



Margret Xyländer
Peter Sauer

Zwischen Gestalten und Aushalten

Sterbebegleitung in stationären
Pflegeeinrichtungen im urbanen Raum

Margret Xyländer · Peter Sauer (†)
Zwischen Gestalten und Aushalten

Margret Xyländer
Peter Sauer (†)

Zwischen Gestalten und Aushalten

Sterbebegleitung in stationären
Pflegeeinrichtungen im urbanen Raum

Verlag Barbara Budrich
Opladen • Berlin • Toronto 2019

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.

Gedruckt auf säurefreiem und alterungsbeständigem Papier

Alle Rechte vorbehalten

© 2019 Verlag Barbara Budrich, Opladen, Berlin & Toronto

www.budrich-verlag.de

ISBN 978-3-8474-0793-5

eISBN 978-3-8474-0920-5

Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Umschlaggestaltung: Bettina Lehfeldt, Kleinmachnow – www.lehfeldtgraphic.de

Titelbildnachweis: www.lehfeldtmalerei.de

Typographisches Lektorat: Anja Borkam, Jena – kontakt@lektorat-borkam.de

Druck: paper & tinta, Warschau

Printed in Europe

1. Einleitung	7
2. Zentrale Bezugspunkte	15
2.1. Relevante Forschungsarbeiten	15
2.2. Verortung relevanter Begriffe.....	19
3. Methodisches Vorgehen	29
4. Empirische Ergebnisse: Sterbebegleitung aus Sicht der verschiedenen Akteure	43
4.1. Bedingungsfaktoren in der Begleitung Sterbender aus Sicht stationärer Pflegeeinrichtungen	44
4.1.1. Verweildauer in der Einrichtung & Zeitraum der Begleitung	46
4.1.2. Beziehungsgeflecht zwischen Pflegenden und BewohnerInnen	49
4.1.3. Individualität, Biographie & soziales Umfeld.....	50
4.1.4. Begrenzende Rahmenbedingungen	52
4.1.5. Infrastruktur und Vernetzung: „Alle [sind] unsicher“	55
4.2. Kategorienbasierte Auswertungen: Stationäre Einrichtungen	58
4.2.1. Die Sicht der Heimleitungen	59
4.2.2. Die Sicht der Pflegekräfte	154
4.3. Bedingungsfaktoren in der Begleitung Sterbender aus Sicht der Hospizdienste.....	182
4.3.1. Wahrgenommene Kooperationshaltung der stationären Einrichtungen.....	182
4.3.2. Zeitpunkt der Kontaktierung von Hospizdiensten durch stationäre Einrichtungen	183
4.3.3. Maximen der Kommunikation und Wertschätzung	184
4.4. Kategorienbasierte Auswertungen: Hospizdienste	186
4.4.1. Die Sicht der HospizkoordinatorInnen.....	186
4.4.2. Die Sicht ehrenamtlicher SterbebegleiterInnen.....	224
4.5. Exemplarische Typen – Kulturen des Sterbens stationärer Pflegeeinrichtungen	243
4.5.1. Typus I: Das Heim als professioneller Begleiter.....	246

4.5.2.	Typus II: Sterbebegleitung als organisatorische Notwendigkeit.....	247
4.5.3.	Typus III: Heim und Sterbebegleitung im Wandel	249
4.5.4.	Typus IV: Sterben als Herausforderung im Pflegealltag.....	251
4.5.5.	Fazit: Unterschiedliche Gemeinschaften Sorgender	252
5.	Zusammenfassung & Diskussion der empirischen Ergebnisse	255
5.1.	Unterschiedliche Akteurs-Logiken: Heimleitungen vs. Pflegekräfte.....	257
5.2.	Unterschiedliche System-Logiken: Pflege und Ehrenamt	266
5.3.	Transfer in die Praxis: Handlungsempfehlungen	271
6.	Sorgekultur als gemeinsamer Prozess der Gestaltung von Sterben	276
7.	Literaturverzeichnis.....	281
8.	Abbildungen	290

1. Einleitung

Wer will schon im Heim sterben? Diese provokant formulierte Frage beschrieb lange Zeit die gesellschaftlich-kritische Wahrnehmung von Alter und Sterben in stationären Pflegeeinrichtungen. Sie enthält die wesentlichen Aspekte der vorliegenden Untersuchung, nämlich die mehr oder weniger bewusste Entscheidung für (oder gegen) den Prozess des Sterbens in einer stationären Einrichtung, die Ergebnis komplexer Prozesse mit verschiedenen beteiligten Akteuren ist. Aus sozialwissenschaftlicher Perspektive verbindet sich mit dieser Frage der Anspruch zu klären, *wie* in stationären Einrichtungen aktuell gestorben wird. Normativ impliziert es die Anschlussfrage, wie gestorben werden *kann* bzw. sollte. Werden Sterbende begleitet, wie werden sie begleitet, worin bedingen sich konkret institutionelle Unterschiede beim Sterben und lassen sich eventuell ‚Muster‘ des Sterbens in Pflegeheimen herausarbeiten? Vorangestellt sei ein Zitat des von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) e.V. und dem Deutschen Hospiz- und Palliativverband (DHPV) e.V. herausgegebenen Grundsatzpapiers zur Entwicklung von Hospizkultur und Palliativversorgung in stationären Einrichtungen der Altenhilfe aus dem Jahr 2012:

„Das entscheidende Ziel aller Arbeit ist [...] darin zu sehen, dass Menschen ihr Sterben leben, das heißt, ihren Werten und Bedürfnissen folgend gestalten können“ (DGP/DHPV 2012: 6).¹

Dieses Zitat macht deutlich: Sterben ist *gestaltbar*! Eine stationäre Pflegeeinrichtung kann viel für die Art und Weise des Sterbens tun. Dies stellt den Kern dieser Arbeit dar: Die Gestaltung – das *Wie* – von Sterben in Form von Sterbebegleitung. Dieses Buch setzt sich mit Sterbebegleitung im spezifischen Kontext stationärer Pflegeeinrichtungen auseinander und entwickelt einen Beitrag zu einer empirisch begründeten Begrifflichkeit von Sorgeskultur als *gemeinsamen* Prozess der Gestaltung von Sterben. Sterben in stationären Pflegeeinrichtungen geschieht nicht nur, sondern es geschieht auf unterschiedliche Weise und kann bzw. muss aktiv von den Einrichtungen hergestellt werden. Diese Untersuchung soll aufzeigen, an welchen Stellen aktive Gestaltung möglich ist.

1 Das Grundsatzpapier enthält Zielformulierungen für stationäre Pflegeeinrichtungen im Hinblick auf ihre zunehmende Funktion als Orte des Lebens und des Sterbens. Bei der Implementierung von Hospizkultur und Palliativversorgung sollen sich Einrichtungen als „lernende Organisation“ (S. 10) begreifen, womit sich organisationskulturelle Fragen verbinden.

Kontext, Anlass und Relevanz der Untersuchung

Sterbebegleitung ist als Thema inzwischen präsent und aktuell wie nie. Dazu trägt nicht zuletzt die im Jahr 2015 stark geführte Sterbehilfe-Debatte bei.² Themenwochen und -schwerpunkte zu Tod und Sterben finden sich in verschiedenen Funk-, Fernseh- und Printformaten.³ Die Caritas als einer der Verbände der Freien Wohlfahrtspflege fordert öffentlich über ihre Homepage dazu auf, „Sterbebegleitung als Aufgabe für alle“ zu erheben. Darüber hinaus wendet sie sich mit einem direkten Aufruf auch an stationäre Einrichtungen, „nicht der Betriebswirtschaft das letzte Wort über die Gestaltung des Sterbens zu lassen, sondern eine Kultur des Sterbens zu etablieren“ (ARD-Themenwoche).⁴

Untersuchungen zeigen, dass heute nur noch etwa 30 Prozent der Menschen zuhause sterben, 70 Prozent versterben in Institutionen. Diese Tendenz des „institutionalisierten Sterbens“ (Sauer/Müller/Rothgang 2013) zeigt sich länderübergreifend steigend (Thönnies/Jakoby 2011). In Pflegeheimen sterben 20mal mehr Menschen als in stationären Hospizen (DW der EKD 2011; Statistisches Bundesamt 2011; Dasch/Blum/Gude 2015). Den Ergebnissen einer repräsentativen Bevölkerungsbefragung des Deutschen Hospiz- und Palliativ-Verbandes 2012 zufolge, gaben allerdings nur 1 Prozent der Befragten an, in einem Alten- oder Pflegeheim sterben zu *wollen* (DHPV 2012). Wissenschaftliche Studien verweisen immer wieder auf die stark verschiedenen Ansätze im Umgang mit Sterbenden in den stationären Einrichtungen (Berls/Newerla 2010), die – bedingt durch Zeit-, Erfahrungs- und Personalmangel – zu Defiziten in der Sterbebegleitung führen (Kaluza/Töpferwein 2005). Sterben in Heimen verlaufe trotz starker Bemühungen in der Umsetzung des Konzepts ganzheitlicher Palliativpflege immer noch weitgehend „unorganisiert“ (Pleschberger 2005), weiterer Forschungsbedarf wird konstatiert (Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina & Union der deutschen Akademien der Wissenschaften 2015). Diese Entwicklungen verdeutlichen: Stationäre Pflegeeinrichtungen sind zu Sterbeorten geworden – diese These stellt den Ausgangspunkt für das Forschungsvorhaben dar:

„Heime werden zunehmend zu Aufenthaltsorten in der letzten Lebensphase für hochaltrige, schwerstpflegebedürftige und demenziell veränderte Menschen. Sie sind immer noch Orte

2 Auf die Debatte um (passive, direkte, indirekte) Sterbehilfe wird hier nicht eingegangen. Im Zentrum steht der – mit der Hospizbewegung verwobene – Begriff der Sterbebegleitung, der sich auf die schmerzlindernde Behandlung, Versorgung und Pflege von Menschen kurz vor ihrem Tod bezieht und in dem der soziale Faktor und die menschliche Zuwendung eine große Bedeutung einnimmt.

3 ARD-Themenwoche „Leben mit dem Tod“ vom 17. bis 23. November 2012. Quelle: http://web.ard.de/themenwoche_2012/, Zugriff am 6. Mai 2015

4 <http://www.caritas.de/magazin/schwerpunkt/sterben-und-tod/sterbebegleitung-als-aufgabe-fuer-alle> - Zugriff am 5. Mai 2015

des Lebens für den letzten Lebensabschnitt („Feierabendhäuser“), müssen sich aber zunehmend den gesellschaftlichen Veränderungen anpassen und werden mithin zunehmend zu Orten des Sterbens“ (DW der EKD 2011: 20).

Damit geht eine immer kürzere Verweildauer von BewohnerInnen in den Einrichtungen einher: Im Verlauf der Jahre 2007 bis 2014 zeigt sich eine „kontinuierliche Abnahme der Verweildauer von durchschnittlich 32,2 Monaten im Jahr 2007 auf aktuell ca. 27,1 Monate im Jahr 2014“ (Techtmann 2015). Innerhalb der ersten drei Monate verstirbt ca. ein Drittel der neu in ein Pflegeheim eingezogenen Bewohner, die durchschnittliche Verweildauer liegt bei 2,61 Jahren (DW der EKD 2011: 19, vgl. auch de Vries 2015: 2). Im Positionspapier des Diakonischen Werkes der EKD von 2006 wird bereits von einem Durchschnittswert von neun sterbenden Menschen gesprochen, die eine Pflegekraft im Jahr zu betreuen hat (vgl. DW der EKD 2006). Diese Entwicklungen geben dringenden Anlass für empirische Untersuchungen zum Sterben in stationären Pflegeeinrichtungen. Experten bringen die aktuelle Herausforderung als auch das für stationäre Einrichtungen zu bewältigende Spannungsfeld zwischen Leben und Tod auf den Punkt:

„Immer mehr schwerstkranke Bewohnerinnen und Bewohner, viele von ihnen demenziell erkrankt, und immer kürzere Verweildauern stellen die stationären Pflegeeinrichtungen vor wachsende Herausforderungen – Einrichtungen, die häufig bislang einseitig rehabilitativ auf aktivierende Pflege und nicht auf das Gelingen einer würdevollen Sterbebegleitung ausgerichtet waren“ (Weihrauch 2014: 44).

Aus diesen Fakten ergibt sich zwangsläufig die Frage nach dem *Umgang mit dem Sterben* in stationären Pflegeeinrichtungen, nach konkreter Sterbebegleitung als „neue“ alltägliche Praxis im Heimalltag. Welche (typischen) Formen des Umgangs finden stationäre Einrichtungen, welche müssen sie finden?

In der Palliative Care hat die Linderung von Schmerzen und belastenden Beschwerden höchste Priorität. Die ebenso dazu zählenden psychosozialen, psychologischen und/oder spirituellen Dimensionen der Sterbebegleitung können von den Pflegenden jedoch aufgrund genannter Zwänge (Zeit-, Erfahrungs- und Personalmangel) oftmals nicht geleistet werden. Jede Pflegeeinrichtung organisiert das Sterben ihrer BewohnerInnen anders und bezieht unterschiedliche oder eben gar keine unterstützenden Dienste, wie z.B. geschulte SterbebegleiterInnen, ein. Die Kommunikation dazu nach außen, wie z.B. in Leitbildern, ist rar. Das schafft zusätzliche Unsicherheiten bei allen Beteiligten in Bezug auf den Umgang mit Sterben und Tod. Deshalb wird hier die These aufgestellt, dass subjektiv empfundenes „gutes“ Sterben in Organisationen auch deshalb schwer umsetzbar ist, weil zu den Problemen des Zeit-, Personal- und Erfahrungsmangels nur selten nicht-medizinisch-therapeutische Kooperationen mit Unterstützungs- und Hilfsdiensten eingegangen werden. Ehrenamtliche, Angehörigenkreise, Hospizdienste etc. werden jedoch als eine wichtige Ressource in der Sterbebegleitung betrachtet. Insgesamt ist danach zu fragen,

was aus Sicht der Akteure Sterbebegleitung ausmacht und wie die Zusammenarbeit mit Hilfsdiensten gestaltet sein sollte, um von einer als „gelingend“ empfundenen Sterbebegleitung sprechen zu können. Damit fällt der Blick auf kooperative Dienste, die unter Umständen ganz andere Schwerpunkte in der palliativen Versorgung innerhalb stationärer Pflegeeinrichtungen setzen (können) als die pflegerische Betreuung. Dieser Blick auf den Zusammenhang von Organisationskultur der Einrichtung und den individuellen Elementen der Sterbekultur besitzt Innovationscharakter innerhalb der bisherigen Forschungslandschaft.

Forschungsleitende Fragestellung

Aus diesen einführenden Überlegungen lässt sich bereits folgende Bilanz ziehen: Von einem „guten Sterben“ – im Sinne von gut organisiert – kann in stationären Pflegeeinrichtungen offenbar noch nicht gesprochen werden. Sterben wird zwar begleitet, dabei bleibt jedoch unklar, *wie* genau es begleitet wird und *was* die Qualität einer Sterbebegleitung jenseits einer pflegerisch-medizinischen Behandlung ausmacht. Es wird somit auch die Frage nach Chancen und Ressourcen der Sterbebegleitung im Hinblick auf Kooperationen mit Unterstützungsdiensten aufgeworfen, um so einen Perspektivenwechsel der Betrachtung des Sterbenden als „Störfaktor“ im zeitlich streng organisierten Pflegealltag anzustoßen. Folgende Fragestellung wurde als forschungsleitend formuliert: *Was macht die Qualität von Sterbebegleitung – jenseits pflegerisch-medizinischer Versorgung – aus Sicht der verschiedenen Akteure aus?* Uns interessierte also, wie die befragten Akteure Sterbebegleitung aus ihrer Sicht definieren. Etwas spezifischer haben wir uns mit der Frage auseinandergesetzt, welche Möglichkeiten zur Verbesserung der Sterbebegleitung sich aus Sicht der verschiedenen Akteursgruppen zeigen.

Das Forschungsvorhaben setzt sich insbesondere mit dem Bereich der Begleitung, d.h. mit dem Aspekt „menschlicher Zuwendung“ in der letzten Lebensphase auseinander und akzentuiert Fragen der psychosozialen Begleitung Sterbender. Damit wird nach den Bedingungen für „gutes Sterben“ aus nicht-medizinischer Sicht und nach (kooperativen) Strukturen/Strategien der Einrichtungen bezüglich Sterbebegleitung gefragt. Es ist von Interesse, ob und wie im Sterbefall zusätzliches Unterstützungspotenzial wie speziell geschulte SterbebegleiterInnen, Ehrenamtliche und/oder Seelsorger von den Pflegeeinrichtungen aktiviert werden. Das Erkenntnisinteresse besteht darin, die Voraussetzungen von gelingend erlebter Sterbebegleitung in den Blick zu nehmen: Lassen sich aus Sicht der Institution förderliche Aspekte resp. schwierige Faktoren bei der Sterbebegleitung identifizieren? Wo sehen Institutionen ihre Stärken und Schwächen in der Sterbebegleitung und in der Kooperation mit anderen Hilfsdiensten? Damit verbindet sich zunächst eine Bestandsaufnahme, welche Kon-

zepte von Sterbebegleitungen derzeit in stationären Pflegeeinrichtungen praktiziert werden bzw. inwieweit Konzepte der Palliative Care in diesen Einrichtungen verankert sind. Eine Definition, was in diesem Zusammenhang als Sterbebegleitung und als „gutes“ resp. „weniger gutes“ Sterben gilt, erfolgt somit stets aus Sicht der befragten Akteure. Die Studie zielt darauf, empirisch begründete Hypothesen aufstellen zu können, die Anlass für weitere Auseinandersetzungen mit dem Thema Sterbebegleitung in stationären Einrichtungen sein können.

Neu ist an dieser Fragestellung die integrative Betrachtung des Unterstützungspotenzials pflegerischer wie kooperativer Strukturen in der Begleitung Sterbender in der vergleichenden Untersuchung stationärer Einrichtungen. Damit rücken Akteure in den Untersuchungsfokus, deren Rolle bei der Sterbebegleitung bislang eher weniger in den Blick genommen wurde: neben Hospizdiensten sind dies insbesondere die Pflegekräfte selbst als Begleitende. Von Interesse sind deren Einstellungen zum Thema Sterbebegleitung und zur Kooperation mit nicht-pflegerischen Diensten.⁵ Mit dem Forschungsvorhaben wird die in der Literatur vertretene These einer defizitären Sterbebegleitung in stationären Pflegeeinrichtungen aufgegriffen und im Hinblick auf die Möglichkeiten kooperativer Strukturen der Pflegeeinrichtungen als immer noch zu wenig genutzte Ressource neu interpretiert.

Die Frage nach der konkreten Sterbebegleitung in der alltäglichen Heimpraxis ist in erster Linie eine praktische, nicht zuletzt aber auch von großer wissenschaftlicher Relevanz, da die vorliegenden empirischen Untersuchungen und theoretischen Anlagen zum Thema Sterbebegleitung z.T. inkonsistent sind. Sterbekulturen⁶ in den jeweiligen Einrichtungen können ganz unterschiedlich gestaltet sein, zentral ist ihre Orientierung an der Gewährleistung einer Qualität bis zum Lebensende.

Ziel(e) der Studie

Ziel dieser Grundlagenstudie ist es, die (Alltags-)Praktiken in Bezug auf Sterbebegleitung in stationären Pflegeeinrichtungen in Berlin zu untersuchen und die Bedingungen und Ressourcen „gelingenden“ Sterbens aus Sicht der befragten Akteure herauszuarbeiten. Das Erkenntnisinteresse fokussiert auf die Frage, wie Sterbebegleitung praktiziert wird bzw. welche Strategien sich in den Einrichtungen als handlungsleitend herausarbeiten lassen. Dabei wird darauf hingewiesen, dass sich in jeder stationären Pflegeeinrichtung Elemente

5 Die pflegerisch-medizinische Versorgung Sterbender wird als ein wichtiger Aspekt der Sterbebegleitung betrachtet, steht jedoch nicht im Vordergrund dieser Untersuchung. Betont wird die durch Interaktion der Beteiligten gestaltbare Seite des Sterbens in stationären Pflegeeinrichtungen.

6 Sterbekulturen werden hier bewusst ins Plural gesetzt, da von verschiedenen Modellen der Sterbebegleitung ausgegangen wird.

einer Abschiedskultur identifizieren lassen, die Art und Weise der Umsetzung im Heimalltag – also das Wie des Erfahrens und Gestaltens von Tod/Sterben als Kultur – ist jedoch verschieden. Im Kern geht es somit um die *Form* des Umgangs mit Sterbenden, das *Wie*, sowie den Versuch des Entdeckens von Strukturen und Mustern des Umgangs mit Sterbenden in stationären Pflegeeinrichtungen. Übergeordnetes Ziel ist es, zentrale Aspekte in der Begleitung Sterbender herauszukristallisieren, die als Stellschrauben für eine mögliche Verbesserung in den Abläufen der Sterbebegleitung verstanden werden können. Dies setzt eine Bestandsaufnahme der gegenwärtigen Praxis voraus, die zu empirisch identifizierten Formen der Gestaltung von Sterbekultur führt. Der Fokus liegt auf einem ressourcenorientierten Blick, d.h. auf den Potenzialen gegenwärtiger Einrichtungspraxis, um Handlungsempfehlungen für die Praxis ableiten zu können.

Mit diesen Zielformulierungen werden Erkenntnisse auf unterschiedlichen Ebenen in Wissenschaft und Praxis erwartet. *Erstens*: Die vorliegende Studie betrachtet nicht ausgewählte Aspekte von Sterbebegleitung, sondern sie arbeitet die schillernden Facetten von Sterbebegleitung systematisch heraus und bündelt sie in zentrale Dimensionen von Sterbebegleitung. Mit solch einer integrierenden Betrachtung können unterschiedliche Modi der Gestaltung resp. Praxen des Sterbens in Form einer Typologie zusammengefasst werden. Diese – in der Literatur bislang nicht versuchte – Typenbildung erfolgt auf Basis der qualitativen Daten aus Interviews und Gruppendiskussionen, um so die Verschiedenartigkeit der Einrichtungskulturen verstehen und ‚typische‘ Muster des Umgangs mit Sterbenden herauschälen zu können. Mit den Typen wird die – oft postulierte – bestehende Varianz der Einrichtungen beschreibbar und greifbar. So zeigt sich, bei welchem Typus von Heim an welchen Stellen Entwicklungsprozesse angeschlossen werden können.⁷ *Zweitens*: Aufgrund der uneindeutigen Verwendung des Begriffs der Sterbebegleitung (vgl. Kap. II) ist es dem Forschungsvorhaben ein zentrales Anliegen einen grundlagentheoretischen Beitrag zu einem empirisch basierten – und für die theoretische Diskussion als dringend notwendig erachteten – Begriff der ‚Sorgekultur als gemeinsamen Prozess der Gestaltung von Sterben‘ zu erarbeiten. Damit stehen Formen der *Herstellung* verschiedener Sterbekulturen in stationären Einrichtungen im Mittelpunkt, die als Rahmungen des Sterbens begriffen werden können. *Drittens*: Schließlich wendet sich die vorliegende Studie an die Praxis und leitet aus ihren empirischen Daten konkrete Handlungsempfehlungen ab. Des-

7 In bisher vorliegenden Studien wurden meist Einzelaspekte und -erfahrungen beleuchtet, aus denen Anleitungen zur Implementierung von Sterbekultur abgeleitet wurden.

halb werden zum Teil ganz bewusst Vorgehens- und Handlungsweisen nachgezeichnet, die als Anregungen für eine gute Praxis dienen können.⁸ Darin begründet sich auch, dass zunächst Abläufe von mit Sterbebegleitung verbundenen Prozessen geschildert werden, um erkennen zu können, welche Handlungskonzepte schon bestehen und an welchen Stellen sich solche erst entwickeln müssen. In der Analyse und Beschreibung verschiedener Sterbe- und Sorgeskulturen fächert sich die Bandbreite zwischen empfundenem „Gelingen“ und „Nicht-Gelingen“ von Sterbebegleitung auf. Förderliche wie hinderliche Faktoren können systematisch gebündelt werden, um auf dieser Grundlage eine Typologie sowie Handlungsempfehlungen für die Praxis zu erstellen. *Viertens*: Die vorliegende Studie wählt den qualitativen, verstehenden, Forschungszugang und nimmt Deutungsmuster und Sinnstrukturen in den Blick (vgl. Kap. III). Damit kann gezeigt werden, was genau für die jeweilige Praxis in Bezug auf Sterbebegleitung verantwortlich ist und was hinter dem Gesagten liegt: Annahmen und Einstellungen/Haltungen, die das Handeln der Akteure bzw. ihre Praxis des Umgangs mit Sterbenden leiten. Insofern spielt die Erforschung der Haltungen stationärer Einrichtungen zu Sterben und Sterbebegleitung eine zentrale Rolle. Es geht also nicht darum, z.B. prozentual anzugeben, dass Pflegekräfte einen hohen Gesprächsbedarf nach dem Versterben eines Bewohners haben, sondern zu verstehen, *warum* sie diesen haben und was genau verschiedene Motivlagen sein könnten bzw. worin sich diese bedingen. Es geht darum, die Lebenswelten in stationären Einrichtungen induktiv, d.h. von ‚innen heraus‘, zu beschreiben, womit diese Studie viel ‚näher‘ an den individuellen Akteuren von Sterbebegleitung ist als quantitative Sozialforschung. Mit dieser Suchrichtung verbindet sich zunächst eine Zuspitzung auf das Verstehen (vs. zahlenbasiertes Erklären) von Faktoren der Sterbebegleitung befragter Einrichtungen. Diese gilt es dann durch den systematischen Vergleich befragter Einrichtungen wieder zu öffnen, was in einer empirisch begründeten Typologie der Praxen des Sterbens mündet (vgl. Kap. 4).

Diese Publikation will die Multidimensionalität der komplexen Thematik des Sterbens in stationären Pflegeeinrichtungen greifbar machen und darauf aufbauend – ressourcenorientiert – Möglichkeiten für eine als gelingend empfundene Praxis der Sterbebegleitung in stationären Einrichtungen aufzeigen.

Die spezifische Situation in Berlin

Einen Überblick über die wichtigsten Entwicklungen zum Thema Sterbebegleitung in stationären Einrichtungen in Berlin gibt das *Berliner Hospiz- und Palliativkonzept* der Senatsverwaltung für Gesundheit, Soziales und Verbrau-

8 Es sei die Bemerkung vorangestellt, dass dabei keine Beurteilung der Qualität der Praxis von Sterbebegleitung („gute“ vs. „schlechte“ stationäre Einrichtungen) erfolgen kann und/oder soll.

cherschutz. Das Konzept zur „Förderung der Hospizentwicklung im Land Berlin“ wurde 1998 zum ersten Mal vorgelegt, Fortschreibungen erfolgten in den Jahren 2005 und 2011.⁹ Mit dem 3. Hospiz- und Palliativkonzept im Land Berlin von 2011 stellt das Abgeordnetenhaus explizit die „Sterbebegleitung in *vollstationären* Einrichtungen“ in den Mittelpunkt und misst so der Etablierung einer Sterbe- resp. Abschiedskultur in stationären Pflegeeinrichtungen einen gesonderten Stellenwert zu. Dabei soll der Einbezug aller Beteiligten sichergestellt sein. Im Hospizkonzept wird die Problematik stationärer Pflegeeinrichtungen für das Land Berlin wie folgt beschrieben:

„Am Lebensende der Bewohnerinnen und Bewohner fehlen oft die Zeit sowie spezielle Kenntnisse und Fähigkeiten der Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, um die sterbenden Menschen intensiv begleiten zu können. Deshalb ist es erforderlich, in den Pflegeeinrichtungen die Ideen und Kenntnisse der Hospizbewegung sowie der Palliativmedizin und -pflege zu berücksichtigen. Um das Ziel einer würdigen Sterbebegleitung zu erreichen, ist es notwendig, dass Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter ihre eigene Einstellung zum Sterben und zum Tod klären und sich auf die Themen Sterben und Tod einlassen. Ihnen sind die Kenntnisse und Fähigkeiten im Umgang mit Sterbenden durch gezielte Qualifizierungen zu vermitteln, aber auch die Bereitschaft, auf Unterstützung von Ehrenamtlichen, z. B. aus ambulanten Hospizdiensten, Ärztinnen und Ärzten und Seelsorgerinnen und Seelsorgern zurück zu greifen“ (Senat von Berlin 2011: 45).

Zum Verständnis von Würde zählt dabei auch, dass BewohnerInnen einer Einrichtung in der Einrichtung versterben dürfen.

Aus den einführenden Überlegungen zum Sterben in stationären Einrichtungen und hospizlicher Kulturentwicklung bleibt zunächst festzuhalten: Es hat sich bereits einiges in politischer wie gesellschaftlicher als auch auf der konkret praktischen Ebene in den stationären Einrichtungen selbst zum Thema Tod, Sterben und Sterbebegleitung bewegt. Experten schätzen die aktuelle Lage bezüglich der Entwicklungen von Hospizkultur in stationären Pflegeeinrichtungen durchaus optimistisch ein und weisen auf eine Reihe entstandener kommunaler wie länderbezogener Initiativen hin (Wehrauch 2014: 44). Doch trotz zahlreicher Veröffentlichungen in Form von Positionspapieren, Erfahrungsberichten und Implementierungsbeispielen wird jedoch konstatiert:

„Aber es gibt bislang längst keine flächendeckenden Entwicklungen und wenig quantitative und qualitative Daten über den Stand der Entwicklung in den rund 12.400 stationären Pflegeeinrichtungen in Deutschland“ (Wehrauch 2014: 45).

9 Das Abgeordnetenhaus forderte den Senat von Berlin 2010 dazu auf, das Hospizkonzept von 1998 als auch den 2006 vorgelegten Bericht zur Fortschreibung des Hospizkonzeptes fortzuschreiben.

2. Zentrale Bezugspunkte

Dieses Kapitel geht schlaglichtartig auf bisher vorliegende empirische Befunde ein. Anschließend werden die zentralen Begriffe zum Prozess des Sterbens und dem Thema Sterbebegleitung eingeführt. Dabei wird eine vorläufige Arbeitsdefinition von Sterbebegleitung entworfen, die den weiteren Betrachtungen zugrunde gelegt wird.

2.1. Relevante Forschungsarbeiten

In Deutschland blickt die wissenschaftliche Literatur zum Thema Sterbebegleitung in stationären Einrichtungen insgesamt auf ca. 25 Jahre zurück, allerdings konzentrierte sie sich dabei auf spezifische Fragestellungen (wie z.B. Burnout und Bewältigungsmodi von Pflegekräften) oder auf einzelne Versorgungsbereiche (wie Krankenhäuser, Hospize, Intensivstationen etc). Zu der konkreten Frage nach Konzeptualisierungen der Sterbebegleitung in stationären Einrichtungen existieren bislang nur vereinzelte Forschungsergebnisse, die zum Teil nur vage, zum Teil widersprüchliche Aussagen machen. Untersuchungen zur Sterbekultur in stationären Einrichtungen liegen bislang kaum vor, so stellt es auch schon der BMFSFJ-Bericht von 2006 fest (BMFSFJ 2006). Das folgende Kapitel beansprucht keine systematische Erfassung sämtlicher vorliegender Veröffentlichungen zum Thema, sondern kann in einer Zusammenschau nur auf einige wichtige Ergebnisse Bezug nehmen.

Als einschlägige empirische Studien sind herauszustellen: Salis/Gross (2001), Brüll (2004), Pleschberger (2005), Kaluza/Töpferwein (2005), Buchmann (2010) und Berls/Newerla (2010). Unter dem Blickwinkel der Gemeinsamkeiten in den Ergebnissen wird in diesen Untersuchungen v.a. die These der Entwicklung vom Alten- zum Sterbeheim empirisch nachgewiesen. Dabei werden insbesondere die Herausforderungen/Belastungen für das Pflegepersonal fokussiert und nahezu ausschließlich ihre Sichtweise untersucht. Fast alle vorliegenden Arbeiten thematisieren den Zwiespalt, in dem sich die Gruppe des Pflegepersonals befindet: Ausgerichtet auf eine Mobilisierung der HeimbewohnerInnen können sie sich mit Sterbebegleitung nur schwer arrangieren. Es fehle ihnen an Orientierung und praktischem Wissen. In vielen Einrichtungen mangle es sowohl an konzeptionellen Überlegungen zur Sterbebegleitung auf der Leitungsebene als auch an Praxis im Heimalltag, beides wird als notwendig für die Etablierung einer Abschiedskultur erachtet. Uneinig sind sich

die Studienergebnisse hinsichtlich der Qualität der Sterbebegleitung in stationären Einrichtungen. Die Spanne reicht von angemessenen Begleitungsmaßnahmen bis hin zu starken Defiziten in der Sterbebegleitung. Alle Untersuchungen fordern deshalb als Konsequenz ihrer Forschungsergebnisse die Kooperation mit anderen Diensten und Ehrenamtlichen als auch die Professionalisierung der pflegerischen Teams. Allerdings zeigt die Empirie bezüglich der Zusammenarbeit mit Ehrenamtlichen auch widersprüchliche Elemente: Während einige Studien eine große Bereitschaft zur Kooperation belegen (u.a. Brüll 2004), offenbaren andere Ergebnisse eine Ablehnung der Zusammenarbeit mit Ehrenamtlichen seitens des professionellen Pflegepersonals aus Angst vor Konkurrenz (u.a. Berls/Newerla 2010). Unterschiede zeigen sich auch bezüglich der Auffassungen der Pflegekräfte wann Sterbebegleitung beginnt bzw. beginnen sollte. Buchmann (2010) weist mit seinen Ergebnissen daraufhin, dass in der Gruppe der Pflegenden eine große Bandbreite dessen existiert, was unter „angemessener Begleitung“ verstanden wird.

Eine aktuelle bundesweite Studie aus dem Jahr 2014 stellt die „Gießener Studie zu den Sterbebedingungen in stationären Pflegeeinrichtungen“ dar (George 2014).¹⁰ Aufgrund mangelnder empirischer Erhebungen setzt sich die Studie zum Ziel, „die pflegerische, medizinische und psychosoziale Situation der Versorgung Sterbender in bundesdeutschen stationären Pflegeeinrichtungen zu beschreiben“ (George 2014: 153). Berücksichtigt wurden die Größe, Trägerschaft und Zugehörigkeit zu den verschiedenen Bundesländern. Als eines der problematischen Ergebnisse wurden die zeitlich-personelle Ressource als auch die Qualifikation von EinrichtungsmitarbeiterInnen herausgestellt:

„Nur 34% berichten, dass grundsätzlich qualifizierte Pflegendе eingesetzt würden. [...] 38 Prozent sehen sich gut bzw. sehr gut, 31 Prozent mangelhaft bzw. ausreichend durch die Ausbildung auf die Sterbebetreuung vorbereitet“ (George 2014: 154).

Drei Viertel der Befragten berichten nach dem Tod eines Bewohners sowohl über stattfindenden Austausch im Team als auch über bestehenden Bedarf an kollegialen Gesprächsmöglichkeiten. Immerhin 27 Prozent der befragten MitarbeiterInnen geben an, Ehrenamtliche für die Sterbebegleitung hinzuziehen, auch wenn dies in den verbleibenden Fällen nur punktuell erfolgen würde. Die durchgeführten Varianzanalysen bescheinigen Pflegeeinrichtungen in kommunaler Trägerschaft „bessere Voraussetzungen und Ergebnisse“, gleiches gelte für kleinere Einrichtungen und solche im ländlichen Raum im Hinblick auf die Sterbebetreuungssituation (George 2014: 155). Wirklich beunruhigend jedoch

10 Die 2014 durchgeführte Studie versteht sich als Folgestudie der 2013 durchgeführten Untersuchung zu Sterbebedingungen in bundesdeutschen Krankenhäusern, die bereits auf problematische Tendenzen hinsichtlich der Versorgungsqualität von PatientInnen hinweist.

ist der Nachweis einsamen Sterbens bei gleichzeitiger mehrheitlicher Überzeugung der MitarbeiterInnen, dass ‚gutes‘ Sterben möglich sei:

„Obwohl ein Drittel der Befragten angeben, dass Patienten oft bzw. immer alleine versterben (nur ein Drittel berichtet, dass dies selten bzw. nie der Fall wäre) sind drei Viertel der Befragten davon überzeugt, dass an ihrem Arbeitsplatz ein würdevolles Sterben möglich sei“ (George 2014: 154).

Insgesamt kann die Studie „überwiegend sehr schwache Effekte“ (George 2014: 163) zwischen den Variablen nachweisen. Interessant ist jedoch der identifizierte Zusammenhang zwischen beruflichem Status (Auszubildender, Mitarbeiter, Leitungsperson) und der Bewertung der Situation Sterbender. Demnach würden Leitungspersonen insgesamt eine weitaus positivere Wahrnehmung kennzeichnen, z.B. im Hinblick auf die Zusammenarbeit mit Unterstützungsdiensten oder das Arbeitsklima zwischen den verschiedenen Akteuren. In der Gruppe der Auszubildenden dagegen wurde der Umgang mit Verstorbenen als auch das Ausmaß der erreichten Menschenwürde am stärksten kritisiert (ebd.: 202). Die Ausbildung in Bezug auf die Betreuung Sterbender wird in dieser Gruppe ebenfalls am stärksten bemängelt.

Somit ist als empirische Konsequenz vorhandener Studien festzuhalten: Die Sterbebegleitung in Langzeitpflegeeinrichtungen kann immer noch als weitgehend unorganisiert gelten, obwohl erste Bemühungen um eine Etablierung der Hospizidee und Sterbekultur erkennbar sind. Ein „gutes“ Sterben sei in den Einrichtungen bislang nicht möglich, was die Diskussionen um die Implementierung des Hospizgedankens in stationären Langzeitpflegeeinrichtungen immer wieder neu entfacht. Ebenso existiert eine geringe Anzahl an Untersuchungen, die einen theoretisch wie methodisch vernetzten interdisziplinären Ansatz zeigen. Die Widersprüche bzw. Inkonsistenzen der bisher vorliegenden Ergebnisse hinsichtlich der Qualität der Sterbebegleitung, der Kooperation mit Unterstützungsdiensten als auch hinsichtlich des Sterbebeginns geben dringenden Anlass für eine systematisch-empirische Untersuchung der Sterbekultur in stationären Pflegeeinrichtungen. Dies soll exemplarisch für den Ballungsraum Berlin dargestellt werden.

Weiteren Forschungsbedarf konstatieren die Nationale Akademie der Wissenschaften Leopoldina und die Union der deutschen Akademien der Wissenschaften. Sie entwerfen eine interdisziplinäre Forschungsagenda zur „Palliativversorgung in Deutschland“, welche eine Orientierungshilfe für künftige Forschungsaktivitäten darstellt. Einen Bereich stellt dabei die „Forschung zu Gesellschaft und Lebensende“ (Nationale Akademie der Wissenschaften 2015: 61) dar, in der die spezifische Gruppe der „Hochbetagten und Multimorbiden“ in den Blick genommen wird. Es sei empirisch zu klären, „wer am Lebensende welche Entscheidungen unter welchen (Wissens-)Bedingungen trifft und welche Rolle hierbei die jeweiligen Beziehungskonstellationen sowie institutionell-organisationalen Kontexte spielen“. Dazu lägen bislang kaum gesicherte

empirische Erkenntnisse vor (ebd.: 64). Thematisiert wird außerdem die unterschiedliche Ausgestaltung des Sterbens in stationären Einrichtungen, die der Wahrnehmung desorganisierten Sterbens weiteren Vorschub leisten. Demnach sei die „Palliativversorgung in einer Reihe von Heimen bereits Teil der Versorgung oder wird zumindest mitgedacht“. Es gäbe aber auch Träger und Institutionen, die diesbezüglich kaum aktiv“ und Fragen der Zuständigkeit für die Gruppe der Hochbetagten noch ungeklärt seien (ebd: 27). Insbesondere wird der Untersuchungsbedarf hospizlich-palliativer Haltung im Zusammenhang der Kooperation mit Unterstützungsdiensten als Untersuchungsbedarf herausgearbeitet:

„Aus professions- und organisationssoziologischer Sicht ist der Zusammenhang von organisationaler Praxis der haupt- und ehrenamtlichen Akteure (Netzwerkforschung) und damit verbundener Haltungen (Hospiz- und Palliativkultur als professionelle Haltung) zu untersuchen“ (Nationale Akademie der Wissenschaften 2015: 64).

Dieser Forderung wird mit der vorliegenden Studie nachgekommen. Es kann gezeigt werden, was genau für die jeweilige Praxis in Bezug auf Sterbebegleitung verantwortlich ist und was hinter dem Sichtbaren und Gesagten liegt: Implizite Annahmen, die das Handeln der Akteure – insbesondere von Leitungspersonen und Pflegenden – leiten.

Gliederung der Arbeit

Die Publikation gliedert sich in fünf große Teile: Stand der Forschung, methodisches Vorgehen, empirische Ergebnisse, kritische Diskussion der Ergebnisse und Praxistransfer.

Das *zweite* Kapitel zur theoretischen Fundierung und aktuellem Stand der Forschung liefert Einblicke in die aktuelle fachliche Diskussion. Zur Fokussierung der Problemstellung und Erkundung des Forschungsfeldes werden zentrale Begriffe, theoretische Konzepte und empirische Befunde aufgearbeitet.

Im *dritten* Kapitel wird die methodische Vorgehensweise transparent gemacht. Es wird die Wahl des verstehenden Forschungszugangs, der Erhebungsinstrumente von Interviews und Gruppendiskussionen und der inhaltsanalytischen Analyse begründet. Neben der Beschreibung des Feldzugangs wird auch auf die besonderen Herausforderungen bei der Datenerhebung eingegangen und für künftige Forschungsvorhaben kritisch reflektiert.

Das *vierte* Kapitel enthält die Hauptergebnisse der vorliegenden Studie. Es beschreibt die >Zentralen Unterscheidungsmerkmale< für die untersuchten Gruppen der Heimleitungen und der Pflegekräfte. Als Fazit aus diesen Befunden werden dann unterschiedliche >Sorgekulturen stationärer Pflegeeinrichtungen< ansatzweise zu Merkmalsgruppen zusammengefasst. Dieser Versuch

idealtypischer Konstruktionen dient dazu die komplexen Einzelergebnisse zu ordnen und einer systematischen Bündelung zuzuführen.

Im *fünften* Kapitel werden die empirischen Ergebnisse kritisch diskutiert und vor dem Hintergrund des Vergleichs zwischen den Befragtengruppen zu zentralen Ergebnisthesen verdichtet. Schließlich werden die Konsequenzen und Grenzen für die Praxis diskutiert, auch dies erfolgt in Form verdichteter Thesen als konkrete Handlungsempfehlungen.

Den *Abschluss* der Studie bildet die Einbettung der Ergebnisse in einen Begriff der Sorgeskultur als gemeinsamen Prozess der Gestaltung von Sterben.

2.2. Verortung relevanter Begriffe

In einer 2012 durchgeführten repräsentativen Bevölkerungsbefragung vom Deutschen Hospiz- und Palliativverband (DHPV 2012) wurde deutlich, dass der Begriff „Hospiz“ von einem Drittel der Befragten eingeordnet werden und die Hospizbewegung als bekannt vorausgesetzt werden kann. Einschränkend muss dazu jedoch festgehalten werden, dass nur 11 Prozent der Befragten um die kostenlose Begleitung durch Ehrenamtliche SterbebegleiterInnen wissen. Insofern wird es auch in dieser Arbeit als notwendig betrachtet, die für die vorliegende Arbeit zentralen Begriffe der Hospizkultur, Palliative Care und Sterbebegleitung/ Sterbekultur begrifflich einzuordnen.

Hospizbewegung und -kultur

Das Wort Hospiz leitet sich aus dem lateinischen Wort „hospes“ für Gast ab, „hospitium“ bedeutet „Herberge“. Die moderne, stark netzwerkgeprägte Hospizbewegung begründet sich in der europäischen Tradition der Pilger aufnehmenden Herbergen aus dem 4. Jahrhundert. Damals noch sowohl für gesunde wie kranke Menschen gedacht, entwickelten sich die Herbergen im Laufe der Zeit insbesondere zu Orten für Kranke. Cicely Saunders (1918 – 2005), die als Begründerin der modernen Hospizbewegung gilt, etablierte 1967 das St. Christopher’s Hospice in London, um austherapierten Krebspatienten ein Sterben ihren Bedürfnissen entsprechend mit adäquater Schmerzbehandlung und in Würde zu ermöglichen. In Deutschland kam es erst in den 80er Jahren zur Gründung hospizlicher Einrichtungen. Daran anknüpfend sieht sich die moderne Hospizbewegung als Begleiter von Menschen auf ihrem letzten Weg. Sie will „Orte schaffen [...], an denen schwerstkranke und sterbende Menschen auf ihrem letzten Weg versorgt und begleitet werden, damit sie an ihrem Le-

bensende in Würde Abschied nehmen können“ – so fasst es der Deutsche Hospiz- und Palliativ Verband e.V. auf seiner Homepage zusammen.¹¹ Die Hospizbewegung kann als eine Art „Bürgerbewegung“ verstanden werden, weshalb sie sich zu einem Großteil mit Ehrenamtlichen trägt. Anlass für das Engagement vieler BürgerInnen gab die prekäre Situation Sterbender in Krankenhäusern, jenseits von Würde und Patientenorientierung. Einige Autoren sehen genau darin aber auch eine kritische Einordnung der Hospizbewegung als „Gegenbewegung zu der sich nur langsam ändernden Situation der Sterbenden in den Krankenhäusern und Pflegeheimen“ (Hahn/Hofmann 2007: 6). Ursprünglich mit dem Ziel der Verbesserung der Situation Sterbender entstanden, sei die Hospizbewegung gleichzeitig zu einer Herausforderung avanciert, die Institutionen wie Pflegeheime „in den vergangenen fünfundzwanzig Jahren stark unter Druck“ setzen. Die Autoren relativieren damit erste Ansätze von Hospizarbeit außerhalb von Hospizen, sie sehen darin (noch) kein grundlegend neues Verständnis von Tod und Sterben.

Doch wie genau hängen Sterbebegleitung und Hospizkultur zusammen? Hospiz wird mit guter Sterbebegleitung gleichgesetzt. Es ist die Kopplung aus medizinisch-pflegerischer Versorgung mit menschlicher Zuwendung, die sich an den Bedürfnissen des Sterbenden orientiert, die zu einem würdevollen Sterben führt (Dreßke 2008: 2). Damit ist die so genannte „Sterbekultur im Hospiz“ (ebd.: 4) beschrieben, die im Bereich der Pflege als Vorbild für eine „neue Zuwendungskultur“ gilt. Danach beschreibt Hospizlichkeit eine Haltung resp. eine „Denkform“, in der v.a. zur Verfügung gestellte Zeit, Entlastung für den Sterbenden wie sein Umfeld charakteristisch ist (Dreßke 2008). Mit dieser psychosozialen Begleitung werden die Bedürfnisse des Sterbenden in den Mittelpunkt gestellt. Die Hessische Arbeitsgemeinschaft für Gesundheitserziehung (HAGE) e.V. spricht in diesem Zusammenhang vom „Alltagshandeln“, wodurch sich hospizliche Begleitung auszeichne (HAGE 2014: 19). Bedingt dadurch, dass sich Pflegeeinrichtungen zum zweitgrößten Ort des Sterbens in der Gesellschaft entwickelt haben, stellt sich die Frage nach der Übertragbarkeit und Implementierung hospizlicher Haltung in stationäre Einrichtungen:

„Es reicht heute nicht mehr, durch die Mitmenschlichkeit von Einzelpersonen oder eine Hospizgruppe sterbende Menschen zu begleiten. Die Pflegeeinrichtung muss in ihre Abläufe Palliative Care integrieren und selbst entwickeln“ (Seeger 2010: 157).

Das Zitat leitet zum nächsten zentralen Begriff der Palliative Care über, der nun einer näheren Betrachtung unterzogen werden soll.

11 http://www.dhpv.de/themen_hospizbewegung.html; 03.06.2018

Palliative Care

Wenn man sich der Gestaltung des Lebensendes bzw. der Begleitung Sterbender zuwendet, ist eine Beschäftigung mit dem Betreuung- und Versorgungskonzept der Palliative Care unumgänglich. Eine Auseinandersetzung mit diesem Begriff ist aber auch deshalb relevant, weil sich mit seiner Etablierung ein „Paradigmenwechsel im Gesundheitssystem“ verbindet, wie es Steffen-Bürgi (2007) in Bezug auf Sabine Pleschberger (2002) beschreibt:

„Vergegenwärtigt man sich, dass die Hospizbewegung eine Reaktion auf die zunehmende Institutionalisierung des Sterbens in einem auf Wiederherstellung der Gesundheit ausgerichteten medizinischem System war, in dem Sterben nicht als normaler Prozess, sondern als Niederlage galt, so wird deutlich, welche große Veränderung die Perspektive der Palliative Care darstellt“ (Steffen-Bürgi 2007: 31).

Der Begriff der Palliative Care wird schillernd und – je nach Disziplin und Haltung – uneinheitlich verwendet, was der rasanten Entwicklung dieses Ansatzes zuzuschreiben ist. Geprägt hat diesen Fachausdruck Balfour Mount im Jahr 1975 im Zuge der Hospizbewegung, ein kanadischer Arzt und ehemaliger Schüler Cicely Saunders`. Angeregt durch die Hospizbewegung schlug die Weltgesundheitsorganisation (WHO) im Jahr 1990 eine erste internationale Definition von Palliative Care als eine aktive und umfassende Betreuung und Behandlung für Patienten vor, deren Erkrankung auf kurative Behandlungsmaßnahmen nicht mehr anspreche (vgl. Steffen-Bürgi 2007: 31). Diese sehr allgemein gehaltene – und lediglich die Grundprinzipien von Palliativ Care beschreibende – Definition wurde im Jahr 2002 durch die WHO konkretisiert. Demnach ist Palliative Care „ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, die mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen, und zwar durch Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen, untadelige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen belastenden Beschwerden körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art“.¹²

Im deutschen Sprachgebrauch haben sich als Pendant für die englische Bezeichnung die Begriffe der „Palliativversorgung“, „Palliativbetreuung“ bzw. „Palliativmedizin“ durchgesetzt. Dabei steht eine umfassende und schmerzlinierende Versorgung, Behandlung und Pflege des unheilbar Kranken durch ein multiprofessionelles Team im Vordergrund. Neben Ärzten und Pflegefachkräften zählen auch Psychologen, Sozialarbeiter, Seelsorger und ehrenamtliche Hospizhelfer dazu. Die palliative Pflege - als ein Teilbereich palliativer Versorgung - zielt auf Teilhabe des schwerstkranken Menschen am Alltag und umfassende Erhaltung der Lebensqualität Hochbetagter:

12 Übersetzung der WHO-Definition, vgl. u.a. http://www.dhpv.de/themen_hospiz-palliativ.html

„In der Palliativen Pflege sind alle Handlungen auf den Betroffenen zugeschnitten; was tut dem Patienten gut, was möchte er, was ist für ihn aus pflegerischer Sicht hilfreich und unterstützend? Palliative Pflege integriert psychische und spirituelle Aspekte, steht den Angehörigen und Freunden bei der Verarbeitung seelischer und sozialer Probleme während des Krankheitsverlaufs bis zum Tod des Patienten zur Seite“ (Deutscher Hospiz- und Palliativ-Verband e.V. o. J. URL: <http://www.dhpv.de/themen/hospiz-palliativ-palliative-pflege.html>. Stand: 03.06.2018).

Eine Betrachtung des besonderen Zusammenhangs von Palliativ Care und älteren Menschen finde erst seit etwa 10 Jahren statt (vgl. Heimerl 2007: 131). Da die Gruppe älterer Menschen den Großteil der BewohnerInnen in stationären Pflegeeinrichtungen darstellt, muss auch auf den – weniger häufig verwendeten – Begriff der Palliativen Geriatrie¹³ Bezug genommen werden. Im 3. Hospiz- und Palliativkonzept wird er wie folgt definiert:

„Die Palliative Geriatrie leitet sich aus dem Konzept der Palliative Care ab. Sie hat zum Ziel, alten und hochbetagten Menschen bis zuletzt ein beschwerdefreies und würdiges Leben zu ermöglichen. Schmerzen, belastende körperliche Symptome sowie soziale und seelische Nöte sollen gelindert werden. Palliative Geriatrie erfordert ein ganzheitliches Betreuungskonzept für Betroffene und Betreuende“ (Senat von Berlin 2011: 40).

Ursprünglich für den hospizlichen Versorgungskontext (und dort vorwiegend für Menschen mit Tumorerkrankungen und geringer Lebenserwartung) entwickelt, ist nachvollziehbar, dass eine Übertragung des Konzepts der Palliative Care auf – ganz anders strukturierte – stationäre Pflegeeinrichtungen eine Herausforderung darstellt. AutorInnen wie Müller (2014) und Kojer (2010) weisen explizit daraufhin, dass ein direkter Transfer in die Altenpflege problematisch bliebe, da Hochbetagte aufgrund ihrer zunehmenden körperlichen und geistigen Einschränkungen andere Bedürfnisse hätten als junge tumorerkrankte Menschen. „Gerade weil sie unter Multimorbidität, chronischen Erkrankungen und/oder Schmerzen und belastenden Symptomen leiden und darüber hinaus der Tod am Horizont erscheint“, so Müller (2014: 81),¹⁴ müsse für Pflegeeinrichtungen eine eigene Ausrichtung des hospizlich-palliativen Konzepts erfolgen. Dann sei Palliative Geriatrie „also nicht nur Sterbebegleitung, sondern Lebensbegleitung bis zuletzt. Wird sie auf das unmittelbare Lebensende reduziert, kommt sie für die HeimbewohnerInnen zu spät“ (Müller 2014: 82). Folglich fordert Müller einen „ganzheitlichen kurativen *und* hospizlich-palliativen Ansatz“, bei dem u.a. der Wille des Hochbetagten berücksichtigt wird, Angehörige einbezogen werden, Pflegekräfte in palliativer Pflege qualifiziert sind

13 Begründet wurde die Begrifflichkeit der Palliativen Geriatrie durch Marina Kojer (2010), die sich für eine Spezialisierung auf alte, hochbetagte und demenzerkrankte Menschen einsetzt und Palliative Geriatrie als ein eigenständiges Teilgebiet der Palliative Care definiert.

14 Müller, Dirk (2014): Palliative Geriatrie – mehr als Sterbebegleitung. In: George, Wolfgang (Hg.): Sterben in stationären Pflegeeinrichtungen. Situationsbeschreibungen, Zusammenhänge, Empfehlungen. Gießen: Psychosozial-Verlag

und Hospizdienste sowie weitere Unterstützungspartner in die Begleitung einbezogen werden (ebd.: 83).

Andreas Heller und Cornelia Knipping (2007) definieren Palliative Care und führen den Begriff als Versorgungskonzept am Lebensende aus:

„So löst die *Haltung* in Palliative Care zugleich eine Resonanz zur *Kultur* in der Palliative Care aus, welche sich in der Personenkultur und Organisationskultur auch darin erschließt, Schmerz und umfassendes Leiden erträglicher werden zu lassen, indem sie in ein sinnvolles Umfeld integriert, im Leben und Sterben als Herausforderung erkannt, gedeutet, anerkannt und gewürdigt werden können, um den betroffenen Menschen zu ermöglichen, ihr eigenes Erleben darin entsprechend verantwortlich zu gestalten“ (Heller/Knipping 2007: 41; Hervorh.i.O.).

Palliative Care wird dabei zum einen als individuelle Haltung definiert und interpretiert, die sich durch eine auf das (Mit)Leiden des Anderen bezugnehmende, sensibel wahrnehmende, solidarische Haltung auszeichnet, die bestenfalls ein Vertrauensverhältnis zwischen dem Betroffenen und dem Helfenden entstehen lässt. Diese besondere Form der Menschlichkeit bzw. Gestaltung sozialer Beziehung führe dann zu einer „Kultur mitleidenschaftlichen Helfens“ (ebd.) in Organisationen, welche als zweite Interpretationsform des Begriffs Palliative Care verstanden wird, in deren Mittelpunkt eine radikale Betroffenorientierung stehe. Dabei verweisen die Autoren auf ein erstes Problem für Versorgungseinrichtungen, nämlich das Palliative Care interdisziplinär angelegt sein müsse, was zur herausfordernden Gestaltungsaufgabe für Organisationen werden könne:

„Vielmehr sind die Bedürfnisse der Betroffenen Anlass, sich buchstäblich zusammenzusetzen, um sich auseinanderzusetzen. In diesen berufs- und bereichsübergreifenden Foren beginnt der intensive Prozess einer guten Versorgung am Lebensende [...]. Allein in dieser Perspektive ist angedeutet, dass Versorgung (<<care>>) umfassender zu verstehen ist, als es in den Begrenzungen einer Organisation abgedeckt und aufgenommen werden kann“ (Heller/Knipping 2007: 40).

Auch andere Autoren wie Susanne Kränzle (2010) beziehen sich auf die notwendige Vernetzung und Kooperation verschiedener Disziplinen und Berufsgruppen. Insbesondere verweist sie dabei auf die besondere Rolle von ehrenamtlichen SterbebegleiterInnen, die einen zentralen Stellenwert im Konzept der Palliative Care einnehmen. Dabei hebt sie die historisch unterschiedlich gewachsenen Motivationen der Berufsgruppen im Umgang mit Kranken hervor: Während Mediziner und Pflegekräfte eher auf Wiederherstellung und Selbständigkeit des Menschen fokussiert seien, stehe im Bereich des Ehrenamts die Gestaltung des Lebensendes im Mittelpunkt, was Aushandlungsprozesse in Bezug auf Gleichberechtigung aller beteiligten Disziplinen als zukünftige Gestaltungsaufgabe im Rahmen von Palliative Care mit sich bringe:

„Es geht um eine Zusammenarbeit gleichberechtigter Partner, bei der die eine Seite auf dem Ehrenamt fußt und die andere inzwischen hauptsächlich von MedizinerInnen vertreten wird – das löst berechtigte Ängste bei Ehrenamtlichen aus, wo denn ihre Anerkennung, ihr Wert, ihre Wichtigkeit blieben. Dies auszubalancieren ist eine der wichtigsten Aufgaben unserer Zeit, denn zweifelsohne kann die Versorgung und Begleitung sterbender Menschen nicht ohne die besonderen Fähigkeiten und vor allem ohne die Zeit Ehrenamtlicher auskommen“ (Kränzle 2010: 5).

Sterbebegleitung & Kultur(en) des Sterbens

Wie kann man sich auf Basis dieser eng mit dem Sterbeprozess verknüpften Terminologien dem Begriffsverständnis eines als gelingend empfundenen Sterbens – woraufhin die Studie zielt – nähern? Es bietet sich an, diese Annäherung über den Kulturbegriff zu realisieren. Sowohl bei der Klärung des Begriffes des Hospizes als auch bei dem der Palliative Care findet sich bereits ein starker Bezug zum Kulturbegriff: Hospizkultur, Sterbekultur, Organisationskultur. Dem Forschungsvorhaben ist es ein Anliegen, aus den empirischen Erkenntnissen heraus, einen grundlagentheoretischen Beitrag zu einer konkreten, praxisnahen Begriffsbestimmung der

als gemeinsamen Prozess der Herstellung gelingenden Sterbens aus Sicht der Akteure zu leisten. Ein Beitrag zu solch einer Begriffsdefinition wird also erst nach Vorstellung und Interpretation des empirischen Materials als *Ergebnis* der Studie in Kapitel V entfaltet. Allerdings wird an dieser Stelle für das weitere Vorgehen eine Arbeitsdefinition resp. Annäherung vorgeschlagen.

Inzwischen sind verschiedene Ausprägungen des Kulturbegriffs im Zusammenhang mit Sterben und im Schnittfeld zwischen Praxis und Wissenschaft anzutreffen. Ob Abschieds- oder auch Sorgeskultur – der Kulturbegriff ist im Zusammenhang mit Sterben scheinbar zu einem geflügelten Wort avanciert. Deshalb steht zunächst die Frage im Raum, welche Experten den Kulturbegriff in die Fachlandschaft einbringen.

Karin Wilkening und Roland Kunz (2003) sprechen von *Abschiedskultur* und betrachten diese v.a. aus organisatorischer Sicht, wozu die „Durchführung angemessener Handlungen zu Fragen von Sterben, Tod und Trauer“ gehöre:

„Abschiedskultur ist mehr als Sterbekultur. Es geht hier nicht nur um das, was während des Sterbens geschieht, sondern auch um das, was vorher und nachher geschieht“ (Wilkening/Kunz 2003: 111).

Heller/Wegleitner (2007), beide Vertreter österreichischer Lehrstühle für Palliative Care und Organisationsethik, sprechen von einer *palliativen Kultur*:

„Pflegeheime sind in den letzten Jahren zu Sterbehäusern geworden. Der Umgang mit Sterben, Tod und Trauer ist eine zentrale Herausforderung der Versorgungseinrichtungen. Infolgedessen haben sich die Bemühungen intensiviert, in Organisationen der stationären Altenhilfe eine palliative Kultur zu entwickeln“ (Heller/Wegleitner 2007: 73).

Das Kompetenzzentrum Palliative Geriatrie (KPG)¹⁵ bezieht sich auf den Begriff der *Sorgekultur* in der Broschüre zur „Sorgekultur am Lebensende in Berliner Pflegeheimen“ (KPG 2012). Bezugnehmend auf den Begriff der Palliative Care, welcher mehr als „Versorgung“ impliziert, werden in einer Definition von *Sorgekultur* die „Beziehungen und Bezogenheit zwischen Betroffenen und Helfenden“, eine „empathische, zuhörende und achtsame Haltung“ und das Zusammenspiel von „Denken, Fühlen und Handeln“ als charakterisierende Merkmale einer solchen Kultur herausgestellt. Im Berliner Hospiz- und Palliativkonzept wird entsprechend die „Etablierung einer Sterbe- und Abschiedskultur in vollstationären Pflegeeinrichtungen“ gefordert (Senat von Berlin 2011: 69; vgl. dazu Einleitung). Das bereits zitierte Grundsatzpapier zur Entwicklung von Hospizkultur und Palliativversorgung in stationären Einrichtungen der Altenhilfe sieht die Entwicklung einer Sterbekultur ebenfalls als notwendige Konsequenz:

„Hospizarbeit und Palliativversorgung haben sich zu einer zentralen Herausforderung für Einrichtungen der stationären Altenhilfe entwickelt, der mit der Schaffung geeigneter institutioneller Rahmenbedingungen und Kooperationsstrukturen, aber auch mit der Weiterentwicklung einer fachlich und ethisch fundierten Sterbekultur begegnet werden muss“ (DGP, DHPV 2012: 4).

Diese Schlaglichter auf die Begrifflichkeiten zeigen: Eine einheitliche Definition von Sterbe- oder gar *Sorgekultur* liegt nicht vor. Der Begriff der *Sterbebegleitung*, der in der vorliegenden Arbeit zunächst als Basis für die Entwicklung eines Begriffes der *Sorgekultur* dienen soll, wird in wissenschaftlichen Publikationen ebenfalls sehr unscharf verwendet. Meist bezieht er sich nur auf die Phase des Vorbereitens auf das Sterben. Andere Definitionen verbleiben auf einer sehr abstrakten Ebene. Einen sinnvollen Anknüpfungspunkt bietet die Definition des Nationalen Ethikrates, der sowohl die „körperliche Pflege, das Löschen von Hunger- und Durstgefühlen, das Mindern von Übelkeit, Angst, Atemnot, aber auch menschliche Zuwendung und seelsorgerischen Beistand“ als Aspekte der *Sterbebegleitung* definiert, die dem Sterbenden und seinen Angehörigen gewährt werden sollten (Nationaler Ethikrat 2006: 53). In eine ähnliche – allerdings sehr abstrakte – Richtung geht die Definition der Gesundheitsberichterstattung des Bundes:

„Unter *Sterbebegleitung* im Gesundheitswesen wird in diesem Zusammenhang die Begleitung, Behandlung und Versorgung von Menschen am Lebensende im weiten Sinne verstanden. Dazu zählen sowohl die professionelle Arbeit von Berufsgruppen im Gesundheitswesen

15 Das Kompetenzzentrum wurde 2004 als ein Projekt der Unionhilfswerk Senioren-Einrichtungen gemeinnützige GmbH gegründet. Es widmet sich der (Weiter-)Entwicklung von Angeboten in der altersbezogenen Hospizarbeit und Palliative Care.

(z.B. Ärzte, Krankenpfleger, Psychologen, Sozialarbeiter, Seelsorger), als auch das Engagement von Angehörigen, Freunden, »Laienhelfern« und Selbsthilfeinitiativen sowie die Versorgungsstrukturen, in denen diese Aufgaben geleistet werden“ (RKI 2003: 7).

Um die für diese Arbeit zentrale Begrifflichkeit einer Kultur des Sterbens zunächst theoretisch einzuführen und eine Arbeitsdefinition für das weitere Vorgehen zu entwerfen, wird auf die Begriffsbestimmung des Diakonischen Werkes (DW) der EKD Bezug genommen, welche Sterbekultur weitaus konkreter aus Sicht der Institutionen definiert und als Symbiose von Denken und Handeln versteht:

„Die Begleitung von Sterbenden ist Teil einer Abschiedskultur, und diese muss wiederum Teil einer Hauskultur sein. Sterbekultur umfasst die Haltungen, Einstellungen und die praktische Arbeit, die in Zusammenhang mit dem Leben und dem Sterben der Bewohnerinnen und Bewohner stehen. Diese Kultur entsteht aus dem Leitbild eines Hauses und ist essentieller Bestandteil derselben“ (DW der EKD 2011: 22).

Sterbebegleitung wird hier als ein Baustein von Sterbekultur erfasst. Darin ist aber auch enthalten, dass Sterbebegleitung eine Praxis resp. Handlung darstellt, die Teilmenge eines Größeren, nämlich einer Kultur, ist. Somit könnte man auch sagen, dass Sterbekultur grundsätzlich als Einheit von Handlung und Denken konzipiert werden muss. Hierin lässt sich eine Gemeinsamkeit zu dem bereits angeführten Verständnis von Palliative Care von Heller/ Knipping (2007) identifizieren, die diese ebenfalls als individuelle Haltung und organisatorische Kultur beschreiben. Auf diese doppelte Betrachtung von Sterbekultur weist schon im Jahr 1994 Andreas Heller¹⁶ in seiner gleichnamigen Publikation von einer „Kultur des Sterbens“ hin und diagnostiziert einen vorsichtigen Wandel im Umgang mit Sterbenden:

„Möglicherweise stehen wir in den modernen, ausdifferenzierten Gesellschaften an einem Übergang von einem erstarrten Sterbekult zu einer lebendigen Sterbekultur, von einer Kultur des Sterbens zu einer wesentlichen und zentrierten Lebenskultur“ (Heller 1994: 14).

Interessant ist dabei die Unterscheidung bzw. Weiterentwicklung vom Kult zu Kultur: während Ersteres eher praktisch-ausführend orientiert und dabei relativ festgeschrieben ist, zeichnet sich Kultur dadurch aus, dass sie gestaltend hervorgebracht wird und ein Selbstverständnis mit Werten und Normen besitzt, in ihrer Auslebung aber weitaus flexibler angelegt ist. Heller entwirft also eine Art Entwicklungsstufenmodell an dessen Ende eine offene Auseinandersetzung mit Tod und Sterben zu stehen scheint. Er merkt zudem an, dass eine solche Kultur auch immer eine „Organisationskultur“ sei. Damit Sterbebegleitung überhaupt angemessen geleistet werden könne, bedarf es der Entwicklung

16 Andreas Heller ist im Jahr 2007 der erste Lehrstuhlinhaber für Palliative Care und Organisationsethik in Europa.

von Bedingungen menschlichen Sterbens, einer „strukturellen Kulturentwicklung“, d.h. allein die Haltung Sterbenden zu helfen reiche nicht aus, es bedarf auch immer entsprechender Rahmenbedingungen (Heller 1994: 17).

Mit Rekurs auf Heller (1994) sowie den Definitionen der Gesundheitsberichterstattung des Bundes (RKI 2003) und des Diakonischen Werkes (DW 2011) scheint für das weitere Vorgehen also eine Arbeitsdefinition sinnvoll, die sich durch eine Zusammenführung der Definitionen der ‚Sterbebegleitung‘ und der ‚Sterbekultur‘ erschließt. Beide sind notwendig, um zum einen die individuelle Sicht resp. Haltung bei der Begleitung des Sterbens zu berücksichtigen und andererseits die dazu notwendige Kontextgestaltung im Rahmen einer Organisationskultur mit in die Betrachtungen einzubeziehen. Wenn in der vorliegenden Studie also von Sterbebegleitung gesprochen wird, dann sind damit alle Bereiche der Medizin, Pflege, Sozialarbeit, Psychologie, insbesondere jedoch die Gruppe der Pflegenden und des kooperierenden Ehrenamts gemeint. Für die zu entwickelnde Begrifflichkeit einer Kultur des Sterbens und des Sorgens ist die Einheit von (individueller) Einstellung und (kollektiver) Gestaltung konstitutiv aus der sich auf der Metaebene letztlich eine Gemeinschaft der Sorgenden resp. eine Sorgegemeinschaft interaktiv herstellt (vgl. Kap. V). Dabei wird davon ausgegangen, dass Handlungen bezüglich Sterben und Tod aus Orientierungen resultieren und sich durch Motive und Strategien beschreiben lassen.¹⁷ In den Blick genommen werden Einstellungen der Heimleitungen, des Pflegepersonals wie der Unterstützungsdienste (HospizkoordinatorInnen und Ehrenamtliche) bezogen auf die Frage, wie Sterben aus ihrer Sicht in der jeweiligen Einrichtung gelingt/nicht gelingt. Daraus wird folgende Arbeitsdefinition formuliert: *Der Begriff einer – vorläufig bezeichneten – Kultur des Sterbens und des Sorgens zeichnet sich durch die Einheit von Denken/Kultur und Handeln/Struktur aus, durch einen Prozess der Herstellung und Gestaltung des Sterbens in einer durch Interaktion geprägten Gemeinschaft von an Sterbebegleitung Beteiligten.* Genauer formuliert umfasst er zum einen den praktischen, aus individuellen Haltungen hervorgebrachten, Umgang beteiligter Akteure mit Sterbenden. Zum anderen meint er auch den Rahmen, die strukturellen Bedingungen des Sterbens, im gesamten Zeitraum von den Vorbereitungen vor und während der Sterbephase bis hin zum Verlassen der Einrichtung und/oder der Teilnahme an Beerdigungen.

Bei der Arbeitsdefinition wird für einen weitwinkligen Zugang plädiert. Dies ist für das Forschungsvorhaben deshalb sinnvoll, da hier alle Phasen in der Begleitung des Sterbens inbegriffen sind und somit die Komplexität des Sterbeprozesses von der Vorbereitung, Gestaltung und Begleitung bis hin zur Trauer aller Beteiligten impliziert. Eine Offenheit der Definition wird auch

17 Aus der Rekonstruktion dieser handlungsleitenden Orientierungen werden in Kap. IV unterschiedliche Modi der Herstellung von Sterben resp. Gemeinschaften Sorgender in verschiedenen stationären Einrichtungen empirisch begründet.

deshalb präferiert, da der Zeitpunkt des Beginns der Sterbebegleitung von Pflegenden unterschiedlich bestimmt wird, woraus sich auch die verschiedenen Konzepte der Sterbebegleitung erklären.¹⁸

Als Fazit dieser schlaglichtartigen Auseinandersetzung mit den Begrifflichkeiten wird bereits an dieser Stelle für den umfassenderen Begriff der Sorgeskultur resp. der Sorgegemeinschaft plädiert. Zum einen erscheint die Kombination mit dem Begriff der Kultur(gemeinschaft) geeignet, da sie auf die gestalterischen Elemente der Herstellung einer Form der Praxis und des Denkens über Tod und Sterben in einem gemeinsamen Umfeld, der stationären Pflegeeinrichtung, verweist und damit die schöpferische Herstellungsperspektive Berücksichtigung findet. Zum anderen erscheint er geeignet, weil die durch gelebte Kultur entstehende Sorgegemeinschaft sowohl die Perspektive des Sorgens für den Sterbenden wie auch für die am Sterbeprozess Beteiligten einschließt. Damit ist eine Sorge der EinrichtungsmitarbeiterInnen, der anderen BewohnerInnen wie der Angehörigen – kurzum aller an Sterbebegleitung Beteiligten – impliziert, die so oftmals nicht in den Blick genommen werden. Letztendlich geht es um eine Kultur des (Sich-)Annehmens und (Sich-)Angenommen-Fühlens, es geht um eine Kultur gegenseitiger Wertschätzung. Damit verbindet sich auch eine Programmatik, nämlich die, dieses Bewusstsein und den Blick für alle an Sterbebegleitung Beteiligten zu stärken und die unterschiedlichen Stärken füreinander sicht- und nutzbar zu machen, wenn es um das Gestalten von Sterben resp. Sterbebegleitung geht. Stationäre Einrichtungen folgen einem Gestaltungsauftrag, bei dem es wichtig ist anzuerkennen, dass alle Beteiligten (mit-)gestalten (aktiv wie passiv) und das dies gefördert werden muss. Insofern wäre der Begriff der Sorgeskultur erweiterbar zur Begrifflichkeit einer Kultur resp. einer Gemeinschaft des Sorgens und (Mit-) Gestaltens, beides Begriffe, die sich durch Aktivität auszeichnen. Dieses Buch soll einen Beitrag zur Entstehung eines solchen Bewusstseins sein.

18 Einige Studien belegen eine spät einsetzende Begleitung z.B. ohne eine gemeinsame Vorbereitung mit den HeimbewohnerInnen (z.B. Buchmann 2010), andere können die positive Bewertung des Pflegepersonals von ‚früh‘ einsetzenden Formen z.B. in praktizierter Biographiearbeit in Heimen nachweisen (z.B. Berls/Newerla 2010).