

Projektbeschreibung: Hospiz als (letzter) Lebensraum

*Nils Backhaus, Joschka Haltaufderheide, Christian Lamker,
Ina Otte, Stefanie Reichert*

WÜRDE IN DER LETZTEN LEBENSPHASE

Die Würde aller Menschen zu achten bildet mit Artikel 1 unseres Grundgesetzes einen wesentlichen Eckpfeiler der Diskussion unseres Zusammenlebens in allen Räumen und allen Phasen des Lebens. Der Begriff der Würde und eines würdevollen Lebensendes rücken auch immer mehr in den Fokus von Sterbebegleitung, Hospizarbeit und Palliativmedizin.¹ Insbesondere bei der Pflege in der letzten Lebensphase und kurz vor dem Tod von Menschen richtet sich das Augenmerk verstärkt auf eine Verbesserung der Lebensqualität und -umstände und weniger auf die Verlängerung des Lebens.² Da räumliche Strukturen unserer Umwelt subjektiv wahrgenommen werden

-
- 1 Qiaohong Guo/Cynthia S. Jacelon: »An integrative review of dignity in end-of-life care«, in: Palliative medicine 28 (2014), S. 931-940.
 - 2 John I. MacArtney/Alex Broom/Emma Kirby/Phillip Good/Julia Wootton/Jon Adams: »Locating care at the end of life. Burden, vulnerability, and the practical accomplishment of dying«, in: Sociology of health & illness 38 (2016), S. 479-492.

und unser Wohlbefinden direkt oder indirekt stark beeinflussen können,³ spielt der Ort des Sterbens eine entscheidende Rolle. Auch und gerade in dieser extremen und letzten Situation sollten Menschen in einem für sie würdevollen Raum leben können.

Menschen, die sich ihrer eigenen Endlichkeit bewusst werden, assoziieren den Übergang vom Leben zum Tod auch immer mit einem konkreten Ort, an dem sie sterben.⁴ Sie imaginieren nicht nur den Zeitpunkt und die Umstände⁵ des eigenen Todes, sondern wählen oder wünschen sich oft eine bestimmte räumliche Umgebung. Eine große Diskussion herrscht darüber, ob eine gewohnte Umgebung (Zuhause) für das Lebensende gewählt wird oder eine Einrichtung, die auf die spezifische Situation und besonderen medizinischen und psychologischen Bedürfnisse der oder des Sterbenden ausgerichtet ist (z. B. eine Palliativstation bzw. ein Hospiz). Ein Großteil wünscht sich, die letzte Zeit zuhause zu verleben.⁶ Institutionalisierte (von anderen gestaltete und gleichförmige) medizinische Räumlichkeiten sind in den meisten Fällen mit Unwohlsein, Misstrauen oder sogar Angst behaftet. Das Gefühl »Zuhause zu sein« ist ein entscheidender Aspekt für pflegerische Umgebungen, um eine angenehme und positive Umgebung zu schaffen.⁷ Darunter kann eine Atmosphäre der Sicherheit bzw. »Alltäglichkeit«

-
- 3 Vergl. Wilbert M. Gesler: *Healing Places*, Lanham: Rowman & Littlefield Publishers 2003. Zitiert in Sarah L. Bell/Ronan Foley/Frank Houghton/Avril Maddrell/Allison M. Williams: »From therapeutic landscapes to healthy spaces, places and practices. A scoping review«, in: *Social science & medicine* (1982) 196 (2018), S. 123-130.
 - 4 Olav Lindqvist/Carol Tishelman: »Room for Death--International museum-visitors' preferences regarding the end of their life«, in: *Social science & medicine* (1982) 139 (2015), S. 1-8.
 - 5 Umstände können beispielsweise sein: Ist jemand beim Sterbenden und wer ist es (Familie, Freunde, ein einsamer Tod)? Leidet der Sterbende beim Tod (ruhiges Entschlafen vs. Todeskampf), etc.
 - 6 J. I. MacArtney/A. Broom/E. Kirby/P. Good/J. Wootton/J. Adams: *Locating care at the end of life*.
 - 7 Andrea Kenkmann/Fiona Poland/Diane Burns/Paula Hyde/Anne Killelt: »Negotiating and valuing spaces. The discourse of space and 'home' in care homes«, in: *Health & place* 43 (2017), S. 8-16.

gefasst werden, die durch eine Anpassung der Umgebung an die Erwartungen und Bedürfnisse der Sterbenden entsteht.⁸

HOSPIZ ALS LEBENSRAUM

Das Wort »Hospiz«⁹ beschrieb im Mittelalter meist kirchlich organisierte Herbergen als sicheren bzw. »heiligen« (physischen) Raum; erst im 19. Jahrhundert tauchte der Begriff im Rahmen der Beherbergung für (unheilbar) Kranke in der letzten Lebensphase wieder auf.^{10,11} Bewohner von Hospizen werden daher auch häufig nicht als Patient/-innen oder Kranke bezeichnet, sondern als »Gäste«.¹² Durch die Hospizbewegung wandelte sich dieser räumliche Begriff der *Beherbergung* von Menschen und dem Raum als Begriff für die Aufnahme von Sterbenden hin zu einer Bewegung beziehungsweise einer Philosophie der Pflege, die nicht an einen physisch-geografischen Ort gebunden ist:

»Hospice is a concept of care, not a place. Hospice is based on a holistic philosophy of living and dying.«¹³

-
- 8 Birgit H. Rasmussen/David Edvardsson: »The influence of environment in palliative care. Supporting or hindering experiences of »at-homeness««, in: *Contemporary Nurse* 27 (2014), S. 119-131.
 - 9 Lat. Hospis - Gast bzw. Gastgeber, Hospitalitas – Gastfreundschaft. Vergl. Andreas Heller/Sabine Pleschberg: »Geschichte der Hospizbewegung in Deutschland. Hintergrundfolie für Forschung in Hospizarbeit und Palliative Care«, in: Martin W. Schnell/Christian Schulz/Andreas Heller et al. (Hg.), *Palliative Care und Hospiz*, Wiesbaden: Springer 2015, S. 61-74.
 - 10 Michael Stolberg: *Die Geschichte der Palliativmedizin. Medizinische Sterbebegleitung von 1500 bis heute*, Frankfurt am Main: Mabuse-Verlag 2015.
 - 11 A. Heller/S. Pleschberg: *Geschichte der Hospizbewegung in Deutschland. Hintergrundfolie für Forschung in Hospizarbeit und Palliative Care*.
 - 12 Martin W. Schnell/Christian Schulz/Andreas Heller et al. (Hg.): *Palliative Care und Hospiz*, Wiesbaden: Springer 2015.
 - 13 Barbara M. Raudonis/Gayle J. Acton: »Theory-based nursing practice«, in: *Journal of Advanced Nursing* 26 (1997), S. 138-145. Zitiert nach Andrew Moo-

»Hospice is not a place. Rather it is a philosophy of care dedicated to the alleviation of pain and suffering and the optimization of quality of life for terminally ill persons.«¹⁴

Die Debatte, ob ein Hospiz ein Ort für Sterbende oder eine übergeordnete Philosophie beschreibt, dauert an. In den letzten Jahren verdichtet (*verortet*) sich die Hospizbewegung aber auch wieder in räumlichen Strukturen. Die Anzahl stationärer Hospize hat in den vergangenen Jahren zugenommen, im Jahr 2016 existierten 235 Einrichtungen in Deutschland mit 2507 Betten.¹⁵

Hospize sind in der gesellschaftlichen Debatte und Wahrnehmung weiterhin ein Randthema, das aber zunehmend wahrgenommen wird. Der Deutsche Hospiz- und Palliativverband führte im Jahr 2017 zum zweiten Mal eine repräsentative telefonische Umfrage mit 1.015 Personen zum Thema »Sterben in Deutschland« durch.¹⁶ Dabei wurden die Befragten zum Tod eines nahestehenden Menschen befragt. 42% der Befragten verstarben im Krankenhaus, 37% zuhause, 12% im Alten- oder Pflegeheim und nur 5% in einer Einrichtung der Sterbebetreuung (4% an einem anderen Ort). Insgesamt beurteilten 70% der Befragten das Sterben des nahestehenden Menschen als würdevoll (23% nicht würdevoll, 7% keine Angabe). Bei Betrachtung des würdevollen Sterbens nach Sterbeort zeigte, dass das Sterben zuhause als deutlich würdevoller erlebt wird (79%) als im Alten-/Pflege-

re/Bernie Carter/Anne Hunt/Kay Sheikh: »I am closer to this place'--space, place and notions of home in lived experiences of hospice day care«, in: *Health & place* 19 (2013), S. 151-158

14 E. Lark: *Making Space for Dying: Portraits of Living with Dying*.

15 Deutscher Hospiz- und Palliativverband e. V. (Hg.): *Stationäre Hospize für Erwachsene, stationäre Hospize für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene sowie Palliativstationen in Deutschland - Daten zur Entwicklung und zum aktuellen Stand*. 2016, http://www.dhvp.de/tl_files/public/Service/statistik/20160411_Bericht_StatHospizePalliativ.pdf vom 27.02.2018.

16 Deutscher Hospiz- und Palliativverband e. V. (Hg.): *Sterben in Deutschland – Wissen und Einstellungen zum Sterben 2017*, https://www.dhvp.de/service_forschung_detail/items/bevoelkerungsbefragung-sterben-in-deutschland-wissen-und-einstellungen-zum-sterben-2017.html vom 22.11.2018.

heim (66%) und im Krankenhaus (63%). Bei der Frage nach einem Sterbeort geben 58% der Befragten an, zuhause sterben zu wollen, 27% favorisieren eine Einrichtung der Sterbebetreuung, nur 3% ziehen ein Krankenhaus und 1% ein Alten- bzw. Pflegeheim vor (12% keine Angabe). Der Wunsch, in einer Einrichtung der Sterbebetreuung sterben zu wollen, hat dabei seit 2012 um ca. 9% zugenommen, was unter anderem auf eine größere Bekanntheit von Hospiz- und Palliativeinrichtungen (2012: 45%; 2017: 51%), aber auch auf eine größere Akzeptanz der Einrichtungen und Anerkennung der Hospizarbeit hinweisen könnte.¹⁷ Daraus wird deutlich, dass das Sterben zuhause immer noch deutlich häufiger gewünscht wird und in mehr als einem Drittel der Fälle der Todesort zuhause liegt. Einrichtungen der Sterbebegleitung und Betreuung Sterbender geraten aber auch zunehmend in den Fokus. Es stellt sich die Frage, welche Aspekte des häuslichen Raums diese Präferenz bedingen. Umgekehrt ist auch von Interesse, die Gestaltungsaspekte von Räumen nicht-häuslichen Sterbens zu untersuchen, um die besonderen Bedürfnisse des Sterbens zu erkunden.

Im Rahmen einer Subgruppe der AG *Spaces of Dignity* der Global Young Faculty V wurde der würdige Raum am Lebensende am Beispiel von Hospizen zum Forschungsobjekt. Zusätzlich zur Frage, inwiefern Gäste eines Hospizes die von ihnen benutzten Räumlichkeiten als würdevoll wahrnehmen und welche Aspekte hierfür ausschlaggebend sind, wird dessen Wahrnehmung durch die Gäste, Angehörigen und (ehrenamtlich / hauptamtlich) Beschäftigten näher aufgeschlüsselt. Die übergeordneten Fragestellungen sind dabei:

1. Wie konstituiert sich der individuelle Wunsch nach einer bestimmten räumlichen Umgebung zum Sterben (»Good Place to Die«)? Wie stellen sich gesunde Menschen das räumliche Narrativ des Sterbens vor? Wie wird Würde in diesen Räumen hergestellt (»Dignified Place to Die«)?
2. Wie gestalten sterbende Menschen ihre Umgebung anhand ihrer Bedürfnisse? Welche Möglichkeiten und Bedürfnisse gibt es, die Räumlichkeit im Hospiz, d. h. außerhalb der eigenen, gewohnten, häuslichen Umgebung zu gestalten? Welche Objekte werden zur

17 Ebd.

Gestaltung des Raumes genutzt und welche Elemente gestalten einen würdevollen Raum?

3. Wie nehmen Beschäftigte und Angehörige die Räume wahr? Wie ergibt sich für sie ein würdevoller Umgang mit Gästen in diesen Räumen?

FRAGESTELLUNGEN UND VORGEHENSWEISE

In ihrer Dissertation »Making Space for Dying: Portraits of Living with Dying« nutzt Elise Lark¹⁸ künstlerische Methoden (z.B. Porträtfotografie, künstlerisches Schreiben) zur Auseinandersetzung mit den alltäglichen Erlebnissen von Menschen und der Kultur des Pflegens in einer freien, gemeinnützigen Einrichtung (end-of-life residence). Durch Interviews, Besuche in der Einrichtung, Beobachtung und Feldnotizen erstellte sie personenzentrierte Porträts über die innere »Seelenlandschaft« zweier Gäste. Die Autorin betonte ebenfalls die Bedeutung des Raums als Heim(at) und Rückzugsort. Daraus entwickelte sie die Idee eines »guten Orts zum Sterben«.¹⁹

Analog zu dieser Vorgehensweise sollen die oben genannten Fragestellungen sowohl empirisch-qualitativ als auch durch künstlerische Techniken bearbeitet werden. Um ein umfassendes Verständnis der (Er-)Lebenswelt zu erhalten, bieten sich unstrukturierte, tiefgehende, qualitative Methoden an. Künstlerische Methoden wie Fotografien von Räumen und Gegenständen, welche Gäste mit einer würdevollen Umgebung in Bezug setzen, geben Einblicke in die Lebenswelt eines Hospizes und wie ein würdevoller Aufenthalt ermöglicht wird.

Die einzelnen *Fragestellungen* werden wie folgt methodisch adressiert:

1. Personen unterschiedlicher Altersgruppen werden in einer Straßenumfrage zu ihren Vorstellungen eines würdigen Lebensendes persönlich befragt. Die Teilnehmenden sollen ihre generellen Vor-

18 E. Lark: Making Space for Dying: Portraits of Living with Dying.

19 Ebd.

stellungen eines Hospizes erläutern. Des Weiteren soll die Frage nach der persönlichen Wunschvorstellung des eigenen Abschiedsortes gefragt werden, und insbesondere soll hierbei auf die räumlichen Eigenschaften eingegangen werden, wobei natürlich auch die vorherrschende imaginierte Atmosphäre Berücksichtigung findet. Dies könnten etwa Attribute wie hell – dunkel, verwinkelt – weitläufig, selbstbestimmt – kontrolliert oder ruhig – belebt sein. Um die Fragestellung zu konkretisieren, werden die Befragten gebeten drei Gegenstände zu nennen, welche sie in ein Hospiz mitnehmen würden beziehungsweise gerne um sich hätten. Die Umfrage wird qualitativ ausgewertet und die Sammlung der drei Gegenstände künstlerisch aufbereitet.

2. Über (teilnehmende) Fotografie werden Räume, wichtige Gegenstände und Aspekte der Räume des Hospizes am Ostpark in Dortmund aufgenommen und systematisch zusammengestellt. Während der Konzeption dieser Studie wurde das Hospiz renoviert, und vorübergehend in anderen Räumlichkeiten untergebracht. Dadurch ergab sich ein einzigartiges Forschungsumfeld: Im Gespräch mit der Hospizleitung sowie den an der Renovierung beteiligten Architekten lässt sich eine komparative Studie der räumlichen Aspekte vor und nach der Renovierung durchführen sowie Einblicke in den Planungsprozess und inwiefern ein würdevolles Umfeld in diesem Prozess berücksichtigt wurde, gewinnen.
3. Beschäftigte und Angehörige werden durch nicht standardisierte, offene Leitfadeninterviews befragt. Die Zusammenhänge zwischen Anpassungen an zur Verfügung gestellten *Raum* und der individuell erlebten Wahrnehmung von *Würde* in dem Umgang mit Gästen spielen dabei eine übergeordnete Rolle auf der Suche nach gemeinsamen Bildern und Narrativen.

Mit Unterstützung der oben dargestellten Methodik soll die Beziehung zwischen Raum und Würde am Lebensende konkretisiert werden. Für die Schaffung eines würdevollen Raumes sind die architektonischen Gegebenheiten – beispielsweise die Größe, die farbliche Gestaltung des Raumes und der Ausblick aus dem Zimmer in die Umgebung – ein einflussreicher Faktor (sachbezogen). Diese Rahmenbedingungen können für gewöhnlich nicht für die spezifischen Bedürfnisse oder Wünsche eines Gastes angepasst

werden. Dafür können Dekoration und alle mobilen Einrichtungsgegenstände wie Möbel oder persönliche Stücke in der Einrichtung des bewohnten Raumes Berücksichtigung finden. Mitgebrachte bekannte Gegenstände vermitteln den Bewohner/-innen ein Gefühl der Vertrautheit (subjektbezogen). Die Möglichkeit, bei der Gestaltung der Räumlichkeiten mitzuwirken, ermöglicht den Gästen zum Teil Kontrolle über ihre Situation auszuüben und bis zu ihrem letzten Atemzug mitzugestalten (handlungsbezogen).

Konzeptionelle Überlegungen zu solchen sach-, subjekt- und handlungsbezogenen Raumbeschreibungen und wie diese als Kommunikationsbasis für die Entwicklung würdevoller Räume genutzt werden können, findet sich in Christan Lamkers Beitrag in diesem Band. Des Weiteren weisen Hospize in ihrer Konzeption und Gestaltung kulturelle Unterschiede auf. Versammlungsorte für Dorfgemeinschaften finden Platz in Hospizen in Afrika, hingegen finden sich vergleichbare Nutzungen nicht in einem europäischen Hospiz wieder. Wie diese in zukünftigen Planungs- und Gestaltungsprozessen von Hospizen berücksichtigt werden können, wird im Beitrag von Stefanie Reichert diskutiert. Im Hinblick auf die Zukunft von Hospizen stellt sich die Frage, wie sich Sterben und Trauern mit der zunehmenden Digitalisierung verändern werden. Ein Interview mit dem stellvertretenden Leiter des Museums für Sepulkralkultur in Kassel, Gerold Eppler, beleuchtet den historischen Kontext von Hospizen und erläutert, wie sich letzte Lebensräume, Räume für Sterbende sowie für Trauernde über die Zeit verändert haben. Ein vorstellbares Szenario für die weitergehende Entwicklung wäre die Verschiebung erfahrbarer Räume hin zu einem »ortlosen« Sterben, verbunden mit einer vermehrt digitalen Erinnerungskultur.