

Sterben zuhause

Krisen und Routinen des Sterben-Machens im Privaten

Stephanie Stadelbacher

Beitrag zur Ad-hoc-Gruppe »Sterben und Tod als (ent-)routinisierte Krisen?« – organisiert von Antje Kahl und Nicole Sachmerda-Schulz

Krisen können als modernes Phänomen gelten, weil sie die gegebene gesellschaftliche Ordnung in Frage stellen, indem sie auf ihr Hergestelltsein verweisen: »Grundsätzlich kann jede Krise zunächst als Folge vorhergehender Ereignisse und als Vorlauf zukünftig noch zu fällender Entscheidungen verstanden werden. [...] Krisensituationen können somit – gerade wenn sie als existenziell gefährdend wahrgenommen werden – die Annahme und Erwartung erschüttern, dass gesellschaftliche Strukturen alternativlos sind.« (Endreß, Zillien 2014) Fasst man den Krisenbegriff über eine solche, auf Struktur-, Handlungs- und Entscheidungsaspekte zielende Blickrichtung hinausgehend weiter und versteht Krisen aus wissenssoziologischer Perspektive als jeweils (für-)wahr(-)genommene gesellschaftliche Probleme im Sinne von Aufgaben, die mit dem vorhandenen, vorherrschenden oder neu zu generierenden Wissen gedeutet und bewältigt werden müssen, dann wird *die Krise* zu einem konstitutiven Merkmal jeder Gesellschaft. Eine der – wenn man so will – *zeitlosen* Krisen, die als solche nie endgültig überwunden, sondern nur kontinuierlich bearbeitet werden können, ist das Sterben. Sterben kann mit Peter L. Berger und Thomas Luckmann gesprochen sogar als die existenzielle Krise des Menschen schlechthin gelten (Berger, Luckmann 2004: 108). Es stellt insofern ein permanentes gesellschaftliches Problem für die (Noch-)Weiterlebenden dar, als in Anbetracht des konkreten Sterbens des Anderen und des Wissens um die eigene Sterblichkeit, der Glauben an die Sinnhaftigkeit des eigenen Weiterlebens und damit auch an eine gesellschaftliche Ordnung, in der dieses Weiterleben zu erfolgen hat, aufrechtzuerhalten ist. Aber auch wenn das Sterben mit dieser gesellschaftlichen *Sinn-Frage* ein *zeitloses* Problem ist, ist doch die immer wieder von Gesellschaften zu findende Lösung durchaus variabel. Unter welchen Vorzeichen Sterben als Krise wahrgenommen wird und wie dieses Problem gesellschaftlich, das heißt symbolisch, institutionell, praktisch gelöst wird, ist immer eingebunden in die jeweiligen kulturellen und sozialen Kontexte des Sterbens. Die existenzielle Krise des Menschen wird entlang eines spezifischen gesellschaftlichen Sterbe- und Todeswissens bearbeitet, inklusive vorherrschender Leitvorstellungen und Normen, institutio-

nalisiert in spezifischen Praktiken mit ihren jeweiligen sozialen Beziehungsmustern und räumlich-dinglichen Anordnungen. Sterben ist somit immer ein sozio-kultureller Prozess des institutionellen Sterben-Machens (Schneider 1999, 2014; Schneider, Stadelbacher 2011).

Unterhalb dieser kurz skizzierten generellen Krisenhaftigkeit des Sterbens können auch die Bewältigungsstrategien im Prozess des Sterben-Machens krisenhaft werden, das heißt die symbolischen, institutionellen und/oder praktischen Lösungsangebote machen die Krise immer wieder aktuell erfahrbar und so – mitunter mit unbeabsichtigten Nebenfolgen – alltagsweltlich real. Vor diesem Hintergrund soll im Folgenden, auf der Grundlage empirischer Befunde (Schneider et al. 2012, 2014), eine analytische Dimensionierung des Krisenhaften bzw. des potenziell Krisenhaften bei der ambulanten Sterbebegleitung zuhause skizziert werden. Dabei wird der Begriff der Krise nicht vorab definiert, sondern induktiv aus der Praxis heraus gleichsam als empirisch fundierte Analyseheuristik des Krisenhaften erschlossen. Um das Krisenhafte in der ambulanten Sterbebegleitung zu rekonstruieren, wird in den folgenden Abschnitten zuerst kurz das neue Leitbild des *guten Sterbens* und dessen institutionelle und konkret-praktische Umsetzung am Beispiel des Sterbens zuhause skizziert.

Sterben als Krise, Krise des Sterbens und die Idee des *guten Sterbens*

Sterben gilt insbesondere in der modernen Gesellschaft als Krise, weil es gültigen Orientierungsmustern wie Fortschritt, Gesundheit und Orientierung am diesseitigen Leben zuwider läuft bzw. im Weg steht. Gibt es in der traditionellen Gesellschaft noch einen kollektiv geteilten Sinnbezug zum Sterben als religiös gerahmter Übergang in eine andere Daseinsform, so zeichnet sich die Moderne durch den Verlust eben solchen kollektiv geteilten und damit integrativen Wissens zur sinnhaften Bewältigung des Sterbens aus (Ariès 1980; Nassehi, Weber 1989). Sterben gilt als Deutungs- und damit Handlungs-Krisenfall des modernen Lebens, weil es *entzaubert* ist, keinen Sinn mehr hat und auf nichts mehr verweist, auf kein Jenseits, auf kein ewiges Leben, sondern nur das Ende der eigenen Existenz und des einzigen diesseitigen Lebens ins Bewusstsein holt (Weber 1947: 569 f.). Auf institutioneller Ebene findet die Bearbeitung des Sterbens vorrangig im medizinischen Deutungs- und Handlungsrahmen der modernen Klinik statt, wo Sterben jedoch eine normative und organisationale Krise darstellt, weil es die professionellen Planungs- und Handlungsroutrinen stört und der institutionellen Zielsetzung des Heilens entgegen steht (Streckeisen 2001). Die Folge ist, dass Sterben in der Moderne keinen (gesamtgesellschaftlichen) Platz und der Sterbende weder Rolle noch Raum hat (Ariès 1980; Elias 1982). Sterben wird als »biotechnische Panne« (Aulbert in Schaeffer 2008: 227) gesellschaftlich verrandständigt und der Sterbende als Symbol dieser *Fehlerhaftigkeit* und *Krisenanfälligkeit* des Menschen gleich mit.

Diese *Verrandständigkeit* von Sterben und Sterbenden, manifestiert im technokratisch verwalteten, organisierten, verheimlichten (Tan 1996: 120) Sterben im Krankenhaus, stellt in der fortgeschrittenen Moderne nun aber selbst eine Krise dar: Mit der Kritik des *form- und raumlosen*, anonymen und ent-individualisierten Sterben-Machens entstand die neue Leitvorstellung eines *guten Sterbens*: Damit ist zum einen das schnelle, schmerzfreie Sterben zuhause gemeint,

zum anderen die Selbstbestimmung im Sterben als letztes Projekt des eigenen Lebens, das jeder individuell gestalten können soll, gleichsam als individualisiertes Ende seines je eigenen Lebens (Schneider 2005; Stadelbacher 2014).

Dieses Leitbild wird heute in der Hospizbewegung und der Palliativmedizin institutionell umgesetzt. Handlungsleitende Orientierungspunkte sind hier (1) eine ganzheitliche Perspektive auf das Sterben, das heißt die Beachtung der physischen, psychischen, sozialen und spirituellen Dimension, (2) die symbolisch-praktische Ausrichtung des Sterben-Machens an den Bedarfen und Bedürfnissen des Sterbenden und seiner Bezugspersonen, (3) die Versorgung und Begleitung des Sterbenden in seinem zuhause und (4) bei alledem die Adressierung des Sterbenden als Individuum, das seinen *eigenen* Tod sterben können soll (Student 1999; Pfeffer et al. 2012).

Diese normative Programmatik des *guten Sterbens* zielt darauf ab, auf kultureller und sozial-praktischer Ebene dem Krisenhaften des Sterbens entgegen zu wirken: Sterben soll auf der Erfahrungs- bzw. Deutungsebene so weit wie möglich *normalisiert* werden, und zwar indem Sterben als private Erfahrung gestaltet wird. Dieser Programmatik steht jedoch (noch) kein Handlungsprogramm zur Verfügung. Das heißt, es gibt keine routinisierten und ritualisierten Gemeinplätze im individuellen Sterben. Das bringt neue An- und Herausforderungen für das gesamte institutionelle Setting mit sich: für den Sterbenden, für seine Angehörigen (bzw. sein soziales Nahfeld) sowie für die *Sterbearbeiter/-innen* (also die haupt- und ehrenamtlichen Versorger/-innen und Begleiter/-innen). Diese Herausforderungen sollen nun im Folgenden skizziert werden.

Die Praxis des Sterben-Machens zuhause und die damit verbundenen Ebenen und Dimensionen des Krisenhaften

Gemäß der skizzierten normativen Programmatik findet das *gute* Sterben im Privaten statt. Mehr noch, das Private soll ins Sterben mit einbezogen werden, und zwar auf unterschiedlichen Ebenen: In der Praxis zeigt sich das in einer (1) universellen Privatheitskommunikation, also einer offenen, thematisch unspezifischen Kommunikationsatmosphäre zwischen allen am Sterbeprozess Beteiligten, (2) einer möglichst umfassenden Partizipation der Betroffenen am *Projekt Sterben* und (3) vor allem in der Bedeutung des Zuhauses, also der eigenen Wohnung als Sterbeort (Stadelbacher et al. 2015; Schneider 2010, 2014). Gerade die eigene Wohnung ist hier als zentrale Referenz der institutionellen und praktischen Realisation des *guten Sterbens* hervorzuheben. Denn die Privatwohnung objektiviert und materialisiert das Private in räumlich-dinglicher Dimension, macht es sichtbar und fassbar.

Als Erfindung der Moderne gilt das Private symbolisch als gegeninstitutioneller Schonraum, der durch Intimität und emotionale Fürsorge, durch selbstbestimmte Gestaltung und Eigenkontrolle gekennzeichnet ist (Rössler 2002). Deutungshoheit und Gestaltungsmacht über die häusliche Lebenswelt, konkret: die Bestimmung über das Private als ein symbolisch-materielles Mensch-Ding-Netz, ist ein wesentliches Merkmal von Privatheit. Die Wohnung fungiert dabei zudem als zentrales »Territorium des Selbst« (Goffman 1974), als Ort der In-Dividualität und Authentizität. Insofern erscheint es folgerichtig, dass der hospizlich-palliative Anspruch auf ei-

nen selbstbestimmten, individualisierten, privatisierten Sterbeprozess gerade dort verwirklicht werden soll, wo der einzelne zuhause ist.

Durch die Betreuung des Sterbenden in seinen eigenen vier Wänden findet nun eine Aufhebung der Distanz zwischen der bisherigen, für die Moderne kennzeichnenden institutionellen Ordnung des Sterben-Machens und den privaten Lebenswelten der Patienten statt – mit der Folge einer in mehrfacher Hinsicht (potenziell) krisenhaften Verschränkung institutioneller und privater Denk-, Handlungs- und Beziehungslogiken. Durch die Komplexität des *guten Sterben-Machens* zuhause ergeben sich Unsicherheiten und Konfliktfelder, die sich auf verschiedenen analytischen Ebenen finden und unterschiedliche Dimensionen adressieren. Diese Ebenen und Dimensionen lassen sich – orientiert an der klassisch soziologischen Analyse-Heuristik von Makro-, Meso- und Mikro-Ebene – wie folgt differenzieren:

(1) Auf der Makro-Ebene der symbolischen Sinnwelten und Legitimationsmuster erfolgt die mehr oder weniger kontroverse Definition von Werten, Handlungsorientierung gebenden Deutungsangeboten, kollektiven Leitbildern und die daraus abgeleiteten normativen Programmatiken. Für die Frage nach dem Sterben-Machen zuhause sind hier konkret die bereits skizzierten Vorstellungen vom *guten Sterben* als selbstbestimmtes subjektzentriertes Abschließen des eigenen individuellen Lebens zu nennen. Analytisch unabhängig davon, aber praktisch dann darauf bezogen, ist die jeweils gültige Vorstellung von Privatheit relevant, also etwa als Raum der emotionalen Fürsorge und selbstbestimmten Gestaltung. Mit solchen eher globalen Vorstellungen oder Leitbildern sind zudem Deutungen verschiedener Wissensbestände und Praktiken verbunden, also etwa welcher Platz der Professionalität der Sterbearbeiter/-innen im eigenen Zuhause eingeräumt wird.

(2) Auf der Institutionenebene sind typisierte Rollen-, Handlungs- und Beziehungsmuster als wechselseitige Erwartungsmuster hinsichtlich typischem Verhalten, Rechten und Pflichten, Kompetenzen etc. zwischen den am Sterbeprozess beteiligten Akteuren verortet (zum Beispiel das Verhältnis Arzt-Patient, Patient-Angehöriger, Angehöriger-Sterbearbeiter). Gerade in der Organisation des *guten Sterbens* werden eingeschliffene Beziehungs- und Handlungsroutrinen wie beispielsweise die Hierarchie zwischen Experten und Laien normativ in Frage gestellt, weil es hier verschiedene Arten von Experten in je unterschiedlichen Bereichen gibt (zum Beispiel der Sterbende als *Entscheidungen setzender Experte* seines eigenen Sterbens).

(3) Die Individual-, Interaktions- und Praxisebene schließlich nimmt den Umgang des Einzelnen mit Anforderungen oder Erwartungen, konkrete Beziehungen und die konkrete Praxis, also die alltagspraktische Ausgestaltung der Leitbilder und institutionellen Vorgaben, das Tun vor Ort sowohl der Sterbearbeiter als auch der Patienten und Angehörigen in den Blick. Hier geht es um die Frage, wie der Sterbeprozess individuell gestaltet wird, welche An- und Herausforderungen damit einhergehen und wie die verschiedenen Rollen und die mit ihnen verbundenen Legitimations- und Anerkennungsansprüche (zum Beispiel auf Professionalität und Privatheit) konkret-praktisch ausgefüllt werden.

(4) Quer zu diesen drei Ebenen und den damit adressierten Dimensionen des *Kulturellen* und *Sozialen* liegt die Dimension des *Materiellen* und seiner raum-zeitlichen Anordnung. Die Frage der Bedeutung, der Ordnung und des Einsatzes der Dinge kann allen drei Ebenen zugeordnet werden, wird hier aber gesondert genannt, weil sie gerade beim Sterben-Machen zuhause eine interessante und wichtige Rolle spielt. Bezogen auf das Sterben sind auf der symbolischen Ebe-

ne die Bedeutung der Dinge, also das Wissen und die Werte, die mit den Dingen transportiert werden bzw. gleichsam in sie eingeschrieben sind (zum Beispiel professioneller Umgang mit medizinischen Geräten), auf der Mesoebene institutionelle Sterberäume und -dinge wie das Pflegebett oder die Schmerzpumpe, kurz: die Materialität der Institution, und auf der Praxisebene der konkrete Einsatz der Dinge, aber auch das Agieren der Dinge selbst (zum Beispiel das Piepen der Schmerzpumpe) gemeint. Bezogen auf Privatheit kommen auf den unterschiedlichen Ebenen die symbolische Aufladung und praktische Nutzung der *eigenen*, individuellen Dinge und Räume sowie deren Identitätsrelevanz in den Blick.

Diese analytische Differenzierung dient dazu, die in der Praxis des Sterben-Machens im Privaten auftretenden Krisen aus soziologischer Sicht mit Blick auf die dabei in wechselseitigen Bezügen zueinander stehenden Ebenen nachzuzeichnen. Dies soll nun an drei Beispielen exemplarisch aufgezeigt werden.

Krisenhafte Konstellationen auf sozial-symbolischer Ebene

Als erstes Beispiel sind krisenhafte Konstellationen in den privaten Beziehungen zwischen Sterbenden und Angehörigen zu nennen.

Zum einen kann es eher als im stationären Setting beim Sterben zuhause passieren, dass alte, vielleicht bis dahin latente Familienkonflikte aufbrechen und dann krisenhaft in das Sterbengeschehen einwirken. Das Verhältnis zwischen Sterbendem und seinen Angehörigen ist von entscheidender Bedeutung für die Gestaltung des Sterbeprozesses zuhause, weil die Angehörigen als zentrale Schaltstelle und Stütze für die professionellen *Sterbearbeiter/-innen* fungieren. Wirken nun – manifestiert durch die besondere Situation – private Konflikte in den Sterbeprozess ein, kann dies zu einer praktischen sowie legitimatorischen Krise des Sterben-Machens zuhause führen und die Begleitung unter den gegebenen Umständen mit Blick auf die normative Vorgabe des *guten Sterbens* für die professionellen und ehrenamtlichen Begleiter, aber auch für den Sterbenden und die Angehörigen selbst fraglich bis unmöglich werden lassen. Familien- bzw. Beziehungskrisen erzeugen Sterbekrisen (Pfeffer et al. 2012).

Zum anderen können in einer ganz anderen Beziehungskonstellation auch personale Krisen für die Angehörigen entstehen. Wenn nämlich das Zuhause-sterben-lassen Ausdruck der besonderen Beziehungsqualität ist, ein Zeichen der Verbundenheit und der Verantwortung für den Anderen, dann besteht die Gefahr, dass dieses zuhause Sterben idealisiert und symbolisch überhöht wird: Es wird erwartet, dass ein Sterben zuhause immer schon besser ist als im Krankenhaus, eben weil es zuhause stattfindet. Die Folgen einer solchen *Romantisierung* können Überforderung und Enttäuschung sein, wenn sich dieses Projekt – aus welchen Gründen auch immer – doch nicht oder nicht so verwirklichen lässt, wie gewünscht. Die Verlegung in ein Hospiz oder gar in die Klinik kann dann zum Beispiel als persönliches Versagen und Verrat am Sterbenden wahrgenommen werden (Schneider et al. 2014).

Hier wirkt sich die Umsetzung des Leitbildes des *guten Sterbens* in einen konkreten Handlungsauftrag und Erwartungshorizont, gerahmt durch die besondere private Beziehungsqualität, krisenhaft aus.

Krisenhafte Konstellationen auf praktisch-symbolischer Ebene

Ein zweiter Bereich – die praktische Ebene der Versorgung – zeigt, dass es von Bedeutung ist, nicht nur *was* gemacht wird, sondern auch *wie* etwas gemacht wird, wie also das Leitbild des *guten Sterbens* im institutionellen Kontext der professionellen Sterbebegleitung in konkretes Tun vor Ort übersetzt wird. Hier kommt die praktisch-symbolische Ambivalenz der professionellen Deutungs-, Entscheidungs- und Handlungsroutine in den Blick.

Ein wesentliches Qualitätsmerkmal der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV), aber auch in der ambulanten Hospizarbeit, ist neben der Symptomlinderung auch das Vermitteln von Sicherheit (Eschenbruch et al. 2011; Stadelbacher et al. 2015). Das ist insbesondere im eigenen Zuhause wichtig, das sich, wie bereits erwähnt, normalerweise eben gerade durch Vertrautheit, Verlässlichkeit und Kontrolle für die dort Lebenden auszeichnet. Für ein gelingendes Sterben zuhause gilt es, somatisches Leiden durch medizinisch-pflegerische Versorgung möglichst zu vermeiden und darüber hinaus die Angst der Patienten und Angehörigen vor akuten, in der Regel krankheitsbedingten Krisensituationen (im medizinischen Sinn) zu verringern. Dabei spielt die professionelle Routine (zum Beispiel der Palliativpflegekraft oder des Palliativmediziners) eine große Rolle, weil sie Erfahrung und Kompetenz demonstriert und so performativ Sicherheit und Vertrauen herstellt.

Diese Darstellung von Routine hat aber in ihrer privaten Kontextuierung einen unhintergehbaren, ambivalenten Charakter. Wie befremdlich routinisierte professionelle Praktiken für jemanden in seinen eigenen vier Wänden sein können, zeigt folgendes Beispiel. Das Beispiel stammt aus dem Interviewmaterial aus der Studie *Struktur- und Prozesseffekte der SAPV in Bayern* (Schneider et al. 2014). Eine Angehörige berichtete, wie verstörend es für sie war, mitzuerleben, wie die Bestatter beim Abholen des Leichnams ihres Mannes im Wohnzimmer die Handschuhe übergezogen haben. Dabei waren es weniger die Handschuhe bzw. ihr Einsatz an sich, sondern vor allem die Praxis, also das Handschuhüberziehen im Wohnzimmer im Angesicht des Leichnams, was symbolisch jene Personalität und Individualität des gerade Verstorbenen zerstörte, um deren Herstellung die gesamte Sterbebetreuung zuhause bemüht war. Die Krise wird hier durch den Umgang mit den symbolisch *vorbelasteten* Dingen ausgelöst, denn mit ihrem Tun drücken die Bestatter aus, dass sie sich gegen den unreinen Leichnam wappnen – und das mitten im privaten Raum.

Praktiker sind also damit konfrontiert, dass sie professionell handeln wollen und ja auch sollen, die organisatorischen Routinen aber im Deutungs- und Handlungsrahmen *Privatheit* bzw. *Individualität* an ihre Legitimitätsgrenzen stoßen. Professionalität als Standardisierung und Routinisierung wird skeptisch betrachtet, weil und insofern damit Ent-Individualisierung einhergeht. Wichtig ist deshalb vor allem das Deutungsmanagement der Professionellen: In der Performanz von Kompetenz und Versorgungssicherheit muss immer mitkommuniziert werden, dass die Betreuung des Sterbenden als Individuum keine Routine sein kann. Es geht gleichsam um die kommunikative und praktische Integration von Routine in die Individualisierungs- und Privatisierungspraxis des Sterben-Machens, man könnte sagen um die Inszenierung einer *Individualisierung von Routine*.

Als handlungsleitende Prinzipien beim Sterben-Machen zuhause gelten für die Praktiker die Leitbilder des *guten Sterbens* einerseits und der Wahrung bzw. Prozessierung von Privatheit

andererseits. Die zur Verfügung stehenden institutionellen Praxismuster und professionellen Routinen müssen dahingehend geprüft und jeweils an die vorgefundene Situation individuell angepasst werden – Routine wird so reflexiv und flexibilisiert. Ziel ist dabei immer, die symbolische Diskrepanz zwischen professioneller Routine und Privatisierungspraxis, die der normativen Leitvorstellung des guten, weil privaten Sterbens potenziell entgegensteht, zu überwinden. Und dabei kommt es vor allem auf das kommunikative und praktische Handeln als *Gap-Managing* der Professionellen an. Diese Aufgabe stellt – insbesondere im Rahmen der notwendigen Kooperation mit weiteren professionellen Akteuren – unter Umständen eine große Herausforderung dar. Und gelingt sie nicht oder nur bedingt, wird die Herstellung des *guten Sterbens* im Privaten – und nicht zuletzt auch das Private selbst (siehe unten) – gefährdet.

Krisenhafte Konstellationen auf material-praktisch-symbolischer Ebene

Bei dem zuletzt skizzierten Beispiel spielten die Handschuhe als Dinge bereits eine Rolle. Als drittes Beispiel soll jetzt noch genauer auf die räumlich-dingliche Dimension des (potenziell) Krisenhaften beim Sterben zuhause eingegangen werden.

Für das Sterbesetting zuhause – gerade vor dem Hintergrund des Anspruchs einer professionellen, im besten Sinne routinisierten Versorgung – sind unter Umständen Änderungen im räumlich-dinglichen Arrangement der eigenen vier Wände notwendig. Wenn dort nun institutionelle Sterbedinge implementiert werden, zum Beispiel das Pflegebett im Wohnzimmer, so kann das für manche Beteiligte eine – nicht nur praktisch, sondern vor allem auch symbolisch – notwendige Umgestaltung sein. Denn zum einen wird durch dieses *helfende Ding* ermöglicht, den Sterbenden besser zuhause zu versorgen und ihn beispielsweise auch räumlich – eben sogar im Wohnzimmer – zu zentrieren. Zum anderen braucht es für manche Angehörige das Pflegebett im Wohnzimmer, um diesen vertrauten Lebens-Raum in einen Sterbe-Raum zu verwandeln, weil er nur durch diese temporäre materielle Umgestaltung später, nach dem Tod des Betreuten, wieder in das Wohnzimmer zurückverwandelt werden kann, sobald das Pflegebett abtransportiert wurde (was nicht so leicht möglich wäre, wenn die eigene Couch zum Sterbelager würde). Von anderen wird das Pflegebett dagegen als Fremdkörper betrachtet, weil es aus dem vertrauten privaten Lebensraum des Wohnzimmers eine *Behelfsintensivstation* macht und so einen Sterberaum herstellt, der dann nie wieder zum *normalen* Wohnzimmer werden kann. Oder – im gleichen Deutungskontext – das Pflegebett symbolisiert Tag für Tag, dass es – trotz der Betreuung zuhause – eben nicht möglich ist, dem Patienten das Gefühl von Alltag und Privatheit zu geben und ihn in seiner be- und gewohnten Umgebung sterben zu lassen, was durch das Pflegebett mitten im Wohnzimmer durchaus konterkariert werden kann (Schneider et al. 2012, 2014).

Im Aufeinandertreffen von Sterbedingen und Privatraum zeigen sich – ähnlich wie bei der professionellen Routine – die Konfliktlinien zwischen dem Leitbild des *Privaten* und dessen konkreter Ausgestaltung im Zuhause auf der einen Seite und dem institutionellen Versorgungshandeln auf der anderen Seite.

Schluss: Grenzüberschreitungen des Privaten und neue Krisen des Sterbens

An den skizzierten Beispielen – vor allem an der materialen Umordnung des Privaten und dem Changieren zwischen routinierter und individualisierender Versorgung – zeigt sich als Quintessenz im ambulanten Sterben-Machen Folgendes: Es geht um die Problematik der zeitlich und symbolisch zu beschränkenden Grenzüberschreitung des Privatheitsraums und dessen Umdefinition in einen *temporär erfahrbaren Anders-Ort*, ein Sterbe-Heterotop.¹

Krisenanfällig ist diese umdefinierende Grenzüberschreitung oder grenzüberschreitende Umdefinition deshalb, weil – mit Blick auf das Sterben – zu bedenken ist, dass nicht jedes Heterotop – hier die *räumliche* Struktur der privaten Sterbeumgebung in Abgrenzung zum Kliniksetting – auch eine Heterotopie im Foucaultschen Sinn ist, also eine *symbolisch-praktische* Realisierung der Utopie des *guten Sterbens*. Damit ist gemeint: Nur weil das Sterben in den eigenen vier Wänden stattfindet (und nicht im Krankenhaus), heißt das noch nicht, dass es automatisch ein *gutes* Sterben ist. Durch die Entgrenzung bzw. Hybridisierung von privaten und institutionellen Wirkräumen (Hayek 2006) kann auch der Effekt eintreten, dass das Krankenhaus einfach *nach Hause kommt* und das Sterben daheim nicht die erwartete private oder als privat inszenierte Erfahrung ist – was immer man sich darunter vorgestellt haben mag.

Zugleich kann dadurch – mit Blick auf das Zuhause – auch die moderne Privatheits-Heterotopie unterminiert werden. Privatheit ist in der Moderne der symbolische *Anders-Raum* zum öffentlichen Raum. Sie grenzt sich von Öffentlichkeit und den darin vorherrschenden Rollen, Anforderungen und Einschränkungen ab und bildet gleichsam einen Schon- und Rückzugsraum, in dem der Einzelne – so die symbolische Konnotation – *er selbst* sein kann, authentisch und selbstbestimmt. Foucault bezeichnet die symbolische, institutionelle und praktische Sphärenaufteilung in privat und öffentlich als »stumme Sakralisierung« in einer ansonsten entsakralisierten Welt (Foucault 1992: 37). Diese Trennung und mit ihr das Private als Schon- und Rückzugsraum droht nun beim Sterben zuhause nachhaltig beschädigt zu werden, denn »eine Heterotopie verträgt funktionale Durchmischungen nur sehr begrenzt.« (Hasse 2007: 191). Umso wichtiger ist es für das *gute Sterben* und auch für die Zeit danach, dass im Privaten die fremde, von außen kommende Institutionenlogik nicht überhandnimmt. Nicht zuletzt deshalb, weil für die Angehörigen nach dem Tod des Betreuten nicht nur die Beziehung zum zuhause verstorbenen und jetzt im alltäglichen Lebenszusammenhang *verlorenen*, weil toten Anderen neu gerahmt werden und das zuhause Sterben-Machen als private Erfahrung gedeutet werden muss, sondern auch weil der physische Raum ihres Zuhauses, die privaten Dinge, wieder zu einem alltäglichen, sinnhaft auf das Weiterleben hin geordneten *LEBENS-Raum*, zur alltäglichen Lebenswelt, gemacht werden (können) muss.

Die entscheidende Frage ist also, wie die unvermeidlichen Grenzüberschreitungen des Privaten beim Sterben-Machen zuhause prozessiert und gerahmt werden: Also ob durch die lebensweltliche Integration der professionellen Betreuung – bei Aufrechterhaltung der privatweltlichen

¹ Angesichts der Unschärfe des Heterotopie-Begriffs bei Michel Foucault (1992, 2005) differenziert Jörg Brauns analytisch zwischen Heterotopie und Heterotop. Heterotopie meint dann die kulturelle Bedeutung und sinnhafte Aufladung des *Anders-Ortes*, während *Heterotop* dessen »konkrete räumliche Ausprägung« bezeichnet (Brauns 1992: 163).

Logiken und Wirkmächtigkeiten – ein individualisiert-privatisiertes Sterben *gemacht* wird oder ob (entgegen dem normativen Programm) durch das Sterben zuhause eine institutionelle Entgrenzung im Sinne von zeitweiser Kolonialisierung der Lebenswelt durch das medizinische System befördert wird. Im ersten Fall – der Aufrechterhaltung der Privatheitslogik – kann das Zuhause als Kompensation des krisenhaften Sterbens im Krankenhaus fungieren und mit Blick auf das klinische Alternativsetting zur Normalisierungsheterotopie werden: Sterben kann als Teil des Lebens ein Stück weit *normalisiert* werden. Im zweiten Fall – dem institutionellen Übergriff auf das Private – kann das Zuhause eher als Krisenheterotopie (Foucault 1992: 40 f.) bezeichnet werden, in zweifacher Hinsicht: Zum einen in Bezug auf das Sterben als erfahrbarer Prozess, der weiterhin krisenhaft bleibt – nur dass diese Krise nicht im Krankenhaus, sondern zuhause stattfindet; zum anderen in Bezug auf den privaten *Anders-Raum* selbst, der in eine Krise gerät, in dem Sinn, dass die symbolische Bedeutung und Erfahrung von Raum, Dingen oder Beziehungen von einer *fremden* Logik und Ordnung überfrachtet werden. Dann könnte man von einer in die Krise geratenen Heterotopie des Privaten sprechen.²

Diese Frage, ob durch das Sterben zuhause dieser moderne Gegenraum zum gesellschaftlichen *Draußen* eine Normalisierungsheterotopie oder eine Krisenheterotopie wird, wird immer empirisch, also in der Praxis vor Ort entschieden. Insgesamt lässt sich festhalten: Man kommt letztlich wohl nicht umhin, festzustellen, dass die institutionelle Umsetzung des *guten Sterbens* als Reaktion auf das krisenhafte Sterben in der Klinik selbst zum Teil wieder neue Krisen produziert.

Literatur

- Ariès, P. 1980: Geschichte des Todes. München: Hanser.
- Berger, P. L., Luckmann, T. 2004: Die gesellschaftliche Konstruktion der Wirklichkeit. Eine Theorie der Wissenssoziologie. Frankfurt am Main: Fischer-Taschenbuch.
- Brauns, J. 1992: Heterotopien. Wissenschaftliche Zeitschrift der Hochschule für Architektur und Bauwesen, 38. Jg., Heft 3/4, 136–169.
- Elias, N. 1982: Über die Einsamkeit der Sterbenden in unseren Tagen. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Endreß, M., Zillien, N. 2014: Routinen der Krise – Krise der Routinen. Themenpapier zum 37. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Soziologie 6.-10. Oktober 2014 in Trier, http://kongress2014.sozioologie.de/fileadmin/user_upload/kongress2014/Kongressprogramm/dgs2014_Trier_Hauptprogramm-Download-inkl-Korrektur20140908.pdf, S.10–16 (letzter Aufruf 21. Mai 2015).
- Eschenbruch, N., Thoms, U., Schneider, W. 2011: Was wirkt in der Palliativarbeit? Wirksamkeit in der ambulanten Palliativversorgung am Beispiel der SAPV. In F. Nauck, T. Sitte (Hg.), Ambulante Palliativversorgung: Ein Ratgeber. Berlin: Deutscher Palliativverlag, 123–126.
- Foucault, M. 1992: Andere Räume. In K. Barck, P. Gente, H. Paris, S. Richter (Hg.), Aisthesis. Wahrnehmung heute oder Perspektiven einer anderen Ästhetik. Leipzig: Reclam, 34–46.

² In dieser idealtypischen Darstellung kann es freilich auch andere, komplexere Verschränkungen geben: Dass Sterben zuhause gelingt, entspricht also den normativen Vorstellungen des *guten Sterbens*. Das Zuhause fungiert damit als Normalisierungsheterotopie im Vergleich zum Krankenhaus. Aber das Zuhause als Privatraum kann von den dort Weiterlebenden nicht zurück verwandelt werden – für sie wird das Zuhause zum krisenhaften Ort. Oder das Sterben verlief nicht wie gewünscht, sondern hatte vorwiegend krisenhafte Züge, aber das Zuhause selbst wird davon nicht nachhaltig beeinträchtigt und bleibt der *normale Anders-Raum*.

- Foucault, M. 2005: Die Heterotopien. In Ders., Die Heterotopien/Der utopische Körper. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 7–22.
- Goffman, E. 1974: Die Territorien des Selbst. In Ders., Das Individuum im öffentlichen Raum. Mikrostudien zur öffentlichen Ordnung. Frankfurt am Main: Suhrkamp, 54–96.
- Hasse, J. 2007: Übersehene Räume. Zur Kulturgeschichte und Heterotopologie des Parkhauses. Bielefeld: Transcript.
- Hayek, J. v. 2006: Hybride Sterberäume. Eine ethnographische Studie im ambulanten Hospizdienst. Münster: LIT.
- Nassehi, A., Weber, G. 1989: Tod, Modernität und Gesellschaft. Entwurf einer Theorie der Todesverdrängung. Opladen: Westdeutscher Verlag.
- Pfeffer, C., Hayek, J. v., Schneider, W. 2012: »Sterben dort, wo man zuhause ist...« – Zur Organisation und Praxis von Sterbebegleitungen in der ambulanten Hospizarbeit. In K. Wegleitner, K., Heimerl, A., Heller (Hg.), Zu Hause sterben – der Tod hält sich nicht an Dienstpläne. Ludwigsburg: Hospizverlag, 338–354.
- Rössler, B. 2002: Der Wert des Privaten. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Schaeffer, A. 2008: Menschenwürdiges Sterben – funktional differenzierte Todesbilder. Vergleichende Diskursanalyse zu den Bedingungen einer neuen Kultur des Sterbens. Münster: LIT.
- Schneider, W. 1999: So tot wie nötig – so lebendig wie möglich!. Sterben und Tod in der fortgeschrittenen Moderne. Eine Diskursanalyse der öffentlichen Diskussion um den Hirntod in Deutschland. Münster: LIT.
- Schneider, W. 2005: Der »gesicherte« Tod – Zur diskursiven Ordnung des Lebensendes in der Moderne. In H. Knoblauch, A. Zingerle (Hg.), Thanatosoziologie: Tod, Hospiz und die Institutionalisierung des Sterbens. Berlin: Duncker & Humblot, 55–79.
- Schneider, W. 2010: Zu Hause sterben? – ein (W)Ort mit vielen Facetten. In E. Eichner, W. Schneider (Hg.), Palliative Care nur noch auf Krankenschein???, Tagungsband: 1. Augsburger Palliativgespräch, 28. November 2009, Augsburger Hospiz- und Palliativversorgung e.V. Augsburg: Wißner, 31–45.
- Schneider, W. 2014: Sterbewelten: Ethnographische (und dispositivanalytische) Forschung zum Lebensende. In M. W. Schnell, W. Schneider, H. Kolbe (Hg.), Sterbewelten. Eine Ethnographie. Wiesbaden: Springer VS, 51–138.
- Schneider, W., Eschenbruch, N., Thoms, U., Eichner, E., Stadelbacher, S. 2012: Wirksamkeit und Qualitätssicherung in der SAPV – eine explorative Begleitstudie. Augsburg, www.philso.uni-augsburg.de/de/lehrstuehle/soziologie/sozio3/forschung/pdfs/SAPV-I_Endbericht.pdf (letzter Aufruf 21. Mai 2015).
- Schneider, W., Eichner, E., Thoms, U., Kopitzsch, F., Stadelbacher, S. 2014: Struktur- und Prozesseffekte der SAPV in Bayern – Evaluation/Qualitätssicherung und (Aus-)Wirkungen der SAPV auf die AAPV (unter besonderer Berücksichtigung des ländlichen Raums). Augsburg, www.philso.uni-augsburg.de/de/lehrstuehle/soziologie/sozio3/interne_medien/schneider/SAPV-II_Endbericht.pdf (letzter Aufruf 21. Mai 2015).
- Schneider, W., Stadelbacher, S. 2011: Sterben in Vertrauen – Wissenssoziologisch-diskursanalytische Anmerkungen zum Sterben als Vertrauensfrage. In G. Höver, H. Baranzke, A. Schaeffer (Hg.), Sterbebegleitung: Vertrauenssache. Herausforderungen einer person- und bedürfnisorientierten Begleitung am Lebensende. Würzburg: Königshausen & Neumann, 107–142.
- Stadelbacher, S. 2014: Vom »Reisen« und »friedlichen« Sterben – Die wirklichkeitskonstitutive Macht von Metaphern am Beispiel der Hospizbewegung. In M. Junge (Hg.), Methoden der Metaphernforschung und -analyse. Wiesbaden: Springer VS, 99–116.
- Stadelbacher, S., Eichner, E., Schneider, W. 2015: Praxis der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung. In Klinische Sozialarbeit. Zeitschrift für psychosoziale Praxis und Forschung, 11. Jg., Nr. 1, 8–10.
- Streckeisen, U. 2001: Die Medizin und der Tod. Über berufliche Strategien zwischen Klinik und Pathologie. Opladen: Leske + Budrich.
- Student, J.-C. 1999: Das Hospiz-Buch. Freiburg im Breisgau: Lambertus.
- Tan, D. 1998: Das fremde Sterben. Sterben, Tod und Trauer unter Migrationsbedingungen. Frankfurt am Main: IKO.
- Weber, M. 1947: Gesammelte Aufsätze zur Religionssoziologie, Tübingen: Mohr.