

Bedarf und Bedürfnisse unterschiedlicher Nutzergruppen

Allen medizinischen und pflegerischen Einrichtungen ist gemeinsam, dass sie für das Personal Arbeitsplatz und Wirkungsstätte sind, während sie für die Behandlungs- und Versorgungsbedürftigen Orte der Beherbergung, Fürsorge und Begleitung während einer gesundheitlichen Krisensituation sind. Die Angehörigen und Nahestehenden erweitern dieses Spektrum insofern, als dass sie einerseits Gäste dieser Einrichtungen sind, die nur temporär – und im Fall offiziell geregelter Besuchszeiten nur zu bestimmten Zeiten – vor Ort sind, und andererseits im Hinblick auf die Pflege- und Behandlungsbedürftigen insofern intensiv mit dieser Institution verbunden sind, als dass auch ihre Ängste, Unsicherheiten und Wünsche berücksichtigt werden müssen. Diese verschiedenen Bedürfnisse gehen zwangsläufig mit unterschiedlichen Anforderungen an die Räumlichkeiten dieser Einrichtungen einher, wenn man diese unter Berücksichtigung des Bedarfs der einzelnen Nutzer konzipiert:

Personal

Einen Arbeitsplatz gilt es funktional zugunsten optimierter und effektiver Handlungsabläufe zu gestalten. Kurze Wege, sinnvolle Raumfolgen und eine barrierefreie Planung in Entsprechung handlungspraktischer Anforderungen sind essenziell, um stationäre Einrichtungen zu optimalen Arbeitsplätzen für medizinisches und pflegerisches Personal zu machen. Neben den sich aus der Praxis ergebenden Raumanforderungen gilt es ebenso den Individualbedarf des Personals entsprechend der Herausforderungen des Berufsalltags zu berücksichtigen. Dies schließt Aufenthalts- und Besprechungsräume ebenso ein, wie ein angemessenes Angebot an Rückzugs- und Ruheräumen für Schichtbetrieb und Bereitschaftsdienst. Wenngleich es im Hinblick auf optimierte Handlungsfolgen kompakte Raumsequenzen mit kurzen Wegen zu gestalten gilt, erfordert die alltägliche Konfrontation mit Schwerstkranken und Sterbenden außerdem die Möglichkeit, innerhalb einer Einrichtung auf Distanz gehen zu können. Um den persönlichen Bedürfnissen des Personals ebenso gerecht zu werden wie dem funktionalen Raumbedarf, gilt es dies gleichermaßen zu berücksichtigen. Darin zeichnet sich die Anforderung ab, Architekturen der stationären Pflege und Versorgung so zu gestalten, dass Funktionseinheiten kompakt zusammengefasst werden und den sich aus der Praxis ergebenden Notwendigkeiten entsprechen, während sich unterschiedliche Bereiche so voneinander differenzieren, dass neben der Optimierung pflegerischer Arbeitsplätze eine für das Personal insgesamt qualitätsvolle Arbeitsstätte entsteht.

Die Konfrontation mit der existenziellen Situation der Todesnähe im Hospiz erfordert eine räumliche und handlungspraktische Gestaltung, die über die Gegebenheiten sonstiger Einrichtungen der pflegerischen und medizinischen Versorgung hinausreicht. Wenngleich ein Hospiz Arbeitsplatz für das hauptberufliche und ehrenamtliche Personal ist, umfasst das Tätigkeitsfeld über die palliativmedizinische Pflege und Begleitung hinaus die Herausforderung, eine würdevolle, angemessene und qualitätsvolle Lebensrealität für die dort Wohnenden zu gestalten. Hospizarbeit schließt neben den pflegerischen und palliativmedizinischen Herausforderungen der Sterbebegleitung ebenso das Ermöglichen eines weitgehend selbstbestimmten Lebens in einem lebendigen Wohnumfeld ein, welches es mit architektonischen Mitteln eben-

so zu gestalten gilt wie in der alltäglichen Handlungsroutine. Daraus entsteht für die Arbeit im Hospiz der Anspruch, dass «Menschen [...] im Hospiz sagen können: ›Ich schätze das Leben hier!‹. Eine Institution erhält ihr Gesicht durch viele Gesichter der Menschen, die mit ihr in Verbindung stehen».¹⁸ Die Qualität der Einrichtung und der dort verorteten Lebensführung konstituiert sich entsprechend aus dem individuellen Engagement aller dort Tätigen.

Eine dahingehende Prägung der Institution und Handlungspraxis ist zentraler Bestandteil der Tätigkeit professioneller und ehrenamtlicher Hospizarbeit. Für die Architektur ergeben sich Grundsätze, welche das Personal in seiner Arbeit unterstützen: Durch kurze Wege, sinnvolle Raumzusammenhänge und die unbedingte Einhaltung von Richtlinien des barrierefreien Bauens und der Planung pflegerischer Einrichtungen sowie das Vorhalten von Rückzugs-, Pausen- und Besprechungsräumen für das Personal werden institutionelle Sterbeorte auch für die dort Tätigen zu qualitativ hochwertigen und angemessenen Räumen der Sterbebegleitung. In der Architektur eines Hospizes gilt es den professionellen und persönlichen Bedürfnissen aller dort Tätigen gleichwertig Raum zu geben.

«Für die Hauptamtlichen bedeutet die Arbeit im Hospiz eine starke Herausforderung. Die berufliche Qualifikation verlangt neben hohen fachlichen Kompetenzen im Bereich der Pflege auch fachübergreifende Kenntnisse, die psychologische, sozialpädagogische und seelsorgerische Kompetenzen beinhalten. Die Orientierung der Arbeitsabläufe und Betreuungsangebote an den Bedürfnissen der Gäste erfordert die Bereitschaft zur Flexibilität und ständigen Neuorganisation des Arbeitsalltags. Schließlich führen die Begleitung Sterbender und die notwendig enge Teamarbeit zur ständigen Konfrontation mit der eigenen Persönlichkeit. Viele Vorstellungen über den helfenden Beruf können hier stärker ausgelebt werden, als das in der Routine manch anderer Einrichtungen möglich ist. Gleichwohl bedarf es weiterer Mechanismen, um sich den fachlichen und persönlichen Anforderungen immer wieder stellen zu können. Dazu gehört eine Begleitstruktur für hauptamtliche Mitarbeiter, die Supervisions- und Seelsorgeangebote umfasst.»¹⁹

Auch die supervisorische und beratende Dimension der Hospizarbeit gilt es in der Architektur dieser Einrichtungen angemessen zu berücksichtigen.

Angehörige

Für die Angehörigen und Nahestehenden von pflegebedürftigen, schwerstkranken und sterbenden Menschen bilden stationäre Einrichtungen – ebenso wie für die Betroffenen selbst – eine Anlaufstelle in einer existenziellen Krisensituation. Häufig ist die Wahrnehmung dieser Institutionen insofern ambivalent, als dass sie einerseits die Möglichkeit geben, den Angehörigen in guten Händen und professioneller Versorgung zu wissen, andererseits jedoch dem von den meisten Menschen gehegten Wunsch, zu Hause sterben zu wollen, entgegenstehen. Letzteres führt für viele Angehörige insofern zu Konflikten, als dass sie sich vorwerfen, dem letzten Wunsch, zu Hause zu

18 Eidam, Margaretha, in: Elsas, Christoph (Hrsg.): 2007, S. 311.

19 Ebd., S. 312.

sterben, nicht gerecht werden zu können und ihren Angehörigen nicht so begleiten zu können, wie sie es gerne wollten. Dies betrifft zunächst den Einzug in sämtliche stationären Einrichtungen, sowohl Krankenhäuser als auch Pflegeheime und spezialisierte Wohnformen sowie Hospize und Palliativstationen.

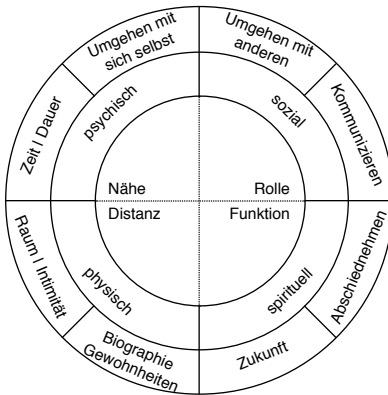
Der Einzug eines nahestehenden Menschen in ein Hospiz oder die Verlegung von einer kurativen auf eine Palliativstation treten hier jedoch insofern hervor, als dass diese – insbesondere in ihrer Wahrnehmung im öffentlichen Diskurs – als Ort zum Sterben erlebt werden und die Verlegung in eine solche Einrichtung mit der Aufgabe der Hoffnung auf Verbesserung einhergeht. Es stellt eine besondere Herausforderung für Angehörige dar, einen Menschen in dieser Umorientierung von einem auf Lebenserhalt, Symptombekämpfung und Genesung ausgerichteten Medizinkontext hin zu einer Handlungspraxis des Unterlassens im Sterben zu begleiten. Die Ausrichtung auf Hoffnung und Überlebenskampf weicht dem Bestreben der hospizlichen und palliativmedizinischen Praxis, möglichst hohe Lebensqualität, Schmerzfreiheit und Wohlbefinden herzustellen und alles Handeln darauf auszurichten. Für Angehörige vollzieht sich diese Veränderung häufig noch abrupter als für die Betroffenen selbst, da sie mitunter weniger sensibilisiert sind, drastische Verschlechterungen im Krankheitsverlauf zu erkennen, sodass dieser Übergang für sie mitunter sehr plötzlich erscheint. Außerdem sind sie nicht selten in der Rolle der Hoffnungs- und Trostspendenden gefangen und neigen dadurch dazu, den bevorstehenden Verlust des nahe stehenden Menschen möglichst lange auszuklammern oder zu negieren. Diesem Verdrängungsmechanismus steht der Einzug in ein Hospiz insofern konträr gegenüber, als dass er die Konfrontation mit unmittelbarer Todesnähe explizit macht. Entsprechend ergibt sich für Angehörige und Nahestehende der Bedarf, Hospize als vertrauensvolle Anlaufstellen und schützende Orte zu erleben, an welchen sie ihre Angehörigen gut versorgt wissen und an denen auch ihre eigenen Bedürfnisse und Befindlichkeiten Raum haben. Die Begleitung und Beratung der Angehörigen, welche im Kontext medizinischer und pflegerischer Einrichtungen aufgrund von Zeit- und Personalmangel sowie aus fehlender Expertise in der Gesprächsführung, Mediation und Beratung häufig zu kurz kommt, ist in der Palliativ- und Hospizpraxis fest verankert.

Bernadette Raischl hat im Rahmen ihrer qualitativen Studie zu «Lebenslage und Bedürfnissen von Angehörigen auf dem Weg des Abschiednehmens»²⁰ acht signifikante Themenkomplexe aus den Berichten von Zugehörigen herauskristallisiert. Diese betreffen das «Umgehen mit sich selbst», das «Umgehen mit anderen», «Kommunizieren», «Abschiednehmen» und «Zukunft» sowie «Biografie und Gewohnheit», «Raum und Intimität», «Zeit und Dauer».²¹ Dass diese Themenfelder nicht nur die Angehörigen betreffen, sondern sich ähnliche oder gleiche Aspekte aufgrund der wechselseitigen sozialen Verflechtung aller in dieser Situation miteinander Verbundenen auch im Hinblick auf die Betroffenen selbst ergeben, hebt Raischl besonders hervor:

«Das Leben aller Systemmitglieder verändert sich. Im wechselseitigen Zusammenspiel sind alle herausgefordert, sich der neuen Realität ihres Lebens nach und nach zu stellen

20 Vgl. hierzu Raischl, Bernadette, in: Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e. V. (Hrsg.): 04|2014.

21 Ebd., S. 9 ff.



Aspekte physischer, psychischer, sozialer und spiritueller Ausrichtung.

Grafik: Bernadette Raischl, in: die hospiz zeitschrift, 04|2014

und sie zu begreifen, für sich und gemeinsam. Die lebensbedrohliche Erkrankung eines Angehörigen stellt die gewohnten Rollen und die zugehörigen Funktionen in Frage.»²²

Diese Themenfelder ergeben sich aus den sich häufenden und verdichtenden Antworten der in qualitativen Interviews Befragten. In Bezug auf den Umgang mit sich selbst beschreiben Angehörige, dass eine gewisse «Normalität und Routine [...] verbunden mit einem strukturierten Tagesablauf» ihnen als für die Bewältigung hilfreich erscheint. Die individuelle Bereitschaft zur Selbstfürsorge stellt Raischl als sehr divergent heraus, da einige Angehörige ihre Bedürfnisse angesichts der lebensbedrohlichen Lage der Menschen, die sie begleiten, als nebensächlich erleben, während andere selbstverständlich Hilfe einfordern. Im Umgang mit anderen beschreibt sie unterschiedliche Beziehungskonstellationen mit in der Sterbebegleitung involvierten Personen sowie dem eigenen sozialen Gefüge der Angehörigen. Hier wird außerdem deutlich, dass sich aus der Empfindung, den Menschen am Lebensende gut aufgehoben zu wissen, für die Angehörigen mehr Freiheit für die Berücksichtigung eigener Bedürfnisse ergibt. Auch der Aspekt der Kommunikation betrifft vielfältige Konstellationen. Als positiv bewertet wird von den Angehörigen selbst, wenn «im Gespräch zwischen Angehörigen und Patientin oder auch zwischen Angehörigen und weiteren betroffenen Angehörigen [...] ein offener Austausch möglich ist [...], wenn er auch im Vorfeld mit vielfältigen Ängsten verbunden ist». In Bezug auf das Abschiednehmen ist es insbesondere das Bewusstsein über die «absolute Endgültigkeit des Abschieds», welche die Angehörigen belastet und mit vielfältigen, häufig konträren Empfindungen konfrontiert. Auch der Aspekt der Zukunft ist von diesem Wissen um die Endlichkeit und Endgültigkeit geprägt. Häufig stehen die Angst vor der Kürze der noch verbleibenden Zeit und die Hoffnung auf ein möglichst ausbleibendes oder zumindest nur kurzes Leiden des Sterbenden einander ambivalent gegenüber. Biografie und Gewohnheit sind maßgeblich prägend für die Konstellation und zwischenmenschliche Verbindung sowie die eigene Rolle, «das Erlebte und Gewohnte beziehungsweise lange Eingübte und Bewährte prägen Erleben und Verhalten der Angehörigen in der ge-

22 Ebd., S. 9.

genwärtigen Situation». In Bezug auf den Raum ist allen Befragten der Wunsch nach «Raum für Nähe, Intimität und Ungestörtsein» gemeinsam. Im Hinblick auf Zeit und Dauer arbeitet Bernadette Raischl anhand der Interviewergebnisse heraus, dass die Zeitdimension insofern als ambivalent beschrieben wird, als dass «eine lange Dauer der Krankheit [...] einerseits als belastend erlebt» wird, während sie andererseits «die allmähliche Auseinandersetzung mit der Krankheitssituation und der veränderten Lebenssituation» ermöglicht. «Als sehr belastend werden die Unberechenbarkeit der Krankheit und die unberechenbare Dauer wahrgenommen» und es wird darauf hingewiesen, dass zwischen Angehörigen und Patienten eine «unterschiedliche zeitliche Verortung» erlebt wird, da «die Patientin [...] am Ende des Lebens, der Angehörige am Anfang eines neuen Lebensabschnitts»²³ steht, sodass es auch für sie selbst eine Transition aus dem gewohnten in einen neuen und unvorhersehbaren Lebensabschnitt zu bewältigen gilt.

Daraus ergibt sich ein räumlicher und gestalterischer Bedarf für diese Institutionen, welcher die Bedürfnisse der Angehörigen berücksichtigt und ihnen – neben der Begleitung der ihnen Nahestehenden – auch Gelegenheit bietet, die eigenen Ängste und Unsicherheiten zu adressieren. Er sieht einen geschützten Rahmen für die eigene Auseinandersetzung mit dem Sterben eines nahe stehenden Menschen und Raum für die Beherbergung vor Ort in Gästezimmern oder im Zimmer des Angehörigen ebenso vor wie die Möglichkeit zur Aneignung der gemeinschaftlichen Räume in Entsprechung der eigenen Bedürfnisse. Das Sicheinrichten in den Gemeinschaftsräumen des Gebäudes birgt zunächst das Potenzial, innerhalb der Anlage jenseits des Individualzimmers des Bewohners Raum für sich zu haben, welcher es ermöglicht, sich temporär aus der Sterbebegleitung herauszunehmen, die eigenen Bedürfnisse zu berücksichtigen und Kraft zu schöpfen. Des Weiteren ermöglicht diese Aneignung der Räumlichkeiten des gemeinschaftlichen Lebens eine Anknüpfung an die Architektur, welche auch über den Tod der Nahestehenden hinaus zugänglich und bestehen bleiben kann, da sie auch mit Neubelegung des Individualzimmers weiterhin nutzbar ist.

Stationäre Institutionen am Lebensende verlegen die letzte Lebensphase und damit ebenso die letzten geteilten Lebenssituationen mit einem schwerstkranken und sterbenden Menschen in einen ortsräumlichen Kontext jenseits der bisher geteilten gemeinsamen Lebenswelt. Die Möglichkeit für Angehörige, sich an diesem Ort nicht nur in Bezug auf die dort begleitete Person, sondern gleichermaßen selbst entsprechend der eigenen Bedürfnisse einzurichten, birgt einerseits das Potenzial, die Diskrepanz zwischen dem eigenen Alltag und der Begleitung eines sterbenden Menschen besser zu bewältigen und gewährt andererseits – über den Tod dieses Menschen hinaus – das Aufsuchen eines Ortes, dessen Räume die letzte gemeinsame Lebenssituation mit dem Verstorbenen und den eigenen Schutzraum für Erinnerung, Trauer und Bewältigung gleichermaßen beinhalten. Das Herauslösen von Pflege und Sterbebegleitung aus dem privaträumlichen Kontext ist für alle Beteiligten an den Verlust eines vertrauten gemeinsamen Wohnumfeldes gebunden, welchen es mit architektonischen Mitteln bestmöglich zu gestalten und zu kompensieren gilt. Andererseits gewährt das Verlegen der Pflege- und Sterbebegleitung in den professionellen Kontext einer Institution allen Beteiligten Schutz vor familiären Abhängigkeitsverhältnissen und vor der Angewiesenheit auf die Versorgung durch Angehörige. Es eröffnet so für

23 Ebd., S. 9 ff.

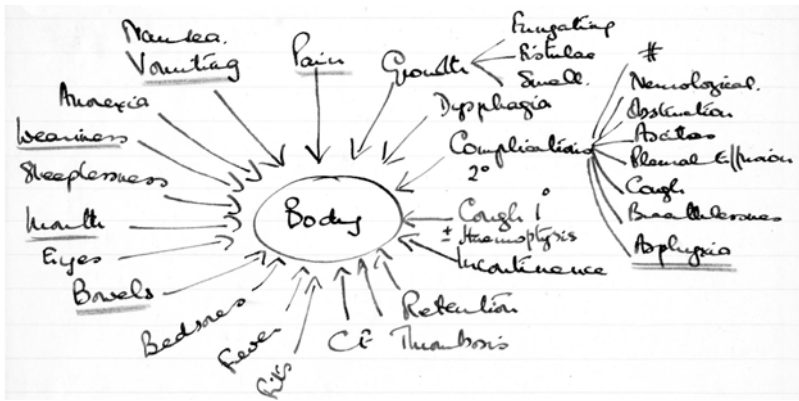


Diagramm der Aspekte physischen Schmerzes.

Quelle: Cicely Saunders Archive

Zugehörige und Betroffene gleichermaßen die Freiheit, die eigenen Bedürfnisse einzubringen und das Miteinander in der letzten Lebensphase frei gestalten zu können. Eben dieses Potenzial gilt es in der Planung eines Hospizes besonders zu berücksichtigen. Die strukturelle Organisation, die handlungspraktische Ausrichtung der Sterbegleitung und die Räumlichkeiten der Architekturen institutioneller Sterbeorte sind auf diese Bedürfnisse auszurichten. Die Individualität der Beziehung zwischen Angehörigen und Betroffenen fordert die Möglichkeit zur differenzierten Gestaltung des Zusammenlebens und unterschiedliche Grade der Intimität und Nähe. Aus der Extremsituation der Sterbegleitung heraus ergibt sich für die Nahestehenden der Bedarf nach Räumen, die das Zusammenleben mit dem Betroffenen in der letzten Lebensphase ermöglichen, die dem Bedürfnis nach Rückzug und Distanz innerhalb der Einrichtung nachkommen und die Beherbergung von Angehörigen in der Einrichtung sowohl in eigenen Zimmern wie innerhalb des Bewohnerzimmers gewähren.

Um die lebensweltliche Einbindung hospizlicher Einrichtungen zu stärken, ist es erstrebenswert, hybride Ergänzungsfunktionen in die Architektur einzubinden, welche erweiterte Anknüpfungsmöglichkeiten für die Nutzung des Gebäudes bilden. Insbesondere im Hinblick auf die Zugehörigen ist es wertvoll das Raumprogramm um öffentlich zugängliche Funktionen und Nutzungen zu erweitern, um die Möglichkeit zu einer über das unmittelbare persönliche Betroffensein hinausreichenden Anknüpfung an diese Gebäude geben. Die intensivierte Einbindung von Hospizen in die Architektur der Stadt und eine typologische eigenständige Erkennbarkeit dieser Architekturen sind ebenfalls aus diesem Anliegen motiviert. Sowohl in Bezug auf alternierende Finanzierungskonzeptionen als auch hinsichtlich der Gestaltung zusätzlicher Anknüpfungsmöglichkeiten birgt die programmatische Ergänzung vielfältige Möglichkeiten zur Stärkung des Hospizes innerhalb des umgebenden Kontexts. Anliegen der Konzeption von Hospizen als hybride Architekturen ist die verstärkte Einbindung dieser Einrichtungen in die alltägliche Lebenswelt, welche die Möglichkeit zu vielfältiger Anknüpfung und deren niederschwelliger Annäherung gewährleistet. Sobald Hospizarchitekturen weitere Funktionen beherbergen, erweitert sich das Spektrum an Nutzungsmöglichkeiten und es entsteht die Gelegenheit, sich diese Gebäude lange vor dem Konfrontiertsein mit Krankheit, Sterben und Tod anzueignen. Diese Form der

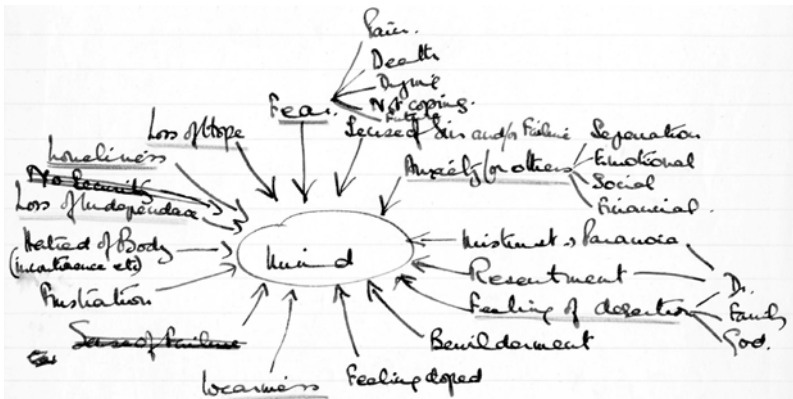


Diagramm der Aspekte mentalen und spirituellen Schmerzes.

Quelle: Cicely Saunders Archive

Einbindung in den lebensweltlichen Alltag ermöglicht es, weiterhin über den Tod eines dort verstorbenen Angehörigen hinaus Grund zum Aufsuchen dieser Architektur zu haben. Die Erweiterungsfunktionen eines Hospizes können von gastronomischen über kulturelle bis hin zu edukativen Angeboten reichen. Das Spektrum von Nutzungen des lebensweltlichen Alltags, die mit der Hospizpraxis vereinbar sind, ist groß und erweitert die Möglichkeiten für Investoren- und Trägerschaft von Hospizneubauten. Insbesondere durch öffentliche Mittel geförderte Kultur- und Bildungseinrichtungen könnten hier sinnvolle Partner sein, um das Nutzungsspektrum zu ergänzen und die gesellschaftliche Einbindung dieser Architekturen zu stärken.

Betroffene

Die Aufnahme in ein Krankenhaus oder der Einzug in ein Pflegeheim oder Hospiz ist stets an das temporäre oder vollständige Aufgeben des individuellen Wohnumfeldes geknüpft. Die persönliche Gestaltung des eigenen, selbstbestimmten Wohnens wird von einer institutionalisierten Form der Beherbergung abgelöst und die Individualität der eigenen Lebensführung, zumindest teilweise, in die Strukturen der stationären Einrichtungen eingegliedert. Das Leben im Kontext der Institution erfordert eine gewisse Anpassung an die Gegebenheiten der Einrichtung – was sich jedoch häufig mit der Zielsetzung eines möglichst selbstbestimmten Lebens widerspricht.

Das in der Hospizbewegung zum Ausdruck gebrachte Bestreben, den Bewohnern ein Zuhause am Lebensende zu bieten, steht im Widerspruch zur zeitlichen Begrenztheit des Aufenthalts und beeinträchtigten Eigenständigkeit der Hospizgäste aufgrund massiver gesundheitlicher Einschränkungen. Für die Betroffenen bedeutet Einzug in ein Sterbehospiz den Wechsel aus der Krankenrolle in die Rolle der Sterbenden. Bereits das Einfinden in den Zustand gesundheitlicher Verwehrtheit und medizinischer Versorgung bedarf der Anpassung: Zwischen der Diagnose einer Krankheit und dem Selbstverständnis des Krankseins vergeht einige Zeit, die an die Adaption dieser neuen Rolle und die Auseinandersetzung mit der Erkrankung und therapeutischen Interventionen geknüpft ist. Darüber hinaus geht das Kranksein mit einer Entfremdung von der Vertrautheit des gesunden Körpers einher. Die sich aus der

Krankheit ergebende Angewiesenheit auf medizinische Begleitung, medikamentöse Behandlung und pflegerische Fürsorge bedeuten einschneidende Veränderungen für die Selbstbestimmung des eigenen Lebens. Krankheitssymptome, Nebenwirkungen der Medikation oder Folgebeschwerden nach operativen Eingriffen beeinträchtigen das Wohlbefinden und schränken die Selbstständigkeit ein. Insbesondere eine sich im Krankheitsverlauf ergebende Bettlägerigkeit hat eine intensive Veränderung der Selbst- und Raumwahrnehmung zur Folge und bedarf der Anpassung und Gewöhnung. Die Exponiertheit im Liegen, das Angewiesensein auf eine umfassende Pflege und die leibräumliche Veränderung gegenüber der Vertikalen gehen mit Scham, Abhängigkeit und einer veränderten Eigenwahrnehmung einher.

Des Weiteren ist die Krankenrolle an wechselseitige Erwartungen geknüpft: Sie ist mit Verbesserungs-, Heilungs- oder Therapieerwartungen an die Medizin gebunden und stellt an die Behandelten die Anforderung, optimistisch und hoffnungsvoll zu sein, für ihre Genesung zu «kämpfen» und die Symptome der Erkrankung ebenso auszuhalten wie die Begleiterscheinungen der Behandlung. Mit der zunehmenden Thematisierung und damit einhergehenden Etablierung von Sterben und Tod hat sich jenseits der Krankenrolle eine explizite Sterberolle etabliert, die anderen Gesetzmäßigkeiten und Anforderungen obliegt als die Tabuisierung des Sterbens, die in einer ausschließlich am Lebenserhalt orientierten Medizin immanenter Teil der Krankenrolle war: «Die einstmals dominierende Leitidee der Erhaltung des Lebens um jeden Preis hat der neuen Leitidee des «guten» Sterbens Platz gemacht», welche sich «in der Ausbildung einer eigenen Sterberolle [zeigt], wie sie von Gerd Göckenjan und Stefan Dreßke skizziert wird».²⁴ Ebenso wie die Krankenrolle ist auch die Sterberolle an Erwartungen geknüpft, so Dreßke und Göckenjan, welche sich jedoch «systematisch von denen Kranker unterscheiden».²⁵ Die Rollenzuweisung der Sterbenden bleibt auch für die sie Begleitenden und Behandelnden nicht folgenlos, da «eine Rolle [...] ein System reziproker Verhaltenserwartungen» darstellt, welches neben den Sterbenden auch Angehörige, Nahestehende, Ärzte und Pflegekräfte in an diese Rollenerwartungen geknüpften Vernetzungen einbindet.²⁶ Für Hubert Knoblauch und Arnold Zingerle ist das Herausbilden einer expliziten Sterberolle ein Indiz für eine sich vollziehende Institutionalisierung von Sterben und Tod, welche strukturelle, organisatorische und handlungspraktische Folgen hat.

«Institutionen sind handlungsleitende Einrichtungen, die das reziproke Verhalten der Handelnden beeinflussen.»²⁷ Die Institutionalisierung des Todes bedeutet demnach, dass die Handelnden – nicht nur im Krankenhaus – über ein gesellschaftlich etabliertes Wissen verfügen, das sie in ihrem Umgang mit dem eigenen Tod und mit dem Tod der anderen leitet. [...] Die Organisation von Sterben und Tod bilden gleichsam die strukturelle Basis der Institutionalisierung.»²⁸

24 Knoblauch, Hubert | Zingerle, Arnold: 2005, S. 22; vgl. hierzu Dreßke, Stefan | Göckenjan, Gerd, in: Österreichische Zeitschrift für Soziologie, Volume 27: 2002.

25 Knoblauch, Hubert | Zingerle, Arnold: 2005, S. 22.

26 Ebd.

27 Vgl. hierzu Berger, Peter L. | Luckmann, Thomas: 1980; Knoblauch, Hubert: 1997.

28 Knoblauch, Hubert | Zingerle, Arnold: 2005, S. 23.

Knoblauch und Zingerle zufolge ist die Institutionalisierung des Sterbens an das Herausbilden von explizit an das Thema des Sterbens und des Todes geknüpfte Einrichtungen wie Hospiz und Palliativstation einerseits und an ein sich generell im gesellschaftlichen Diskurs verstärkt abzeichnendes Todesbewusstsein andererseits geknüpft. Dieses steht der bisher in der Thanatosoziologie herausgearbeiteten und kritisierten Tabuisierung des Todes insofern konträr gegenüber, als dass es ein Bewusstsein der eigenen Sterblichkeit in den Diskurs einbezieht, welches mit der Forderung nach einer individuellen Auseinandersetzung und einem Nachdenken über die Gestaltung des eigenen Sterbens einhergeht. Nach ihrer Einschätzung weist es auf neue «Legitimationsmuster» hin, welche eine «allmähliche Enttabuisierung des Themas, die Erneuerung von Todesvorstellungen und insgesamt eine Positivierung des Todes, der nicht mehr nur Angst und Trauer, sondern auch Hoffnung und Vertrauen erweckt», mit sich bringen können.²⁹ Diese Eigenverantwortlichkeit zur Gestaltung des Sterbens geht mit Rollenzuweisungen und Erwartungsstrukturen einher und betrifft damit keineswegs nur die Sterbenden selbst, sondern weist auch den sie Begleitenden spezifische Rollen zu: Die «Aufwertung der Individualität Sterbender» hat Auswirkungen auf die «Rolle derjenigen, die sich ihnen zuwenden», des Weiteren wird damit «auf die Stützfunktion, die dabei kulturellen [...] Sinngebungen und Wertesstrukturen zukommt» verwiesen.³⁰ Die Institutionalisierung des Sterbens erscheint als Begriffsetzung insofern sinnvoll, als dass sie spezifische Handlungs- und Rollenmuster, die Einbindung in einen öffentlichen Diskurs und das Herausbilden eigenständiger architektonischer Typologien im lebensweltlichen Kontext mit einschließt.³¹

Im Spannungsfeld der sich aus der Institutionalisierung ergebenden Erwartungshaltungen und Handlungsroutrinen konstituiert sich eine ambivalente Sterberolle. Sie ist einerseits an die Individualität der Sterbenden, andererseits an deren Einbindung in das Gefüge der sie begleitenden Experten und Laien gebunden. Sie obliegt der Aufforderung, sich einerseits in die Handlungspraxis der Einrichtung einzufügen und andererseits eine individuelle Gestaltung des eigenen Sterbens zu verwirklichen. In «Awareness of Dying»³² benennen Glaser und Strauss bereits Mitte der 1960er-Jahre «die Ausbildung eines ›Verhaltenskodex‹ für Sterbende: sie sollen das Sterben nicht beschleunigen, sich nicht gehen lassen und kooperieren».³³ Damit geht das Herausstellen einer Sterberolle mit Erwartungen an die Sterbenden einher, welche das Agieren der Sterbenden sowohl im Hinblick auf ihre individuelle Auseinandersetzung als auch bezüglich ihres Verhaltens in Bezug auf Behandelnde, Pflegende und Angehörige kodieren. Die Kontextualisierung des Sterbens in institutionellen Einrichtungen hängt also einerseits mit dem Herauslösen des Sterbens aus dem privaten Umfeld und dem damit verbundenen Auflösen von familiären Verpflichtungen der Sorgeskultur zusammen, bedeutet jedoch andererseits die Ausbildung einer Sterberolle, welche Verhaltenskodierungen in Bezug auf die Einrichtung, die beteiligten Experten und Laien sowie die individuelle Auseinandersetzung mit sich bringt.

29 Ebd.

30 Ebd.

31 Vgl. hierzu ebd., S. 24.

32 Vgl. hierzu Glaser, Barney C. | Strauss, Anselm L.: 1965.

33 Knoblauch, Hubert | Zingerle, Arnold: 2005, S. 24.

Für den Wechsel aus der Krankenrolle in die Sterberolle bleibt oft nur wenig Zeit. Von der Entscheidung zur Verlegung auf eine Palliativstation bis zum tatsächlichen Stationswechsel vergehen zumeist – wenn überhaupt – nur wenige Tage und auch die Entscheidung für den Umzug in ein Hospiz und der Vollzug dieses Ortswechsels ist aufgrund der verkürzten Liegezeiten zumeist auf wenige Wochen begrenzt. Auch für das Erfüllen der neuerdings zugeschriebenen Rolle bleibt in palliativmedizinischen und hospizlichen Einrichtungen aufgrund der kurzen Aufenthaltsdauer in der Regel nur wenig Zeit. Das Bestreben seitens der Hospiz- und Palliativbewegung, die Rahmenbedingungen für ein möglichst selbstbestimmtes und individuell gestaltetes Lebensende zu ermöglichen, steht dem insofern konträr gegenüber, als dass für eben diese Gestaltung der letzten Lebens- und der Sterbephase wenig Zeit und wenig Kraft bleibt, sodass die eigentlich vorgesehenen Potenziale, welche die Sterberolle jenseits zugewiesener Verpflichtungen mit sich bringt, häufig nicht ausgeschöpft werden können. Insbesondere im Hospiz besteht das Bestreben den Sterbenden Raum und Zeit für ihr Einfinden in diese Situation und für die Auseinandersetzung mit dem nahenden Lebensende zu geben. Das pflegerische Handeln ist von einer starken Orientierung an Wünschen und Bedürfnissen der Sterbenden geprägt und es wird das Einführen eines zu realisierenden «subjektiven Moments in das Sterben» angestrebt. Diese auf Dauer, Autonomie und Gestaltungsfreiheit aufbauende Ausrichtung widerspricht jedoch im Grundsatz der Begrenztheit der den meisten Hospizgästen noch verbleibenden Lebenszeit und der konstitutionellen Geschwächtheit der Menschen an ihrem Lebensende, welche vielmehr in Angewiesenheit auf intensive pflegerische Unterstützung resultiert.

Die bereits benannte Diskrepanz zwischen dem Bestreben von Hospizen, den Sterbenden einen Wohnkontext im Sinne eines Zuhauses zu bieten, und dem Faktum der sich aus der Angewiesenheit auf Versorgung durch das Hospizpersonal und der zeitlich begrenzten Aufenthaltsdauer in dieser Institution ergebenden Sterberolle wird hier abermals deutlich. Anders als es sich in der typologischen Orientierung an Wohnhäusern in der jüngsten Baugeschichte als Tradition für den Hospizbau etabliert hat, erscheint das Hotel als wesentlich naheliegendere Referenz: einerseits, weil es den Aspekt des Wohnens auf Zeit mit einschließt, andererseits, da das In-Relation-Setzen von Hospiz- und Hotelgästen erstere von den sich aus der Sterberolle ergebenden Verpflichtungen befreit. Verantwortungsbereiche wie Kooperation, Einbindung in die Hospizgemeinschaft oder die individuelle Gestaltung und Verwirklichung eines selbstbestimmten Sterbens werden insofern infrage gestellt, als dass dem Hotelbetrieb die Handlungspraxis von Dienstleistung und Konsumieren zugrunde liegt und nicht die Verantwortungsstruktur und Vision einer sozialen Gemeinschaft sich gegenseitig stützender Individuen. Die Einbindung in die Gemeinschaft wird somit zu einer Möglichkeit, die an eine freiwillige Zustimmung oder Ablehnung gebunden ist und die Betroffenen von Anforderungen und Erwartungshaltungen befreit. Dieses Spannungsfeld der Sterberolle offenbart, dass sich aus der Individualität der Sterbenden und ihren unterschiedlichen Kapazitäten zur Einbindung in das Hospiz ein Spektrum verschiedener Interessenslagen und Bedürfnissen ergibt.

Es gilt eine Typologie zu entwickeln, die den unterschiedlichen Situationen der Bewohner entsprechend verschiedene Bedürfnisse an den Raum befriedigt. Margret Xyländer und Peter Sauer haben in ihrer Studie «Zwischen Gestalten und Aus-

halten – Sterbebegleitung in stationären Pflegeeinrichtungen im urbanen Raum»³⁴ eine grundlegende Typologisierung für den Umgang mit dem Sterben in stationären Pflegeeinrichtungen herausgearbeitet, welche «zwei exemplarische Typen für Kulturen des Sterbens» umfasst und «die durch die Grundhaltung <Gestalten> beziehungsweise <Aushalten> charakterisiert werden. Beim Typ <Gestalten> steht die Auffassung einer <ganzheitlichen Sterbekultur> im Vordergrund».³⁵ Diese Typologie der Kulturen des Sterbens gilt es für die palliativmedizinische und hospizliche Praxis jedoch insofern weiter zu differenzieren, als dass hier bereits eine erste Eingrenzung auf den Anspruch des Gestaltens entgegen des Aushaltens anhand der Handlungsausrichtung vorweggenommen wird. Das eröffnet die Möglichkeit, Zustand, Bedürfnis und Kapazität der Menschen an ihrem Lebensende differenziert zu betrachten. Hier ließen sich beispielsweise Patienten- oder Bewohnertypen entsprechend ihrer Mobilität, Präsenz oder krankheitsspezifischen Einschränkung herausarbeiten: Bettlägerigkeit, demenzielle Erkrankungen, starke medikamentöse Sedierung oder Wahrnehmungseinschränkungen sind exemplarische Indikatoren besonderer Bedürfnisse am Lebensende. Diese können als Grundlage für die Definition spezifischer Anforderungen an die architektonische und handlungspraktische Gestaltung der Einrichtungen herangezogen werden. Sie zeigen den Bedarf nach differenzierten Lösungen in Entsprechung dieser Typologie, sind jedoch jenseits der schematischen Darstellung stets entsprechend des persönlichen Individualbedarfs zu bedenken und anzupassen. Unter Berücksichtigung der aus besonders prägnanten Aspekten der Einschränkung herauszukristallisierenden Nutzertypen offenbart sich der Bedarf nach einer differenzierten Gestaltung unterschiedlicher Zimmertypen in einem Hospiz sowie die Notwendigkeit verschiedener handlungspraktischer Zugänge. Diese Differenzierung findet in der alltäglichen Hospizpraxis weit häufiger Berücksichtigung als in deren Architektur. Die Anforderungen an die Räume unterscheiden sich jedoch deutlich zwischen den Bewohnern. Aus Bettlägerigkeit, demenzieller Erkrankung oder eingeschränkter Mobilität ergeben sich jeweils spezifische Anforderungen an den Raum. Auch die Schwellen und Übergänge der jeweiligen Individualzimmer zu den gemeinschaftlichen Bereichen des Hauses gilt es entsprechend differenziert zu betrachten und spezifisch zu entwickeln.

«Auch wenn das Leben bedroht ist, Ängste und Trauer hervorbrechen, wird im Hospiz <Leben inmitten von Sterben erfahren>. Dessen Bandbreite allerdings ist mit wenigen Worten schwer zu vermitteln. Die Orientierung an ihren Bedürfnissen erleben die Gäste in der Regel als ungewohnte Freiheit und Qualitätsgewinn, besonders wenn sie zuvor Anderes gewohnt waren.»³⁶

Die Ausrichtung auf die Bedürfnisse Sterbender bildet jedoch nur einen der relevanten Aspekte für die Gestaltung von Sterbeorten. Ein Weiterer ist das sich aufgrund der baulichen Eigenständigkeit aus der architektonischen Gestaltung ergebende Potenzial die Sichtbarkeit des Sterbens zu stärken und Perspektive Sterbender in den öffent-

34 Vgl. hierzu Sauer, Peter | Xyländer, Margret: 2019, S. 244.

35 Barth, Niklas | Mayr, Katharina, in: Hollstein, Betina | Schulz-Schaeffer, Ingo | Struck, Olaf | Weiß, Anja (Hrsg.), Soziologische Revue, Band 42: Heft 4: 2019, S. 587.

36 Eidam, Margaretha, in: Elsas, Christoph (Hrsg.): 2007, S. 312.

lichen, gesellschaftlichen Diskurs einzubeziehen. Anders als Palliativstationen, die als Akutstationen zwangsläufig Teil von Kliniken und Krankenhäuser sind, handelt es sich bei Hospizen um eigenständige Einrichtungen. Sie bieten die Möglichkeit, neben der Beherbergung Sterbender und der Integration ambulanter Hospizdienste, zudem eine Verortung des öffentlichen Diskurses über Sterben und Tod zu übernehmen:

«Es geht nicht nur um zielgerichtete Organisationen, die Tod managen, es geht um einen sinnhaft erfüllten gesellschaftlichen Umgang mit dem Tod – es handelt sich somit um eine Entwicklung, in deren Verlauf sich vielleicht eine kulturelle Neubewertung alles dessen herauskristallisiert, was mit dem Sterben und Tod zusammenhängt.»³⁷

Knoblauch und Zingerle sehen in der Ausprägung eines zunehmend starken Bewusstseins der eigenen Sterblichkeit ein Initial zur Intensivierung des Diskurses über Sterben und Tod. Sie beschreiben diese Entwicklung insofern als integralen Bestandteil des demografischen Wandels der Gesellschaft und der steigenden Lebenserwartung, als dass zunehmend mehr alte und hochbetagte Menschen am öffentlichen Diskurs teilhaben und diesen prägen. Demnach, so Knoblauch und Zingerle, könne «die Todesbewusstheit [...] ein Topos sein, der eine neue generationelle Lebensphase in der Öffentlichkeit verankert, die für immer mehr Menschen, die immer älter werden, im Lebenslauf erwartet werden kann und sich neben das «aktive Alter» stellt». Diese anteilig große Gruppe älterer Menschen «befindet sich aber bei Weitem nicht in der Sterbephase, sondern partizipiert noch aktiv an der öffentlichen Kommunikation – und verändert damit auch die Bedeutung des Todes in der gesamten Gesellschaft».³⁸

Gesetzesgrundlagen und Planungshilfen

Die Bauministerkonferenz für Städtebau, Bau- und Wohnungswesen der zuständigen Minister und Senatoren der Länder, ARGEBAU, gibt im Rahmen des Netzwerks «Krankenhausbau» im Mai 2011 eine Planungshilfe «Palliativstationen, baulich-funktionale Anforderungen» als Abschlussbericht der Konferenz heraus.³⁹ Darin werden die Grundzüge der medizinischen und pflegerischen Versorgung ebenso beschrieben wie die technischen und funktionalen Anforderungen für Planung und Bau von Palliativstationen. Weiter wird eine differenzierte Unterscheidung palliativmedizinischer und hospizlicher Einrichtungen vorgenommen, wobei die stationäre Versorgung als integraler Bestandteil von Krankenhäusern, also als Teil der medizinischen Akutversorgung, beschrieben wird, während ambulante Dienste ein konsiliarisches Ergänzungsangebot für Pflegeeinrichtungen und im privaten Wohnumfeld darstellen. Palliativstationen sind demnach «als in sich abgeschlossene Einheit in das Krankenhaus

37 Knoblauch, Hubert | Zingerle, Arnold: 2005, S. 25.

38 Ebd., S. 26.

39 Bauministerkonferenz – Konferenz der für Städtebau, Bau- und Wohnungswesen zuständigen Minister und Senatoren der Länder (ARGEBAU): Palliativstationen Baulich-funktionale Anforderungen, Abschlussbericht 05|2011.