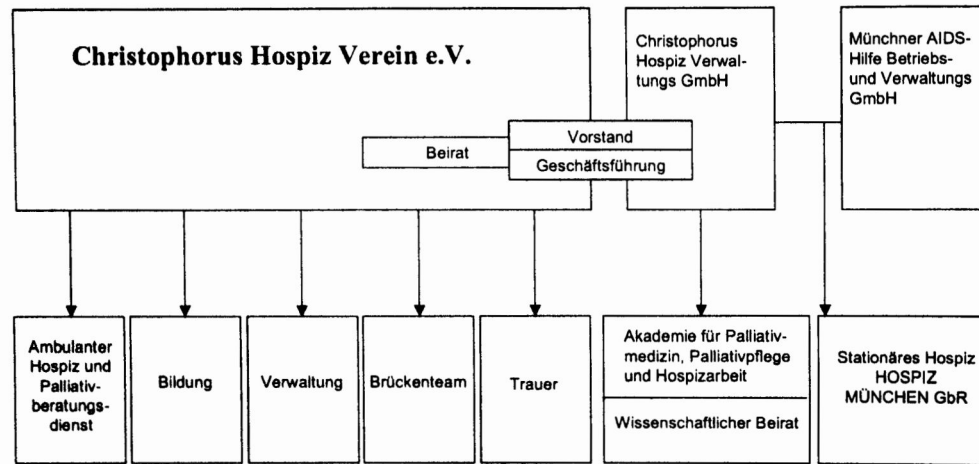
- Schmitz, Hermann (1985): Phänomenologie der Leiblichkeit. In: Petzold, Hilarion (Hg.): *Leiblichkeit*. Paderborn: Junfermann, S. 71-105.
- Schneider, Werner (1999): „So tot wie nötig – so lebendig wie möglich!“ Sterben und Tod in der fortgeschrittenen Moderne. Münster: Lit.
- Schneider, Werner (2005a): Wandel und Kontinuität von Sterben und Tod in der Moderne. Zur gesellschaftlichen Ordnung des Lebensendes. In: Bauerfeind, Ingo; Mendl, Gabriela; Schill, Kerstin (Hg.) (2005): *Über das Sterben. Entscheiden und Handeln am Ende des Lebens*. München: Zuckschwerdt, S. 30-54.
- Schneider, Werner (2005b): Der ‚gesicherte‘ Tod. Zur diskursiven Ordnung des Lebensendes in der Moderne. In: Knoblauch, Hubert; Zingerle, Arnold (Hg.): *Thanatosoziologie. Tod, Hospiz und die Institutionalisierung des Sterbens*. Berlin: Duncker & Humblot, S. 55-79.
- Schneider, Werner; Hayek, Julia von (2005): „Sterben dort, wo man zu Hause ist...“ Zur institutionellen Ordnung des Lebensendes in der ambulanten Hospizarbeit. In: Ewers, Michael; Schaeffer, Doris (Hg.): *Am Ende des Lebens. Versorgung und Pflege von Menschen in der letzten Lebensphase*. Bern: Huber, S. 117-137.
- Schneider, Werner; Westrich, Angelika (2005): Lebensalltag am Lebensende. Zur Betreuungspraxis in der (ambulanten) Hospizarbeit. In: Bauerfeind, Ingo; Mendl, Gabriela; Schill, Kerstin (Hg.): *Über das Sterben. Entscheiden und Handeln am Ende des Lebens*. München: Zuckschwerdt, S. 71-93.
- Schroer, Markus (2001): *Das Individuum der Gesellschaft*. Frankfurt/Main: Suhrkamp.
- Schroer, Markus (2005): Einleitung. Zur Soziologie des Körpers. In: Schroer, Markus (Hg.): *Soziologie des Körpers*. Frankfurt/Main: Suhrkamp, S. 7-47.
- Schröer, Norbert (1994): Umriss einer hermeneutischen Wissenssoziologie. In: Schröer, Norbert (Hg.): *Interpretative Sozialforschung. Auf dem Wege zu einer hermeneutischen Wissenssoziologie*. Opladen: Westdeutscher Verlag, S. 9-25.
- Schröer, Norbert (1997): Wissenssoziologische Hermeneutik. In: Hitzler, Ronald; Honer, Anne (Hg.): *Sozialwissenschaftliche Hermeneutik. Eine Einführung*. Opladen: Leske + Budrich, S. 109-129.
- Schüle, Johann August (1987): *Theorie der Institution. Eine dogmengeschichtliche und konzeptionelle Analyse*. Opladen: Westdeutscher Verlag.
- Schüle, Johann August (1989): Zur Entwicklung des Institutionsbegriffs. In: *Österreichische Zeitschrift für Soziologie*, 14 (1), S. 47-59.
- Schuler, Dorothea (1996): Schmuck schmerzt: Tätowierung, Piercing, Branding. In: Kemper, Peter (Hg.): *Handy, Swatch und Party-Line. Zeichen und Zumutungen des Alltags*. Frankfurt/Main: Insel, S. 234-248.
- Schulze, Gerhard (2000): *Die Erlebnisgesellschaft. Kultursoziologie der Gegenwart*. Frankfurt/Main: Campus.
- Schütz, Alfred; Luckmann, Thomas (2003): *Strukturen der Lebenswelt*. Konstanz: Universitätsverlag.
- Seale, Clive (1998): *Constructing Death. The Sociology of Dying and Bereavement*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Seitz, Manfred (1995): Ein gutes Ende finden. Sterbende begleiten und was können wir als Christen tun? In: Kottnik, Roswitha; Hiemenz, Thomas (Hg.): *Dokumentation*

- zum 1. Ökumenischen Hospizkongreß Braunschweig. 1.-3. Oktober 1994. Stuttgart: o.V., S. 33-43.
- Seitz, Oliver; Seitz, Dieter (2002): Die moderne Hospizbewegung in Deutschland auf dem Weg ins öffentliche Bewusstsein. Ursprünge, kontroverse Diskussionen, Perspektiven. Herbolzheim: Centaurus.
- Shilling, Chris (1993): *Body and Social Theory*. London: Sage.
- Simmel, Georg (1968): Exkurs über den Fremden. In: *Soziologie. Untersuchungen über die Formen der Vergesellschaftung*. Berlin: Duncker & Humblot, S. 509-512.
- Simon, Alfred (2000): In Würde Sterben – ethische Aspekte der Begleitung schwerkranker und sterbender Menschen. In: Loewy, Erich H.; Gronemeyer, Reimer (Hg.): *Die Hospizbewegung im internationalen Vergleich. Dokumentation des ersten Gießener Symposiums vom 10. bis 12. Dezember 1999*. Gießen: o. V., S. 36-43.
- Small, Neil (2001): Hospice. In: Howarth, Glennys; Leaman, Oliver (Hg.): *Encyclopaedia of Death and Dying*. London: Routledge, pp. 245-247.
- Soeffner, Hans-Georg (1991a): „Trajectory“ – das geplante Fragment. Die Kritik der empirischen Vernunft bei Anselm Strauss. In: *BIOS. Zeitschrift für Biographieforschung und Oral History*, 4 (1), S. 1-12.
- Soeffner, Hans-Georg (1991b): Verstehende Soziologie und sozialwissenschaftliche Hermeneutik – Die Rekonstruktion der gesellschaftlichen Konstruktion der Wirklichkeit. In: *Berliner Journal für Soziologie*, 2, S. 263-269.
- Soeffner, Hans-Georg (1992): Rekonstruktion statt Konstruktivismus. 25. Jahre „Social Construction of Reality“. In: *Soziale Welt*, 43 (4), S. 476-481.
- Soeffner, Hans-Georg; Hitzler, Ronald (1994): Hermeneutik als Haltung und Handlung. Über methodisch kontrolliertes Verstehen. In: Schröer, Norbert (Hg.): *Interpretative Sozialforschung. Auf dem Wege zu einer hermeneutischen Wissenssoziologie*. Opladen: Westdeutscher Verlag, S. 28-54.
- Spiegler, Pia (1997): Die Motivationen ehrenamtlicher HelferInnen in der Sterbebegleitung am Beispiel der Hospizgruppe Freiburg e.V. In: Klie, Thomas; Roloff, Sighard (Hg.): *Hospiz und Marketing. Finanzierungsstrategien für soziale Initiativen am Beispiel der ambulanten Hospizarbeit*. Stuttgart: Kontaktstelle für praxisorientierte Forschung, S. 81-94.
- Spohr, Michael (2000): Ehrenamtliche und berufliche MitarbeiterInnen in der sozialen Arbeit am Beispiel der Hospizarbeit. In: *Wege zum Menschen*, 52, S. 346-356.
- Spradley, James P. (1979): *The Ethnographic Interview*. New York: Holt, Rinehart and Winston.
- Spradley, James P. (1980): *Participant Observation*. Fort Worth: Harcourt Brace Jovanovich College Publishers.
- Stange, Katja (1997): Qualitative Befragung ehrenamtlicher HelferInnen der Hospizgruppe Freiburg e.V. In: Klie, Thomas; Roloff, Sighard (Hg.): *Hospiz und Marketing. Finanzierungsstrategien für soziale Initiativen am Beispiel der ambulanten Hospizarbeit*. Stuttgart: Kontaktstelle für praxisorientierte Forschung, S. 62-80.
- Stoddard, Sandol (1989): *Leben bis zuletzt. Die Hospiz-Bewegung. Ein anderer Umgang mit Sterbenden*. München: Piper.
- Strauss, Anselm L. (1994): *Grundlagen qualitativer Sozialforschung*. München: Fink.

- Streckeisen, Ursula (1994): *Doing Death. Expertenpraktik in den Kontexten von Lebenserhaltung, Verlust und Wissenschaft*. In: Hitzler, Ronald; Honer, Anne; Maeder, Christoph (Hg.): *Expertenwissen: die institutionalisierte Kompetenz zur Konstruktion von Wirklichkeit*. Opladen: Westdeutscher Verlag, S. 232-246.
- Streckeisen, Ursula (1998): *Vom Kampf gegen den Tod zur Strategie des Offenhaltens. Definitionsverzicht und Handlungsmacht der Medizin am Sterbebett*. In: Becker, Ulrich; Feldmann, Klaus; Johannsen, Friedrich (Hg.): *Sterben und Tod in Europa*. Neukirchen-Vluyn: Neukirchner Verlag, S. 73-82.
- Streckeisen, Ursula (2001): *Die Medizin und der Tod. Über berufliche Strategien zwischen Klinik und Pathologie*. Opladen: Leske + Budrich.
- Streckeisen, Ursula (2005): *Das Lebensende in der Universitätsklinik. Sterbendenbetreuung in der Inneren Medizin zwischen Tradition und Aufbruch*. In: Knoblauch, Hubert; Zingerle, Arnold (Hg.) (2005): *Thanatosoziologie. Tod, Hospiz und die Institutionalisierung des Sterbens*. Berlin: Duncker & Humblot, S. 125-146.
- Student, Johann-Christoph (1987): *Bedingungen für ein menschenwürdiges Sterben – Die zehn Grundprinzipien der Hospiz-Bewegung*. In: *Medizin Mensch Gesellschaft*, 12 (3), S. 232-240.
- Student, Johann-Christoph (1991a): *Lebenshilfe bis zum Ende: Die Hospizbewegung*. In: Wagner, Harald (Hg.): *Grenzen des Lebens. Wider die Verwilderung von Sterben, Tod und Trauer*. Frankfurt/Main: Knecht, S. 147-185.
- Student, Johann-Christoph (Hg.) (1991b): *Das Hospiz-Buch*. Freiburg/Breisgau: Lambertus.
- Student, Johann-Christoph (1997): *Die Zukunft und die Bedeutung der ehrenamtlichen Hospizarbeit*. In: Klie, Thomas; Roloff, Sighard (Hg.): *Hospiz und Marketing. Finanzierungsstrategien für soziale Initiativen am Beispiel der ambulanten Hospizarbeit*. Stuttgart: Kontaktstelle für praxisorientierte Forschung, S. 32-45.
- Student, Johann-Christoph (2000): *Die deutsche Hospizbewegung im Wandel – Perspektiven für die Zukunft*. In: Hiemenz, Thomas; Kottnik, Roswitha (Hg.): *Chancen und Grenzen der Hospizbewegung. Dokumentation zum 2. Ökumenischen Hospizkongress „Sich einlassen und loslassen“*. Würzburg 22.-24. Oktober 1999. Freiburg/Breisgau: Lambertus, S. 39-45.
- Sudnow, David (1973): *Organisiertes Sterben. Eine soziologische Untersuchung*. Frankfurt/Main: Fischer.
- Thiede, Werner (1999): *Todesnähe-Forschung – Annäherung an die Innenseite des Todes? Zur Geschichte und Hermeneutik der Thanatologie*. In: Knoblauch, Hubert; Soeffner, Hans-Georg (Hg.): *Todesnähe. Interdisziplinäre Zugänge zu einem außergewöhnlichen Phänomen*. Konstanz: Universitätsverlag, S. 159-186.
- Turner, Bryan S. (1984): *The Body and Society. Explorations in Social Theory*. Oxford: Blackwell Publisher.
- Urbach, Hartmut (2000): *Über zehn Jahre Hospizarbeit in Deutschland – Rückblick und Ausblick*. In: Loewy, Erich H.; Gronemeyer, Reimer (Hg.): *Die Hospizbewegung im internationalen Vergleich. Dokumentation des ersten Gießener Symposiums vom 10. bis 12. Dezember 1999*. Gießen: o. V., S. 69-78.
- Uertz, Rudolf (Hg.) (1994): *Lebensschutz und Sterbebegleitung*. Sankt Augustin: Konrad-Adenauer-Stiftung.

- Weber, Hans-Joachim (1993): Der soziale Tod: zur Soziogenese von Todesbildern. Frankfurt/Main: Peter Lang.
- Weber, Max (1991): Die ‚Objektivität‘ sozialwissenschaftlicher Erkenntnis In: Weber, Max: Schriften zur Wissenschaftslehre. Stuttgart: Reclam, S. 21-101.
- Westrich, Angelika (2000): Bericht über ambulante Hospizarbeit im Christopherus Hospiz Verein München. In: Loewy, Erich H.; Gronemeyer, Reimer (Hg.): Die Hospizbewegung im internationalen Vergleich. Dokumentation des ersten Gießener Symposiums vom 10. bis 12. Dezember 1999. Gießen: o. V., S. 104-106.
- Westrich, Angelika (2001): Wie alles begann: Geschichte der Hospizbewegung. In: Everding, Gustava; Westrich, Angelika (Hg.): Würdig leben bis zum letzten Augenblick. Idee und Praxis der Hospizbewegung. München: Beck, S. 9-16.
- Winau, Rolf (1983): Die Entdeckung des menschlichen Körpers in der neuzeitlichen Medizin. In: Imhof, Arthur E. (Hg.): Der Mensch und sein Körper: von der Antike bis heute. München: Beck, S. 209-225.
- Wunderer, Hartmann (2000): Humaner sterben? Zur deutschen Hospiz-Bewegung. In: Sozialwissenschaftliche Informationen, 29/2 (Gewalt des Todes), S. 96-99.
- Ziegenfuß, M. (2000): Im Spannungsfeld zwischen Dynamik und Strukturen – Entwicklungen der Hospizarbeit im Freistaat Sachsen. In: Günther, H.; Ehninger, G. (Hg.): Anthropologische Grundlagen, Kommunikation und Palliativmedizin in der Onkologie. Regensburg: Roderer, S. 123-129.
- Zielinski, Helmut R. (1993): Palliative Therapie und Hospizbewegung in der Bundesrepublik Deutschland. Saarbrücken-Scheidt: Dadder.
- Zylicz, Zbignie (1997): Die Hospizbewegung in den Niederlanden. In: Forschungsinstitut der Friedrich-Ebert-Stiftung (Hg.): Sterben als Teil des Lebens. Humane Sterbegleitung als gesellschaftliche Herausforderung. Ein internationaler Dialog. Bonn: satz + druck, S. 35-46.

Anhang A: Organigramm des CHV



Organigramm des CHV (entnommen aus CHV 2004: 39)

Anhang B: Datenkorpus

Tab. 1: Datenkorpus aus der Beobachtungswoche im Hospizdienst

In dieser Tabelle sind all diejenigen Protokollauszüge enthalten, die während einer einwöchigen Hospitation im ambulanten Hospizdienst angefertigt wurden. Die Texte sind daher sehr unterschiedlich und reichen von Protokollen während einzelner Hausbesuche bis hin zu Teambesprechungen und Gesprächsnotizen. Wenn ein Hausbesuch, eine Beratung oder ein Telefongespräch ein konkretes Gesprächsthema zum Anlass hat, wird eigens darauf hingewiesen:

<i>Zitationskennzeichnung</i>	<i>Beschreibung</i>
BP_11/2301	Spontaner <i>Hausbesuch</i> mit einer medizinisch-pflegerischen Palliativfachkraft bei einer Patientin aufgrund eines Telefongesprächs mit der Tochter der Patientin (BP_11/2308); anwesend sind die Patientin, deren Tochter, die Palliativfachkraft; weitere Familienmitglieder, die uns begrüßen, nehmen am Gespräch nicht teil; Gesprächsthema ist eine diffuse Todesangst (siehe außerdem BP_11/2306).
BP_11/2302	<i>Hausbesuch</i> mit einer medizinisch-pflegerischen Palliativfachkraft; anwesend sind die Patientin und ihre Lebensgefährtin sowie die Palliativfachkraft.
BP_11/2303	<i>Hausbesuch</i> mit einer Palliativfachkraft für Soziale Arbeit und mit einer Hospizhelferin, die in die Familie eingeführt wird; anwesend sind der Patient, der kaum ansprechbar ist, die Ehefrau und die Tochter des Patienten sowie kurzzeitig der Sohn des Patienten, die Palliativfachkraft und die Hospizhelferin.
BP_11/2304	<i>Hausbesuch</i> mit einer medizinisch-pflegerischen Palliativfachkraft in einem Betreuungsheim, bei dem das gesamte Betreuungsteam anwesend ist, nicht aber der Patient selbst; es handelt sich um einen Erstbesuch.
BP_11/2305	<i>Hausbesuch</i> mit einer medizinisch-pflegerischen Palliativfachkraft; anwesend sind der Patient, der kaum mehr ansprechbar ist, die Tochter des Patienten, eine weitere Angehörige sowie die Palliativfachkraft.
BP_11/2306	<i>Hausbesuch</i> mit einer medizinisch-pflegerischen Palliativfachkraft; anwesend sind die Patientin, die Tochter, der Enkel und eine weitere Angehörige der Patientin sowie die Palliativfachkraft; weitere Familienmitglieder, die uns begrüßen, nehmen am Gespräch nicht teil (siehe außerdem BP_11/2301 und BP_11/2308).

BP_11/2307	<i>Beratung</i> im Hospizbüro durch eine medizinisch-pflegerische Palliativfachkraft mit der Ehefrau eines Patienten, der in einer Rehabilitationsklinik liegt und durch medizinische Technik am Leben erhalten wird; anwesend sind die Ehefrau und die Palliativfachkraft; Thema ist die Frage nach Möglichkeiten des Abstellens der lebensverlängernden Maßnahmen.
BP_11/2308	<i>Telefonische Beratung</i> einer Angehörigen durch eine medizinisch-pflegerische Palliativfachkraft (darauffolgender Hausbesuch BP_11/2301, siehe außerdem BP_11/2306).
BP_11/2309	<i>Telefonische Beratung</i> einer Angehörigen durch eine medizinisch-pflegerische Palliativfachkraft.
BP_11/2310	<i>Telefonische Beratung</i> einer Angehörigen durch eine Palliativfachkraft für Soziale Arbeit.
BP_11/2311	<i>Telefonische Beratung</i> einer Patientin durch eine medizinisch-pflegerische Palliativfachkraft.
BP_11/2312	Wöchentlich stattfindende <i>Teambesprechung</i> .
BP_11/2313	Regelmäßig stattfindende <i>Teambesprechung</i> der Palliativfachkräfte für Soziale Arbeit.
BP_11/2314	<i>Aufnahmegespräch</i> durch zwei Palliativfachkräfte mit einer Hospizhelferin, die erneut in die Hospizhelfertätigkeit einsteigen möchte.
BP_11/2315	<i>Täglich stattfindende Besprechung</i> hinsichtlich der eingegangenen Anfragen zu Sterbebegleitungen; anwesend sind eine medizinisch-pflegerische Palliativfachkraft und eine Palliativfachkraft für Soziale Arbeit.
BP_11/2316	<i>Täglich stattfindende Besprechung</i> hinsichtlich der eingegangenen Anfragen zu Sterbebegleitungen; anwesend sind eine medizinisch-pflegerische Palliativfachkraft und eine Palliativfachkraft für Soziale Arbeit.
BP_11/2317	<i>Notizen</i> zum Stichwort ‚unterschiedliche Dokumentationsverfahren im ambulanten Hospizdienst‘.
BP_11/2318	<i>Notizen</i> zum Stichwort ‚unterschiedliche Dokumentationsverfahren im ambulanten Hospizdienst‘.
BP_11/2319	<i>Notizen</i> zum Stichwort ‚Erreichbarkeit der Palliativfachkräfte‘.
BP_11/2320	<i>Notizen</i> zum Stichwort ‚Einsatzplan der Hospizhelfer‘.
BP_11/2321	<i>Notizen</i> zum Stichwort ‚Einsatzplan der Hospizhelfer‘.
BP_11/2322	<i>Notizen</i> zum Stichwort ‚Organisation der Hausbesuche‘ im Hospizbüro.
BP_11/2323	<i>Notizen</i> zum Stichwort ‚Sekretariatsarbeit‘.

Tab.2: Datenkorpus zu ausgewählten Sterbeverläufen

In den nachfolgenden Tabellen ist nach einzelnen Sterbeverläufen differenziert, die über die Zeit hinweg begleitet und zu denen Interviews mit unterschiedlichen Hospizakteuren im Rückblick geführt wurden. Das Material ist in chronologischer Reihenfolge aufgeführt. Weil aus den Dokumentationen, die von den Palliativfachkräften zu den einzelnen Sterbebegleitungen erstellt wurden, nicht direkt zitiert wurde, werden sie hier nicht mit einer Zitationskennzeichnung aufgelistet.

Tab. 2.1: Sterbebegleitung

Die Patientin ist eine 79jährige Frau. In die Begleitung ist nur eine medizinisch-pflegerische Palliativfachkraft eingeschaltet. Während der Hausbesuche ist häufig die Tochter der Patientin anwesend.

<i>Zitations- kennzeichnung</i>	<i>Beschreibung</i>
BP_21/2101	Notizen zum <i>Telefongespräch</i> mit einer medizinisch-pflegerischen Palliativfachkraft, die mir die Begleitung ankündigt.
BP_21/2102	<i>Erstbesuch</i> bei der Patientin; anwesend sind die Patientin, ihre Tochter sowie die medizinisch-pflegerischen Palliativfachkraft.
BP_21/2103	Notizen zu zwei <i>Telefongesprächen</i> , die die medizinisch-pflegerische Palliativfachkraft zum einen mit dem Pflegedienst und zum anderen noch einmal mit der Patientin führt.
BP_21/2104	<i>Hausbesuch</i> ; anwesend sind die Patientin, ihre Tochter sowie die medizinisch-pflegerische Palliativfachkraft.
BP_21/2105	<i>Hausbesuch</i> ; anwesend sind die Patientin und die medizinisch-pflegerische Palliativfachkraft.
BP_21/2106	<i>Hausbesuch</i> ; anwesend sind die Patientin und die medizinisch-pflegerische Palliativfachkraft.
BP_21/2107	Notizen zum <i>Telefongespräch</i> mit der medizinisch-pflegerischen Palliativfachkraft, die mich über ein Telefongespräch mit der Tochter der Patientin informiert.
BP_21/2108	<i>Hausbesuch</i> ; anwesend sind die Patientin und die medizinisch-pflegerische Palliativfachkraft.
BP_21/2109	<i>Hausbesuch</i> ; anwesend sind die Patientin und die medizinisch-pflegerische Palliativfachkraft.
BP_21/2110	<i>Hausbesuch</i> ; anwesend sind die Patientin und die medizinisch-pflegerische Palliativfachkraft.

BP_21/2111	<i>Hausbesuch</i> ; anwesend sind die Patientin und die medizinisch-pflegerische Palliativfachkraft.
BP_21/2112	<i>Nachricht</i> von der medizinisch-pflegerischen Palliativfachkraft auf meinem Anrufbeantworter, die mich über zwei telefonische Gespräche informiert: über eines mit der Patientin und über eines mit dem zuständigen Arzt der Patientin.
BP_21/2113	Notizen zum <i>Telefongespräch</i> mit der medizinisch-pflegerischen Palliativfachkraft, die mich über ein Gespräch mit dem Arzt informiert.
BP_21/2114	<i>Hausbesuch</i> ; anwesend sind die Patientin, ihre Tochter sowie die medizinisch-pflegerische Palliativfachkraft.
BP_21/2115	<i>Hausbesuch</i> ; anwesend sind die Patientin, ihre Tochter sowie die medizinisch-pflegerische Palliativfachkraft.
BP_21/2116	<i>Hausbesuch</i> ; anwesend sind die Patientin, ihre Tochter sowie die medizinisch-pflegerische Palliativfachkraft.
BP_21/2117	<i>Hausbesuch</i> ; anwesend sind die Patientin, ihre Tochter sowie die medizinisch-pflegerische Palliativfachkraft.
BP_21/2118	Notizen zum <i>Telefongespräch</i> mit der medizinisch-pflegerischen Palliativfachkraft, die mich über den Tod der Patientin auf der Palliativstation informiert.
BP_21/2119	Notizen zum <i>Telefongespräch</i> mit der medizinisch-pflegerischen Palliativfachkraft, die mich über ein abschließendes Treffen mit der Tochter im Hospizbüro informiert.
BP_21/2120	<i>Notizen</i> zu einem Gespräch mit der medizinisch-pflegerischen Palliativfachkraft über die Begleitung.
IT_21/2121-PFmp1/4	Abschließendes <i>Interview</i> mit der medizinisch-pflegerischen Palliativfachkraft im Rückblick auf die Begleitung.

Tab. 2.2: Sterbebegleitung

Begleitet wird eine Patientin, die 82 Jahre ist. Ihre Tochter ist während der Hausbesuche stets anwesend, häufig der Ehemann und gelegentlich der Sohn der Patientin. Vom Hospizdienst sind eine medizinisch-pflegerische Palliativfachkraft und eine Palliativfachkraft für Soziale Arbeit, die jedoch weniger Hausbesuche bei dieser Patientin durchführt, sondern vorwiegend Aufgaben im Büro ausführt, eingeschaltet. Außerdem ist zunächst eine Hospizhelferin (1) in die Begleitung aufgenommen. Nachdem es zwischen dieser Hospizhelferin und der Patientin Schwierigkeiten gibt, zieht sich diese zurück, und eine zweite Hospizhelferin (2) wird eingeführt.

Zitationskennzeichnung	Beschreibung
BP_22/1101	<i>Hausbesuch</i> ; anwesend sind die Patientin, ihre Tochter sowie eine medizinisch-pflegerische Palliativfachkraft, nur kurz anwesend ist der Ehemann der Patientin.
BP_22/1102	<i>Hausbesuch</i> ; anwesend sind die Patientin, ihre Tochter, die Palliativfachkraft für Soziale Arbeit sowie eine Hospizhelferin (1), die in die Begleitung einsteigen wird.
BP_22/1103	Notizen zum <i>Telefongespräch</i> mit der medizinisch-pflegerischen Palliativfachkraft, die mich über ein Gespräch mit der Tochter informiert.
BP_22/1104	<i>Hausbesuch</i> ; anwesend sind die Patientin, ihre Tochter, die medizinisch-pflegerische Palliativfachkraft sowie eine nun ausgewechselte Hospizhelferin (2); nur kurz anwesend ist der Ehemann der Patientin.
BP_22/1105	Notizen zum <i>Telefongespräch</i> mit der medizinisch-pflegerischen Palliativfachkraft, die mir spontan einen Hausbesuch ankündigt.
BP_22/1106	<i>Hausbesuch</i> ; anwesend sind die Patientin, ihre Tochter sowie die medizinisch-pflegerische Palliativfachkraft; der Ehemann und der Sohn der Patientin sind kurz anwesend.
BP_22/1107	<i>Besuch</i> der medizinisch-pflegerischen Palliativfachkraft zusammen mit der Tochter (ohne die Patientin) <i>beim Hausarzt</i> ; anschließend ein <i>Hausbesuch</i> ; anwesend sind die Patientin, ihre Tochter sowie die medizinisch-pflegerische Palliativfachkraft; nur kurz anwesend ist der Ehemann der Patientin.
BP_22/1108	<i>Nachricht</i> der medizinisch-pflegerischen Palliativfachkraft auf meinem Anrufbeantworter; die Palliativfachkraft informiert mich, dass es der Patientin schlechter geht und erläutert, welche Maßnahmen durchgeführt werden mussten und welche Vereinbarungen getroffen wurden, weil die Palliativfachkraft die nächsten zwei Wochen im Urlaub ist.
IT_22/1109-PFmp1/3	Abschließendes <i>Interview</i> mit der medizinisch-pflegerischen Palliativfachkraft im Rückblick auf die Begleitung.
IT_22/1110-PFsa1/2	Abschließendes <i>Interview</i> mit der Palliativfachkraft für Soziale Arbeit im Rückblick auf die Begleitung.
IT_22/1111-HH1/2	Abschließendes <i>Interview</i> mit der Hospizhelferin (2) im Rückblick auf die Begleitung.

Tab. 2.3: Sterbebegleitung

Begleitet wird eine 70jährige Patientin. Der Sohn ist angereist und sorgt für die Patientin. In die Begleitung eingeschaltet sind eine medizinisch-pflegerische Palliativfachkraft und eine Hospizhelferin.

<i>Zitationskennzeichnung</i>	<i>Beschreibung</i>
BP_23/0801	Notizen zum <i>Telefongespräch</i> mit einer medizinisch-pflegerischen Palliativfachkraft, die mir die Begleitung ankündigt.
BP_23/0802	<i>Notizen</i> zur Feldforschung, denn der erste Besuch bei der Patientin scheitert aufgrund organisatorischer Schwierigkeiten.
BP_23/0803	<i>Hausbesuch</i> ; anwesend sind die Patientin, ihr Sohn und die medizinisch-pflegerische Palliativfachkraft.
BP_23/0804	<i>Hausbesuch</i> ; anwesend sind die Patientin, ihr Sohn und die medizinisch-pflegerische Palliativfachkraft.
BP_23/0805	Notizen zum <i>Telefongespräch</i> mit der medizinisch-pflegerischen Palliativfachkraft, die mir mitteilt, dass der nächste Hausbesuch nicht mehr stattfinden wird, weil es der Patientin bereits sehr schlecht geht.
IT_23/0806-PFmp1/1	Spontan durchgeführtes <i>Interview</i> mit der medizinisch-pflegerischen Palliativfachkraft im Hospizbüro unmittelbar vor dem Erstbesuch.
IT_23/0807-PFmp1/2	Abschließendes <i>Interview</i> mit der medizinisch-pflegerischen Palliativfachkraft im Rückblick auf die Begleitung.
IT_23/0808-HH1/1	Abschließendes <i>Interview</i> mit der Hospizhelferin im Rückblick auf die Begleitung.

Tab. 3: Weiteres Datenmaterial

Darüber hinaus wurde weiteres Material erhoben, das hier angeführt wird. Es setzt sich zusammen aus zusätzlichen Protokollen von Hausbesuchen und zusätzlichen Interviews, die geführt wurden. Neben diesem Material wurde außerdem ein Forschungstagebuch geführt, aus dem nicht direkt zitiert wurde. Daher wird es nicht mit einer eigenen Zitationskennzeichnung angeführt.

Tab. 3.1: Weitere Hausbesuche und dazugehörige Protokolle

Es wurden mehrere Hausbesuche zu Beginn einer Begleitung protokolliert. Diese Hausbesuche waren in der Regel nach einem Hausbesuch abgeschlossen. Diese einmaligen Hausbesuche werden vom Hospizdienst durchaus bereits als ‚punktuelle‘ Hospizbegleitungen wahrgenommen. Zu diesen Hausbesuchen wurden aber keine Interviews geführt, sie waren aber häufig Thema in den Interviews. Die Protokolle zu den Hausbesuchen sowie telefonische Notizen sind hier chronologisch aufgeführt.

Zitationskennzeichnung	Beschreibung
BP_31/1301	<i>Hausbesuch</i> mit einer medizinisch-pflegerischen Palliativfachkraft bei einer Patientin in einem Pflegeheim; die Begleitung ist nach diesem Hausbesuch abgeschlossen, weil die Tochter der Patientin sich nicht mehr meldet.
BP_31/1302	Notizen zum <i>Telefongespräch</i> mit einer medizinisch-pflegerischen Palliativfachkraft, die mir die Begleitung ankündigt.
BP_31/1303	<i>Hausbesuch</i> der medizinisch-pflegerischen Palliativfachkraft bei dieser Patientin in der Klinik.
BP_31/1304	Notizen zum <i>Telefongespräch</i> mit der medizinisch-pflegerischen Palliativfachkraft, die mir den Tod der Patientin mitteilt.
BP_31/1305	<i>Erstbesuch</i> mit einer medizinisch-pflegerischen Palliativfachkraft bei einer Patientin und ihrem Ehemann.
BP_31/1306	<i>Hausbesuch</i> mit der medizinisch-pflegerischen Palliativfachkraft bei der Patientin und ihrem Ehemann.
BP_31/1307	Notizen zum Telefongespräch mit der medizinisch-pflegerischen Palliativfachkraft, die mir mitteilt, dass der nächste Hausbesuch von der Patientin abgesagt wurde.
BP_31/1308	Notizen zu einem Gespräch mit der medizinisch-pflegerischen Palliativfachkraft; die Patientin hat sich nicht mehr gemeldet, um einen weiteren Hausbesuch zu vereinbaren.
BP_31/1309	<i>Erstbesuch</i> in einer Klinik; die Patientin wird anschließend in eine Rehabilitationsklinik verlegt; daraufhin ist die Begleitung beendet.
BP_31/1310	Notizen zum Telefongespräch mit einer Palliativfachkraft für Soziale Arbeit, die mir eine bereits angelaufene Begleitung ankündigt.
BP_31/1311	Notizen zum Telefongespräch mit der Palliativfachkraft für Soziale

	Arbeit.
BP_31/1312	<i>Hausbesuch</i> mit der Palliativfachkraft für Soziale Arbeit beim Patienten.
BP_31/1313	<i>Hausbesuch</i> mit der Palliativfachkraft für Soziale Arbeit beim Patienten; die Begleitung kann aufgrund forschungspragmatischen Gründen nicht fortgesetzt werden.

Tab. 3.2: Weiteres Interviewmaterial

Zitationskennzeichnung	Beschreibung
IT_32/0401-PF2/2	<i>Gruppengespräch</i> mit zwei Palliativfachkräften und der Geschäftsführerin des CHV.
IT_32/0402-HH2/2	<i>Gruppengespräch</i> mit drei Hospizhelfern.
IT_32/0403-PFsa1/1	Ein <i>Interview</i> mit einer Palliativfachkraft für Soziale Arbeit unabhängig von einer konkreten Sterbebegleitung.
IT_32/0404-PFsa1/3	Fortsetzung des <i>Interviews</i> mit der Palliativfachkraft für Soziale Arbeit unabhängig von einer konkreten Sterbebegleitung.

Tab. 3.3: Weiteres Datenmaterial

Zitationskennzeichnung	Beschreibung
BP_33/0201	<i>Besuch</i> auf der Palliativstation.
BP_33/0202	<i>Notizen</i> zur jährlich stattfindenden Trauerfeier des CHV.

Lebenslauf

PERSÖNLICHE DATEN

Geboren am 01.08.1975 in Wolfratshausen

SCHULAUSBILDUNG

06/1995 Gymnasium Fürstenried-West, München
Abschluss: Abitur

HOCHSCHULAUSBILDUNG

10/1995-12/2001 Ludwig-Maximilians-Universität München
Studium der Soziologie, Volkswirtschaftslehre,
Psychologie
Abschluss: Diplom-Soziologin

09/1997-05/1998 Swedish School of Social Sciences an der Uni-
versität Helsinki, Finnland
Auslandsaufenthalt während des Studiums als
Stipendiatin des Deutschen Akademischen Aus-
landsdienstes (DAAD)

10/2002-07/2005 Universität Augsburg
Promotion in Zusammenarbeit mit dem Chris-
tophorus Hospiz Verein e.V. (CHV) München
und gefördert durch die Studienstiftung des
Deutschen Volkes

BERUF

seit 08/2006 Wissenschaftliche Mitarbeiterin im Projekt
„'Sterben dort, wo man zuhause ist...' Zur Pra-
xis der Sterbebegleitung in der ambulanten Pal-
liativ- und Hospizarbeit“ an der Universität
Augsburg bei Prof. Dr. Werner Schneider