

**„Bloß nicht zur Last fallen!“**

**Leben und Sterben in Würde aus der Sicht alter Menschen in Pflegeheimen**

Dissertation zur Erlangung des  
Doktorgrades (Dr. rer. soc.)  
des Fachbereichs Gesellschaftswissenschaften  
der Justus-Liebig-Universität Gießen

Vorgelegt von

Sabine Pleschberger

aus

Wien (Österreich)

im Dezember 2004

## Dank

Ein Vorhaben wie dieses kann nur gelingen, wenn es Menschen gibt, die sich dafür interessieren, und einzelne Etappen davon oder gar den gesamten Prozess hindurch wohlwollend begleiten. Daher möchte ich ihnen allen meinen Dank aussprechen:

Prof. Dr. Reimer Gronemeyer sei an erster Stelle dafür gedankt, dass diese Arbeit als Promotionsvorhaben an der Justus-Liebig-Universität Giessen angenommen wurde. Mit seiner wohlwollenden Haltung und konstruktiven Begleitung hat er maßgeblich dazu beigetragen, dass das Schreiben bis zuletzt viel Lust und Freude für mich mit verbunden war.

Diese Arbeit entstand weitgehend während meiner Tätigkeit als wissenschaftliche Mitarbeiterin an der Abteilung Palliative Care und OrganisationsEthik in Wien an der Fakultät für Interdisziplinäre Forschung und Fortbildung (IFF) der Universität Klagenfurt. Prof. Dr. Andreas Heller hat als Leiter dieser Abteilung das Vorhaben angeregt, unterstützt und in vielerlei Hinsicht bereichert. Ganz besonders danken möchte ich ihm für die intensive Betreuung in der Schlussphase und nicht zuletzt für das Schaffen von Rahmenbedingungen, unter denen es möglich war, diese Arbeit kontinuierlich zu „betreiben“ und schließlich auch fertigzustellen.

Ebenso waren meine KollegInnen von der IFF, namentlich Stefan Dinges, Katharina Heimerl, Anna Hostalek, Prof. Dr. Stein Husebø, Christian Metz, Elisabeth Reitingner, Karin Schönbauer, Alexandra Trafoier, Klaus Wegleitner und Ilona Wenger WegbegleiterInnen auf weiten Strecken. Ihnen allen schulde ich großen Dank für ihre Großzügigkeit im Umgang mit Ihrem Wissen und Können, und dass sie mir in so vielen Belangen hilfreich zur Seite standen. Sabine Wadenpohl und Harald Weikl haben mit großen Engagement und hoher Fachlichkeit im Zuge ihrer Mitarbeit im Projekt zum Gelingen beigetragen.

Frau Prof. Dr. Doris Schaeffer, Universität Bielefeld, möchte ich dafür danken, dass Sie mir die „Nutzerperspektive“ nähergebracht hat und diese Arbeit mit wertvollen Anregungen bereichert hat.

Mein Dank gilt ganz besonders den alten Menschen in den Pflegeheimen, für ihre Bereitschaft über das Sterben zu reden und für ihre Offenheit, mit der sie Einblick in ihr Leben und Denken, ihre Sorgen und Befürchtungen gegeben haben. Allen VertreterInnen aus dem Feld der professionellen Altenpflege sei dafür gedankt, dass sie sich auf das Projekt eingelassen haben und in verschiedenen Rollen, als InterviewpartnerInnen, DiskutantInnen sowie Brückenbauer zu alten Menschen, zur Verfügung gestanden sind. Für die finanzielle Förderung des Projekts, auf dessen Daten in dieser Arbeit weitgehend zurückgegriffen wird, sei der Deutschen Hospiz Stiftung auch an dieser Stelle nochmals herzlich gedankt.

Meine Freundinnen und Freunde und ganz besonders meine Familie haben mir Rückhalt gegeben, um an dem Vorhaben festzuhalten und die Arbeit nach der Geburt meines Sohnes Jan mit neuen Perspektiven fortzusetzen. Mein innigster Dank gilt Martin, für seine Geduld, und seine nahezu allumfassende Unterstützung, von fachlichen Diskussionen über technischen Support bis hin zur „geschenkten“ Zeit. Und einfach für's Da Sein, vielen herzlichen Dank!

## Inhalt

|            |   |           |
|------------|---|-----------|
| <b>1</b>   | <b>Einleitung</b> .....   | <b>1</b>  |
| <b>2</b>   | <b>In Würde alt werden und sterben – Stand der Forschung</b> .....      | <b>8</b>  |
| <b>2.1</b> | <b>Begriffsgeschichte von Würde</b> .....                               | <b>8</b>  |
| 2.1.1      | Antike .....  | 9         |
| 2.1.2      | Das Christentum .....   | 10        |
| 2.1.3      | Humanismus und Renaissance.....   | 11        |
| 2.1.4      | Neuzeitliche Vernunftphilosophie .....                                  | 11        |
| 2.1.5      | Weitere Entwicklung .....   | 12        |
| <b>2.2</b> | <b>Exkurs: Vom Recht auf Würde</b> .....                                | <b>13</b> |
| <b>2.3</b> | <b>Würde als Leitkonzept der Versorgung</b> .....                       | <b>15</b> |
| 2.3.1      | „Varieties of Dignity“ (Nordenfelt 2004) .....                          | 15        |
| 2.3.2      | Dimensionen des Menschenwürdekonzeptes nach Klie (1998) .....           | 17        |
| 2.3.3      | Würde – ein Netzwerk von Bedeutungen (Moody 1998).....                  | 18        |
| 2.3.4      | Würde im Kontext der Versorgung von psychisch veränderten Menschen..... | 19        |
| 2.3.5      | Würde im Kontext von End-of-Life-Care.....                              | 20        |
| 2.3.6      | Synthese .....  | 21        |
| <b>2.4</b> | <b>Würde im Licht der empirischen Forschung</b> .....                   | <b>22</b> |
| 2.4.1      | Würde aus der Perspektive von Health Professionals.....                 | 23        |
| 2.4.2      | Würde aus der Perspektive von NutzerInnen.....                          | 25        |
| 2.4.3      | Studien zu würderelevanten Konzepten.....                               | 27        |
| <b>2.5</b> | <b>Conclusio aus dem Forschungsstand</b> .....                          | <b>30</b> |
| <b>3</b>   | <b>Sterben im Pflegeheim – Stand der Forschung</b> .....                | <b>32</b> |
| <b>3.1</b> | <b>Lebenswelt Pflegeheim</b> .....                                      | <b>32</b> |
| 3.1.1      | Wer lebt in Heimen? .....   | 33        |
| 3.1.2      | Größe und Personalstruktur .....  | 34        |
| 3.1.3      | Infrastruktur und Ausstattung .....                                     | 35        |
| 3.1.4      | Qualität der Versorgung.....  | 36        |
| <b>3.2</b> | <b>Das Pflegeheim als Sterbeort – Entwicklungen</b> .....               | <b>39</b> |
| <b>3.3</b> | <b>Widersprüchliches um Sterben und Tod in Pflegeheimen</b> .....       | <b>40</b> |
| 3.3.1      | Widersprüche im professionellen Selbstverständnis der Altenpflege.....  | 41        |
| 3.3.2      | Widersprüche auf organisationaler Ebene .....                           | 42        |
| <b>3.4</b> | <b>Sterbebegleitung im Pflegeheim</b> .....                             | <b>42</b> |

|            |   |           |
|------------|---|-----------|
| <b>3.5</b> | <b>Bedürfnisse sterbender alter Menschen</b> .....                      | <b>44</b> |
| 3.5.1      | Bewohnerbefragungen zu Sterben und Tod in Pflegeheimen.....             | 44        |
| 3.5.2      | Nutzerbefragungen zu Sterben und Tod im ambulanten Sektor .....         | 46        |
| <b>3.6</b> | <b>Hospizarbeit und Palliative Care für alte Menschen</b> .....         | <b>47</b> |
| 3.6.5      | Konzeptionelle Grundlagen von Hospizarbeit und Palliative Care .....    | 47        |
| 3.6.2      | Erfahrungen mit Palliative Care in Pflegeheimen in Großbritannien ..... | 48        |
| 3.6.3      | Hospice Care in US-amerikanischen Altenpflegeeinrichtungen .....        | 50        |
| 3.6.4      | Hospizarbeit und Palliative Care in deutschen Pflegeheimen .....        | 52        |
| 3.6.1      | Diskussion der internationalen Erfahrungen.....                         | 53        |
| <b>3.7</b> | <b>Conclusio aus dem Forschungsstand</b> .....                          | <b>55</b> |
| <b>4</b>   | <b>Fragestellung und methodisches Vorgehen</b> .....                    | <b>57</b> |
| <b>4.1</b> | <b>Fragestellung</b> .....  | <b>57</b> |
| <b>4.2</b> | <b>Anlage der Untersuchung</b> .....                                    | <b>58</b> |
| 4.2.1      | Erhebungsmethoden .....   | 59        |
| 4.2.2      | Forschungsethische Überlegungen .....                                   | 61        |
| <b>4.3</b> | <b>Durchführung der Erhebungen</b> .....                                | <b>62</b> |
| 4.3.1      | ExpertInneninterviews.....  | 62        |
| 4.3.2      | Qualitative Interviews mit narrativem Charakter .....                   | 64        |
| 4.3.3      | Gruppendiskussionen.....  | 67        |
| <b>4.4</b> | <b>Auswertung</b> .....   | <b>69</b> |
| 4.4.1      | ExpertInneninterviews.....  | 69        |
| 4.4.2      | Qualitative Interviews mit narrativem Charakter .....                   | 70        |
| 4.4.3      | Gruppendiskussionen.....  | 71        |
| <b>4.5</b> | <b>Reflexion des Vorgehens und Erfahrungen im Feld</b> .....            | <b>72</b> |
| <b>5</b>   | <b>Die Sichtweise der alten Menschen in Heimen</b> .....                | <b>76</b> |
| <b>5.1</b> | <b>Dimensionen von Würde</b> .....                                      | <b>77</b> |
| 5.1.1      | Relationale Würde .....   | 77        |
| 5.1.2      | Intrapersonale Würde.....   | 78        |
| <b>5.2</b> | <b>Soziale Beziehungen im Pflegeheim</b> .....                          | <b>78</b> |
| 5.2.1      | Beziehungen außerhalb des Pflegeheims - Familie .....                   | 79        |
| 5.2.2      | Die „Bewohnerschaft“ .....  | 80        |
| <b>5.3</b> | <b>Was verschafft Würdigung?</b> .....                                  | <b>82</b> |
| 5.3.1      | Leistungen .....  | 82        |
| 5.3.2      | Belastungsvermeidung.....   | 84        |

|            |   |            |
|------------|---|------------|
| <b>5.4</b> | <b>Die bedrohte Würde – Hilfe- und Pflegebedürftigkeit .....</b>          | <b>88</b>  |
| 5.4.1      | Demenz .....  | 90         |
| <b>5.5</b> | <b>Leben im Pflegeheim – Qualität der Versorgung.....</b>                 | <b>91</b>  |
| 5.5.1      | Zufriedenheit mit dem Leben im Heim .....                                 | 92         |
| 5.5.2      | Wie Pflege und Versorgung wahrgenommen wird.....                          | 93         |
| 5.5.3      | Würdigung durch professionelle MitarbeiterInnen.....                      | 96         |
| <b>5.6</b> | <b>Was bedeutet Sterben in Würde? .....</b>                               | <b>97</b>  |
| 5.6.1      | Sterben zur rechten Zeit.....   | 98         |
| 5.6.2      | Im Kreise vertrauter Menschen – Abschiednehmen .....                      | 102        |
| 5.6.3      | Aktiv bis zuletzt.....  | 103        |
| 5.6.4      | Ohne Schmerzen .....  | 104        |
| 5.6.5      | Den Willen berücksichtigen und sterben dürfen.....                        | 105        |
| 5.6.6      | Exkurs: Zum Umgang mit dem Instrument Patientenverfügung .....            | 105        |
| <b>5.7</b> | <b>Bedingungen des Sterbens im Pflegeheim.....</b>                        | <b>109</b> |
| 5.7.1      | Von Chancen und Grenzen eines begleiteten Sterbens im Pflegeheim .....    | 109        |
| 5.7.2      | Exkurs: Umgang mit religiösen und spirituellen Bedürfnissen .....         | 111        |
| 5.7.3      | Kommunikation über Sterben und Tod .....                                  | 112        |
| <b>5.8</b> | <b>Würde und Bestattung.....</b>  | <b>116</b> |
| 5.8.1      | Keine Bestattungsregelung .....   | 117        |
| 5.8.2      | Bestattung und Grabpflege als Auftrag an die nachfolgende Generation..... | 117        |
| 5.8.3      | Entlastende Bestattungsregelung .....                                     | 119        |
| 5.8.4      | Zusammenfassung .....   | 122        |
| <b>5.9</b> | <b>Zusammenfassung der Sichtweise alter Menschen .....</b>                | <b>123</b> |
| <b>6</b>   | <b>Die Sichtweise der Professionellen .....</b>                           | <b>125</b> |
| <b>6.1</b> | <b>Verständnis von Sterben in Würde .....</b>                             | <b>125</b> |
| 6.1.1      | Selbstbestimmung.....   | 126        |
| 6.1.2      | Das Leben abschließen und sterben dürfen .....                            | 126        |
| 6.1.3      | Sterben „zuhause“ – Versorgungskontinuität .....                          | 127        |
| 6.1.4      | Nicht alleine sterben .....   | 127        |
| 6.1.5      | Bedürfnisorientierte „optimale Pflege“ (Symptommanagement).....           | 128        |
| 6.1.6      | Pflegebedürftigkeit und Würde.....  | 129        |
| <b>6.2</b> | <b>Heime als Orte des Sterbens.....</b>                                   | <b>130</b> |
| 6.2.1      | Sinkende Verweildauer und Zunahme von Sterbefällen .....                  | 130        |
| 6.2.2      | Versorgung und Begleitung von sterbenden Menschen .....                   | 133        |
| 6.2.3      | Öffentlichkeit des Sterbens .....   | 135        |
| 6.2.4      | Angebote zur Auseinandersetzung mit Sterben, Tod und Trauer.....          | 137        |
| 6.2.5      | Ökonomische Aspekte .....   | 139        |

|            |   |              |              |
|------------|---|--------------|--------------|
| <b>6.3</b> | <b>Das Zueinander der verschiedenen Akteure –</b>                       | <b>.....</b> | <b>.....</b> |
|            | <b>von der Notwendigkeit gesteuerter Aushandlungsprozesse</b>           | <b>.....</b> | <b>140</b>   |
| 6.3.1      | Sterbebegleitung – Domäne der Pflege?                                   | .....        | 140          |
| 6.3.2      | Andere Berufsgruppen und Arbeitsbereiche im Heim                        | .....        | 141          |
| 6.3.3      | Kooperation mit ÄrztInnen   | .....        | 142          |
| 6.3.4      | Die Rolle von Angehörigen   | .....        | 143          |
| 6.3.5      | Zusammenarbeit mit spezialisierten Palliative Care- und Hospizangeboten | .....        | 144          |
| 6.3.6      | Konfliktfeld ethische Entscheidungen                                    | .....        | 145          |
| 6.3.7      | Patientenverfügungen als Instrument zur Selbstbestimmung                | .....        | 147          |
| <b>6.4</b> | <b>Schlussbetrachtung</b>   | <b>.....</b> | <b>149</b>   |
| <b>7</b>   | <b>Diskussion der Ergebnisse</b>  | <b>.....</b> | <b>153</b>   |
| <b>7.1</b> | <b>Würdekonzepion aus BewohnerInnensicht</b>                            | <b>.....</b> | <b>153</b>   |
| 7.1.1      | Verknüpfung der Ergebnisse zu einer Würdekonzepion                      | .....        | 153          |
| 7.1.2      | Vergleich mit theoretischen Konzepionen von Würde aus der Literatur     | .....        | 158          |
| <b>7.2</b> | <b>Die bedrohte Würde in Pflegeheimen</b>                               | <b>.....</b> | <b>159</b>   |
| 7.2.1      | Von der Not sozialer Beziehungen  | .....        | 160          |
| 7.2.2      | Hilfe- und Pflegebedürftigkeit als Bedrohung von Würde                  | .....        | 161          |
| <b>7.3</b> | <b>„Belastungsvermeidung“ – Handlungsmuster der BewohnerInnen</b>       | <b>....</b>  | <b>164</b>   |
| 7.3.1      | Anspruchslosigkeit und Würde – letztlich alles umsonst?                 | .....        | 164          |
| 7.3.2      | Über Entscheidungen entlasten   | .....        | 165          |
| <b>7.4</b> | <b>Das Sterben im Heim aus Würdegesichtspunkten</b>                     | <b>.....</b> | <b>167</b>   |
| 7.4.1      | Sterben zur rechten Zeit – gegeben und nicht gemacht                    | .....        | 167          |
| 7.4.2      | Andere Prioritäten der Professionellen                                  | .....        | 168          |
| 7.4.3      | Ethischer Entscheidungsnotstand im Pflegeheim                           | .....        | 169          |
| 7.4.4      | Sterben als unorganisierter Prozess                                     | .....        | 170          |
| 7.4.5      | Öffentlichkeit und Kommunikation des Sterbens im Heim                   | .....        | 171          |
| <b>7.5</b> | <b>Schlussfolgerung und Forschungsdesiderate</b>                        | <b>.....</b> | <b>172</b>   |
| <b>8</b>   | <b>Ausblick</b>   | <b>.....</b> | <b>177</b>   |
| 8.1        | Problematische Engführung der Versorgungsdebatte auf Qualität           | .....        | 177          |
| 8.2        | Das enorme Potenzial des Würdekonzepts                                  | .....        | 179          |
| 8.3        | Hospizarbeit und Palliativmedizin – Chancen und Risiken                 | .....        | 180          |
| 8.4        | Das Problem mit dem Alter – ein altes Problem?                          | .....        | 182          |
| 8.5        | Trautes Heim – Glück allein?!   | .....        | 185          |
| <b>9</b>   | <b>Literatur</b>  | <b>.....</b> | <b>188</b>   |
| <b>10</b>  | <b>Anhang</b>   | <b>.....</b> | <b>205</b>   |

## **Verzeichnis von Abbildungen und Tabellen:**

|           |   |     |
|-----------|---|-----|
| Abb. 2.1: | Taxonomie von Würde nach Moody (1998).....  | 18  |
| Abb. 2.2: | Kategorien und Themen zu Würde nach Chochinov et al. (2002a).....                                   | 26  |
| Abb. 2.3: | Sieben Elemente eines „guten Todes“ nach Mak und Clinton (1999).....                                | 27  |
| Abb. 2.4: | Normative Erwartungen an einen guten Tod aus der<br>Sicht von PatientInnen (Proot et al. 2004)..... | 28  |
| Abb. 2.5: | Relevante Kategorien für Integrität.....<br>(nach Randers und Mattiasson 2000).....                 | 29  |
| Abb. 4.1: | Impulszitate für Gruppendiskussionen.....   | 68  |
| Abb. 7.1: | Dimensionen von Würde.....  | 154 |
| Abb. 7.2: | Soziale Beziehungen im Pflegeheim.....  | 155 |
| Abb. 7.3: | Was Würdigung verschafft.....   | 156 |
| Abb. 7.4: | Die bedrohte Würde – Hilfe – und Pflegebedürftigkeit.....   | 156 |
| Abb. 7.5: | Würdekonzepktion aus BewohnerInnensicht.....  | 157 |

## **Verzeichnis des Anhangs:**

1. Projektbeschreibung für BewohnerInnen
2. Leitfaden Interviews mit BewohnerInnen
3. Projektbeschreibung für ExpertInnen
4. Leitfaden für Experteninterviews
5. Leitfaden Gruppendiskussionen
6. Datenblatt (Gruppendiskussionen)
7. Erklärung

# 1 Einleitung

Dignity is like the ghost at the Macbeth's banquet: invisible but potent in ways we may not imagine (Moody 1998, 18)

Die Würde des Menschen ist unantastbar (Art. 1. GG). In fast allen öffentlichen Debatten zur Situation sterbender Menschen wird auf diesen verfassungsrechtlich verankerten Grundsatz Bezug genommen. Dahinter steht die Auffassung, dass einem Menschen niemals die Würde abgesprochen werden kann. Wohl aber kann sie verletzt werden. Diese Gefahr nimmt zu, wenn Menschen von der Hilfe anderer abhängig sind, wie z.B. im hohen Alter, bei Krankheit oder am Lebensende. Die Vulnerabilität der Würde von Menschen in solchen Lebenslagen liegt nicht zuletzt darin begründet, dass sie meist mit Institutionen konfrontiert sind, bzw. dort leben. Diese Institutionen sind eher an bürokratischen und neuerdings wirtschaftlichen Kriterien ausgerichtet, denn an den Bedürfnissen der darin lebenden und arbeitenden Menschen. Dass diese Faktoren schwer miteinander zu vereinbaren sind, zeigt der anhaltende Qualitätsdiskurs im Gesundheitswesen, insbesondere im Kontext der Altenpflegeheime.

Gegenwärtig sehen wir uns mit einer gesellschaftlichen Debatte konfrontiert, in der ein Wunsch nach aktiver Sterbehilfe immer lauter und heftiger geäußert wird. Dahinter steht, wie Studien belegen, die Angst vor einem würdelosen Sterben (van der Maas et al. 1996, Chin et al. 1999). Wodurch werden solche Ängste genährt? Wie kommt es, dass es in den reichen westlichen Industriestaaten, deren gut ausgebaute Gesundheitssysteme weltweit als vorbildlich gelten, nicht selbstverständlich ist, in Würde sterben zu können? Oder führt am Ende gar der Anspruch, in Würde sterben zu können, in die Irre?

## *Veränderter Umgang mit Sterben und Tod*

Der Anstieg der Lebenserwartung hat eine Verschiebung des Sterbens<sup>1</sup> in das höhere Lebensalter mit sich gebracht. Damit entschwindet das Sterben auch zunehmend aus dem alltäglichen Erfahrungshorizont moderner Menschen. Für den Einzelnen nimmt im Alltag die Wahrscheinlichkeit ab, mit dem Sterben real konfrontiert zu werden. So verliert ein Mitteleuropäer beispielsweise nur noch alle 15 Jahre einen nahen Angehörigen. Feldmann (1997) sieht darin ein zunehmendes Erfahrungsdefizit, das eine vermehrte Unsicherheit im Umgang mit sterbenden bzw. trauernden Menschen nach sich zieht. Der somit entstandene „Kompetenzverlust“ im Umgang mit Sterben und Tod mündet im Alltag nicht selten in einem auf Unsicherheiten basierenden Vermeidungsverhalten gegenüber sterbenden Menschen. Doch auch die Situation der Familie hat sich

---

<sup>1</sup> In Anlehnung an die sozialwissenschaftliche Literatur wird hier ein Verständnis von „Sterben“ zugrunde gelegt, das über rein biologische Momente hinausgeht. Demnach wird mit „Sterben“ die letzte Lebensphase eines Menschen bezeichnet. Diese beginnt mit der Wahrnehmung der Unabänderlichkeit einer vorliegenden objektiven Todesbedrohung (sowohl durch die betroffenen Menschen selbst als auch von ihrem Umfeld) und endet mit dem Eintreten des Todes (vgl. Blumenthal-Barby 1991).

drastisch verändert. Wie Gronemeyer (2002) anführt, tragen die Berufstätigkeit der Frauen, veränderte Wohnverhältnisse und eine generelle Instabilität familialer Bindungen dazu bei, dass die Familie immer weniger als der geeignete Ort für das Sterben aufgefasst werden kann (139). Hinzu kommt, dass sich die Betreuung durch Fachkräfte, Schmerzlinderung und Lebensverlängerung derart in den Vordergrund geschoben haben, dass die Familie in der Versorgung Sterbender gar als zu „unprofessionell“ erscheint (ebd., 140). So zieht die Medikalisierung des Sterbens auch eine Entsozialisierung nach sich (ebd., 140).

In einer individualisierten Gesellschaft unterliegt auch das Sterben zunehmend dem Zwang zur Individualisierung (Wassermann 1984). Wo Autonomie und Selbstbestimmung von hohem Wert sind, wird die Vulnerabilität des Individuums in der Sterbephase als eine massive Bedrohung erfahren. Der Sterbeprozess ist jedoch auch von Phasen der Hilflosigkeit und Ohnmacht geprägt. Insofern ist es nicht verwunderlich, wenn Feldmann (1997) darauf hinweist, dass die Angst vor dem Sterben vor allem auf den Kontrollverlust und die „Reduktion des Selbst auf ein Objekt innerhalb des medizinischen Systems“ bezogen ist (ebd., 46). Diese Angst wird nicht zuletzt durch Erfahrungen mit der Versorgungsrealität genährt (exempl. Strätling-Tölle 2000). Aktuelle Diskussionen zu Patientenverfügungen oder ähnlichen Modi der Selbstbestimmung am Ende des Lebens, zeugen von dem Versuch diesen Kontrollverlust in den Griff zu bekommen (vgl. May 2000, Meran et al. 2002). Wenn auch extremer, so zeigen Parallelen in der Argumentation, dass auch die Forderungen nach aktiver Sterbehilfe darauf abzielen, die Kontrolle über den Sterbeprozess zu erhalten, indem Zeitpunkt und Art des Sterbens selbst bestimmt werden können.

Die Entwicklungen der Intensiv- und Notfallmedizin vermögen es, immer mehr Menschen aus akuter Lebensgefahr zu retten. Das große Spektrum an Interventionsmöglichkeiten am Ende des Lebens erhöht die Kontrollierbarkeit des Sterbeprozesses durch die Professionen (Baust 1992). Fast immer, und ganz besonders in Einrichtungen wie Krankenhäusern aber auch Altenpflegeheimen, ist der Eintritt des Todes von einem „Tun“ oder „Unterlassen“ einer anderen Person abhängig. Lenzen (1993) bezeichnet in diesem Kontext das ärztliche Handeln an den Schnittstellen des menschlichen Lebenslaufs als „säkularisiertes Priestertum“ (173). Jedoch enthält die ärztliche Tätigkeit kein ‚Memento mori‘ und erinnert nicht an die Todestatsache. Vielmehr suggeriert sie, dass man den Tod besiegen kann (ebd., 182). Somit verlernt das moderne Individuum das Sterben. Gerade im Kontext der Versorgung betagter und hochbetagter Menschen wird der Medizin gegenwärtig eine tragende Rolle bei der Gestaltung von Übergängen zugeschrieben. Angesichts des breiten Spektrums an Interventionsmöglichkeiten sind es meist ÄrztInnen, die darüber entscheiden, ob und wann gestorben werden „darf“.

In den Industriestaaten sterben mittlerweile die meisten Menschen in Institutionen.<sup>2</sup> Dass das Sterben immer mehr aus dem Alltag entfernt und in Institutionen verlagert wird, gilt als ein Produkt der Moderne (Ariès 1997, Elias 1997, Nassehi und Weber

---

<sup>2</sup> Knapp 90% der städtischen Bevölkerung Deutschlands sterben in Institutionen wie Krankenhäusern, Alten- und Pflegeheimen (Kraus und Czeif 1993).

1989). Mit dem Hinausdrängen aus dem Alltagsleben der Menschen wird die Versorgung Sterbender in die Hände von Organisationen gelegt, die im Wesentlichen bürokratischen Charakter aufweisen. Besondere Bedeutung kam hierfür bislang dem Krankenhaus zu. Es zeichnet sich durch die Dominanz eines an Akutkrankheiten orientierten medizinisch-technischen Paradigmas aus und ist auf „maximale Lebensverlängerung“ ausgerichtet (Heller 2000a). Schon im Aufnahmeprozess prallen dabei die Bedürfnisse der betroffenen Menschen auf die Handlungslogik dieser Organisation. Klapper (2003) verweist in diesem Kontext etwa auf den restriktiven Umgang mit Zeit im Akutkrankenhaus, der Leistungen der Interaktion begrenzt (219). Letztere sind jedoch Voraussetzung, um den Versorgungsbedarf pflegebedürftiger sterbender Menschen zu erfassen und aufgreifen zu können. Dass das Krankenhaus gegenwärtig der Ort ist, an dem in Deutschland am häufigsten gestorben wird, passt weder in ökonomischer noch in ideologischer Hinsicht zu den Anforderungen, die aktuell an das deutsche Gesundheitswesen gestellt werden (Sachverständigenrat 2001). Schon seit geraumer Zeit, und forciert als Folge jüngster Gesundheitsreformen, sind die Krankenhäuser darum bemüht, ihre Substitutionsfunktion für Defizite anderer Versorgungsformen (Schaeffer 2000) abzulegen. Für pflegebedürftige hochbetagte und sterbende Menschen scheint im Krankenhaus daher zukünftig kein Platz mehr vorhanden zu sein,<sup>3</sup> unheilbar kranke und sterbende Menschen werden zunehmend als „austherapiert“ entlassen. Können die Angehörigen eine Versorgung bis zum Tod nicht übernehmen, werden die Sterbenden in nachgeordnete Einrichtungen wie z.B. Pflegeheime oder Hospize verlagert. Nach Arnold (1993) kann das Akutkrankenhaus ohne solche flankierenden Einrichtungen nicht effizient sein und dennoch seine humanen Funktionen erfüllen. Während Hospize für diese Aufgabe geschaffen wurden, stehen die Pflegeheime in der Folge solcher Entwicklungen vor völlig neuen Anforderungen.

### *Neue Herausforderungen für Altenpflegeheime – Hospizarbeit und Palliative Care*

Pflegeheime sind für einen beträchtlichen Anteil der Bevölkerung der Sterbeort, daher sollte es Forschung und Politik gleichermaßen interessieren, unter welchen Rahmenbedingungen dies erfolgt. Trotz des Ausbaues der ambulanten Pflege sowie alternativer Wohnformen spielen die Pflegeheime eine wichtige Rolle in der bundesdeutschen Versorgungslandschaft. Ihre Bedeutung wird auch zukünftig nicht abnehmen, wenngleich sich bereits heute Veränderungen in ihren Leistungs- und Nutzerprofilen abzeichnen (vgl. Fenchel und Brandenburg 1999): Menschen kommen "älter" und pflegebedürftiger in die Einrichtungen, als dies noch vor wenigen Jahren der Fall war. Der Anteil der über 80jährigen BewohnerInnen von Pflegeheimen beträgt 67%, fast jede fünfte Bewohnerin bzw. Bewohner ist mindestens 90 Jahre alt (Schneekloth und Müller 2000). Problemdruck ruft auch die Zunahme demenziell veränderter BewohnerInnen hervor. Der Anteil an gerontopsychiatrisch erkrankten BewohnerInnen ist in den vergangenen

---

<sup>3</sup> Wie Klapper konstatiert, wird „die Kostenregulierung im Krankenhaus in Teilen durch eine Rationierung der Versorgung Pflegebedürftiger erkaufft“ (2003, 221), etwa mit der Entlassung bzw. restriktiven Aufnahme von alten pflegebedürftigen Menschen in die Krankenhäuser.

Jahren kontinuierlich angestiegen, beispielsweise sind über 60% der PflegeheimbewohnerInnen an fortgeschrittenen Demenzen erkrankt (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2002). Streckeisen (2001) hat für die Schweiz herausgearbeitet, dass Altenheime die Organisationsform mit der höchsten Zuwachsrate an Todesfällen sind: Im Zeitraum zwischen 1969 und 1986 hat sich der Anteil jener, die in einem Altenheim starben, verdoppelt. Für Deutschland liegen keine vergleichbaren Zahlen vor, die Aussagen über bundesweite Entwicklungen erlauben. Jedoch haben Bickel (1998) in einer Forschungsarbeit bezogen auf die Stadt Mannheim sowie Ochsmann et al. (1997) für Rheinland-Pfalz ähnliche Trends konstatiert (vgl. 3.2). Fazit: Die Altenheime sind zu Orten höchster Pflegeintensität und des Sterbens geworden.

Auf die Versorgung pflegebedürftiger alter Menschen in ihrer letzten Lebensphase sind die Altenheime bislang nicht hinreichend vorbereitet und unter den gegenwärtigen Rahmenbedingungen wohl auch unzureichend ausgestattet. In erster Linie rehabilitative Konzepte wie „aktivierende Pflege“ prägen das Anspruchsniveau der MitarbeiterInnen. Das hat zur Folge, dass mit dem Altern verbundene unabänderliche Abbauprozesse als Misserfolg der eigenen Arbeit gesehen werden (Falkenstein 2001). Unzufriedenheit sowie hohe Personalfuktuation sind die Folgen. In einem Expertenworkshop wurde für das Jahr 2002 von bundesweit bis zu 14.000 offenen Stellen in der stationären Altenhilfe ausgegangen (vgl. Heinemann und Adolph 2003, 5). Die Infrastruktur der Einrichtungen sowie Freizeit- und Therapieangebote sind an rüstigen SeniorInnen ausgerichtet, Immobilität wird in diesem Kontext rasch zu einem Ausschlusskriterium. Wiewohl rehabilitative Ansätze ihre Berechtigung haben, das haben beispielsweise die Erfolge in der Pflege von PatientInnen nach Schlaganfall gezeigt, reichen sie heute eben nicht mehr aus. Daher bedarf es zusätzlich geeigneter Konzepte für die Ausgestaltung der Versorgung mit Blick auf das Sterben der alten Menschen.

Als besonders vielversprechend gelten hierfür die Konzepte „Hospizarbeit“ und „Palliative Care“, die „radikal an den Bedürfnissen der PatientInnen orientiert“ sind (Heller 2000b, 14). Doch handelt es sich hierbei um ein spannungsreiches Feld. Die Hospizarbeit wird in Deutschland von einer Bürgerbewegung getragen und zielt auf Enttabuisierung und einen besseren Umgang mit den Sterbenden (Student 1999). Das Konzept Palliative Care ist ebenfalls aus der Versorgung von Menschen mit einer unheilbaren Krebserkrankung hervorgegangen. Es ist jedoch stärker professionorientiert, was nicht zuletzt daran deutlich wird, dass es in Deutschland meist unter der Bezeichnung „Palliativmedizin“ firmiert (vgl. Husebø und Klaschik 2000).<sup>4</sup> In den letzten Jahren werden Hospizkonzept wie Palliative Care sukzessive in das Gesundheits- und Versorgungssystem integriert, was auch eine Ausdehnung der Zielgruppen beinhaltet, etwa auf alte Menschen in Pflegeheimen (Katz und Peace 2003a). Es ist offen, ob damit eine weitere „Expertisierung des Sterbens“ verknüpft ist, oder vielmehr über die Einbindung von Ehrenamtlichen eine Rückführung des Sterbens in die Gesellschaft erfolgt. Angesichts dieses Spannungsfelds dürfte die Anwendung des Kon-

---

<sup>4</sup> Eine kritische Auseinandersetzung dazu erfolgt bei Pleschberger (2002a).

zepts Palliative Care und der Hospizarbeit in Altenpflegeheimen keinesfalls reibungslos vonstatten gehen.

### *Stellenwert des Alters in der Gesellschaft*

Die Gerontologie und schließlich auch die Geriatrie haben seit den 70er und 80er Jahren ein Bild von Alter geprägt, das mit Begriffen wie „erfolgreich Altern“ (Baltes und Baltes 1989), „produktives Altern“ (Butler 1985) oder „die späte Freiheit“ (Rosenmeyer 1983) symbolisiert wird. Als Reaktion auf eine Verwahrpflegetendenz und in Entsprechung einer gesamtgesellschaftlichen Stimmung das Alter positiv zu besetzen, wurde der Blickwinkel auf Aktivierung und Wiederherstellung von Aktivität und Selbständigkeit gelenkt und die Entwicklungschancen des Menschen im Alter betont. Die Früchte dieser Bemühungen sind daran erkennbar, dass die Morbidität in das hohe Lebensalter hinausgeschoben wurde, ein Heimeintritt – wenn überhaupt – heute immer später erfolgt. So ist eine Generation von Alten herangewachsen, die weder vom Markt noch von der Politik übersehen werden können.

So positiv diese Entwicklung auch ist, hat sie dennoch dazu beigetragen, dass dem Sterben, als letzter Lebensphase nahezu keine Aufmerksamkeit geschenkt wurde. Es ist anzunehmen, dass sterbende alte Menschen eine doppelte Stigmatisierung erfahren: Wie Sterben und Tod werden auch Teile des Alters aus der Gesellschaft ausgeblendet. Die Hochbetagten, die pflegebedürftigen Alten, bleiben in den medien- und öffentlichkeitswirksamen Konstruktionen von Alter außen vor. Und dennoch werden die Alten, wie Gronemeyer konstatiert, in vielerlei Hinsicht zum „Zentrum der Gesellschaft“ (ebd., 11). Durch den wachsenden Anteil älterer Menschen in der Gesellschaft, bezeichnet als „Vergreisung der Gesellschaft“, sind sie zum zentralen Reformthema der europäischen Gesellschaften geworden. Dabei fällt auf, dass der Generationenkonflikt „ausschließlich als ein Verteilungskonflikt diskutiert“ (ebd., 10) wird.

Nähert man sich nun dem Stellenwert des Alters und der Alten in der Gesellschaft, treten weitere Ambivalenzen hinzu: Nach Gröning (2000) avancierte die Ablehnung eines negativen Altersstereotypes, angeregt durch die (Interventions-)Gerontologie, zu einer speziellen Entwicklungsaufgabe für den einzelnen alten Menschen (24). So „verlangt das gegenwärtige Altersbild vom alten Menschen zunehmend, sich nicht alt zu fühlen und dadurch dem Klischee des Alten möglichst wenig zu entsprechen“ (ebd., 24). Auf Ebene der Gesellschaft wird das Alter als eine eigene Kultur konstruiert, als eine Phase der Entschädigung für ein entbehreungsreiches Leben oder als Phase der Belohnung für die geleistete Lebensarbeit. Paradox ist diese Haltung auch angesichts dessen, dass alte Menschen einerseits motiviert werden, mehr am Konsum teilzunehmen, und auf der anderen Seite ihr Verbrauch als „Plünderung der Sozialsysteme“ diskreditiert wird (ebd., 25). Des Weiteren gilt nach Gröning die Regel der Generationentrennung. Demnach wird die Familie als Gefühlsgemeinschaft verstanden, allerdings fällt man sich nicht zur Last. Wegen des Gefühlkontaktes zu den Kindern, den sich alte Menschen wünschen, sollen die Familienbeziehungen möglichst nicht belastet werden. Dass die Leistung der Familie moralisch eingeklagt wird, wo Krankheit und Pflegebedürftigkeit die Grenzen einer konsumorientierten und individualisierten

Lebensweise aufzeigen, ist nach Gröning ein weiteres Paradoxon im modernen Altersleitbild (ebd., 25). Empirische Untersuchungen zu den Generationenbeziehungen unterstreichen das Bemühen der älteren Generationen um die Jüngeren: Es wird über ein hohes Ausmaß an Solidaritätsleistungen zwischen den Generationen berichtet, von denen primär die jüngeren Generationen profitieren (vgl. Majce 2003, 184).

### *Zu dieser Arbeit*

Angesichts der oben dargestellten Entwicklungen geht es in dieser Arbeit darum, eine in den öffentlichen Debatten wie wissenschaftlichen Auseinandersetzungen gleichsam vernachlässigte Perspektive aufzunehmen – die der betroffenen Menschen. Ausgehend von der Sichtweise alter Menschen auf das Sterben in Pflegeheimen sollen grundlegende Prinzipien für eine an Würde orientierte Versorgung alter Menschen in Pflegeheimen identifiziert werden. Es soll der Frage nachgegangen werden, was Sterben in Würde für alte Menschen heißt und welche Bedingungen ein „Leben in Würde bis zuletzt“ für pflegebedürftige ältere Menschen in Pflegeheimen ermöglichen.

Die Ausrichtung der Arbeit am Konzept Würde erfolgt aufgrund folgender Überlegungen: Zunächst geht es darum, einen tragfähigen Bezugsrahmen für die Versorgung von alten Menschen am Lebensende zu schaffen. In den Diskussionen zur Versorgungsgestaltung im Gesundheitswesen dreht sich derzeit alles um Qualität und die damit verbundenen Kosten. Wiewohl selbst ein Konstrukt, wird der Qualitätsbegriff bis in die Ebene der Gesetzgebung mit Inhalten gefüllt und gibt vor, was und wie viel an Versorgung gerecht(fertigt) ist. Qualität verkörpert in diesem Zusammenhang jedoch als Konzept die „Expertokratie“ im Gesundheitswesen. Würde ist hingegen wesentlich stärker im Alltagsverständnis der Menschen, den sogenannten „Laien“ verankert. Wenn es um deren Perspektive geht, liegt es daher nahe, einen Bezugsrahmen zu schaffen, an den die alten Menschen anschließen können.

Insbesondere das Sterben wird in öffentlichen Debatten mit dem Anspruch auf Würde versehen. Durch alle politischen Strömungen hindurch ist Sterben in Würde konsensfähig. Wohl auch deshalb, weil es nuancenreich immer wieder neu gefüllt werden kann. Anstatt eine Nivellierung des Würdebegriffs zu beklagen,<sup>5</sup> geht es meiner Ansicht nach vielmehr darum, die Bedeutung von Sterben in Würde wie es von verschiedenen Gruppen und Akteuren konzipiert wird, herauszuarbeiten, und zum Gegenstand der Diskussion zu machen. Dem Vorhaben liegt somit auch die Absicht zugrunde, über die Konzeptionen von Würde etwas über die Situation in der alte Menschen in Pflegeheimen leben zu erfahren. Dies gibt letztlich auch Auskunft über eine Gesellschaft und ihren Umgang mit Alter, Pflegebedürftigkeit, Sterben und Tod.

Das Datenmaterial basiert größtenteils auf Erhebungen im Rahmen eines Forschungsprojektes, das die Autorin unter der Leitung von Prof. Dr. Andreas Heller, IFF Wien, Universität Klagenfurt, gemeinsam mit KollegInnen zum Thema „Sterben in Würde“ im

---

<sup>5</sup> Micha Werner bemerkt dazu, dass die Warnungen vor einem inflationären Gebrauch des Würdebegriffes selbst schon in inflationärem Ausmaß auftreten (vgl. Werner 2000).

Großraum München sowie Dortmund durchgeführt hat. Das Projekt wurde von der Deutschen Hospiz Stiftung gefördert, und erstreckte sich über einen Zeitraum von Oktober 2001 bis April 2003 (vgl. Pleschberger 2003).

Diesen einleitenden Ausführungen folgt nun Kapitel zwei mit dem Stand der wissenschaftlichen Diskussion zum Konzept Würde. Der Zugang zu diesem Thema ist weitgehend interdisziplinär. Die Darstellung wird mit Bezug auf die Themenstellung auf Aspekte der Versorgungsforschung zugespißt, es interessieren sowohl konzeptionelle Diskussionen als auch empirische Arbeiten. Kapitel drei widmet sich dem Forschungsstand zum Thema „Sterben in Altenpflegeeinrichtungen“. Dieser Abschnitt bezieht sich aufgrund gesundheitssystemischer Besonderheiten in erster Linie auf den deutschsprachigen Raum. In Hinblick auf die Integration von Hospizarbeit und Palliative Care wird auch die internationale Literatur einbezogen. In Kapitel vier wird vertiefend auf die Fragestellung sowie das methodische Vorgehen im Projekt eingegangen. Das fünfte Kapitel beinhaltet die Darstellung der Ergebnisse aus den Interviews mit alten Menschen zum Thema Sterben in Würde. Darin wird zunächst auf das Verständnis von Würde eingegangen, und dieses in den weiteren Abschnitten mit dem Leben und Sterben im Pflegeheim sowie mit dem Thema Bestattung in Beziehung gesetzt. Mit der Sichtweise von Professionellen in der Altenhilfe auf Sterben in Würde wird in Kapitel sechs die Darstellung der empirischen Ergebnisse beendet. Sie speist sich sowohl aus ExpertInneninterviews als auch aus Gruppendiskussionen mit interdisziplinären Teams aus Pflegeheimen. Schließlich werden die Ergebnisse in Kapitel sieben zusammengeführt und diskutiert. Kapitel acht enthält einen Ausblick auf die Versorgung alter und sterbender Menschen orientiert an Würde als Leitkategorie.

## 2 In Würde alt werden und sterben – Stand der Forschung

Obwohl in aller Munde bleibt in der öffentlichen Diskussion letztlich im Dunkeln, was genau unter einem Leben oder Sterben in Würde zu verstehen ist. Zum Einen, weil solche Fragen letztlich nur individuell beantwortet werden können (Simon 2000), zum Anderen, weil sich der Würdebegriff damit auch gut eignet, ihn für das je persönliche Anliegen einzusetzen, zu instrumentalisieren.<sup>6</sup> Wiewohl einige AutorInnen das Würdekonzept genau deshalb für ungeeignet betrachten, um Maßstäbe an die Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase anzulegen, gibt es doch keine Kategorie, die dem Anspruch nach bestmöglicher Ausgestaltung der letzten Lebensphase mehr Gewicht zu verleihen vermag. Daher erscheint eine vertiefende Auseinandersetzung mit dem Konzept lohnenswert.

Bei der Suche nach dem Begriff „Würde“ in Wörterbüchern oder Lexika fällt auf, dass zu dessen Erklärung auf äußerst komplexe Formeln zurückgegriffen wird. Der Duden beispielsweise differenziert zwischen „Achtung gebietender Wert, der einem Menschen innewohnt, und die ihm deswegen zukommende Bedeutung“ und „Bewusstsein des eigenen Wertes und dadurch bestimmte Haltung“ sowie „Achtung gebietender Erhabenheit einer Sache, bes. einer Institution“ (Duden 1999, 4566). Begriffe wie „Autonomie“, „Selbstwert“ und „Wertschätzung durch andere“ hängen zwar mit Würde zusammen, sind jedoch nicht synonym zu sehen (vgl. Lothian und Philp 2001).

Die historische Entwicklung gibt Aufschluss über die aktuelle Bedeutung verschiedener Konzeptionen von Würde, weshalb ich in einem ersten Schritt einen kurzen Abriss über die Begriffsgeschichte geben möchte. Anschließend sei exkursorisch auf die Bedeutung von Würde in Hinblick auf das Recht eingegangen. Auf Basis der vorliegenden Literatur soll im dritten Abschnitt Würde als Leitkategorie der Versorgung von Menschen in ihrer letzten Lebensphase näher beleuchtet werden. Der letzte Abschnitt des Kapitels widmet sich empirischen Forschungsarbeiten zu diesem Thema.

### 2.1 Begriffsgeschichte von Würde

Ein Blick in die mannigfaltige Literatur zu Konzept und Verständnis von Würde unterstreicht nochmals die bereits eingangs erwähnte Beobachtung: Würde ist kein „objektiver Begriff“, sondern in seinem Sinngehalt immer an verschiedene Lebenskonzepte, Philosophien und religiöse Weltanschauungen gebunden. Das Verständnis der Menschenwürde beruht auf einer Reihe unterschiedlicher abendländischer Denktraditionen - nämlich der griechischen Antike und der stoischen Philosophie, dem jüdisch-christlich geprägten Denken sowie der neuzeitlichen Naturrechts- und Aufklärungsphilosophie bis hin zu jüngeren Auslegungen.

---

<sup>6</sup> So geschehen in der Diskussion um Sterbehilfe (exempl. Jens and Küng 1995).

Wann genau der Ursprung des modernen Begriffs der Menschenwürde als allgemeine Wesenswürde zu datieren ist, darüber gibt es unterschiedliche Auffassungen. Das Spektrum reicht von der römischen Antike – viele Autoren geben an, dass Cicero nachweislich der erste war, der von allgemeiner Menschenwürde sprach (exempl. Pöschl 1989, Wetz 1998, Kress 1999) – über die mittelalterliche Christologie des 13. Jahrhunderts bis in das 15. Jahrhundert, wonach sich die Idee der Menschenwürde erst aus der kulturellen Umbruchsepoche der Renaissance heraus entwickelt habe, wie Bayertz (1995) postuliert. Zweifelsohne weisen die Grundlagen der neuzeitlichen Idee der Menschenwürde weit in die abendländische Geschichte zurück, weshalb die folgende Darstellung auch damit beginnt.

### 2.1.1 Antike

Dem frühen antiken Griechenland war noch kein Begriff der Würde im Sinne der röm. ‚dignitas‘ (s.u.) bekannt, oder einer, der den späteren Konzepten von Würde oder Menschenwürde seinem Sinngehalt nach entsprochen hätte. Jene Begriffe, die im Zusammenhang mit Würde standen, wie ‚time‘, ‚axia‘ oder ‚axioma‘ bezeichneten keine Eigenschaften, die allen Menschen von Natur aus gegeben waren, sondern waren Ausdruck für moralische Verdienste oder Leistungen eines Menschen (Wetz 1998).<sup>7</sup> Diese Eigenschaften waren dem Menschenbild eines Staates, der das Institut der Sklaverei allgemein anerkannte, entsprechend nur für freie Bürger erreichbar.

Im antiken Rom bezog sich Würde im Wesentlichen auf die politische und soziale Stellung, die einer Person innerhalb der staatlichen Gemeinschaft zukam. Daher sei nach Pöschl (1989) der Begriff ‚dignitas‘ des antiken Rom auch eher mit „Prestige“ denn mit „Ehre“ zu übersetzen. Sie war durch außerordentliche Leistungen in Verbindung mit einer adäquaten Lebensführung erwerbbar, ein Verdienst qua Leistung, das als solches auch Schwankungen unterworfen war (vgl. Wetz 1998).

Cicero (106-43 v.Chr.) brachte in seinen Ausführungen die Idee der „Dignitas“ der römischen Antike mit den ethischen Lehren der hellenistischen Philosophie, insbesondere der mittleren Stoa, in Verbindung. Nach seiner Ansicht kommt dem Menschen einerseits aufgrund seines erworbenen sozialen Ranges Würde zu, andererseits aufgrund seiner herausragenden Stellung innerhalb des Kosmos, nämlich durch die Fähigkeit der Willensbildung und des Denkens und damit auch der Möglichkeit an der Vernunft teilzuhaben (Wetz 1998). Cicero entwickelte damit erstmals ein Verständnis von einer Würde als allgemeines Wesensmerkmal des Menschen. Dennoch stellte Menschenwürde zwar Anspruch, aber in noch größerem Maße eine sittlich verpflichtende Aufgabe dar, womit auch Cicero letztlich im Verständnis der römischen „Dignitas-Idee“ verhaften bleibt (Pöschl 1989).

Im Lexikon der Bioethik heißt es zum Verständnis von Menschenwürde in der Antike:

---

<sup>7</sup> Diese Begriffe wurden demnach auch mit Termini wie „Ehre“, „Wert“ oder „Ansehen“ übersetzt (Wetz 1998, 16).

„Das Denken der Antike hat die besondere Natur des Menschen im Vernunftbesitz und im freien Willen gesehen, die den Menschen vor allen anderen Lebewesen auszeichnen.“ (Schwartländer 1998, 684).

Wie die obenstehenden Ausführungen zeigten, wurden diese Charakteristika aber nicht im Sinne einer daraus resultierenden Menschenwürde ausgelegt, der Schritt von einer politischen Würde hin zu einer inneren Würde wurde vielmehr nur ansatzweise – bei Cicero – vollzogen.

### 2.1.2 *Das Christentum*

Neben dem Denken der griechisch-römischen Stoa wird vor allem das Christentum zu den geistesgeschichtlichen Wurzeln der Menschenwürde gezählt. Der Gedanke der einzigartigen Würde jedes Menschen findet nach Schwartländer (1998) seine Begründung in den fundamentalen Aussagen der Gottesebenbildlichkeit des Menschen, seiner radikalen Schuldverstrickung und seiner Erlösung in Christus.

Gestützt auf eine Textpassage in der Schöpfungsgeschichte (Gen 1, 26f.) entfaltete sich in der Patristik und der Scholastik die Vorstellung von der besonderen Auszeichnung des Menschen im Verhältnis zur restlichen Schöpfung (vgl. Pöschl 1989). Diese Vorstellung begründet zugleich die jedem Menschen zukommende Würde, aus ihr lassen sich Freiheit und Gleichheit für alle Menschen, unabhängig ihrer sozialen und politischen Stellung, ableiten.

In der Scholastik des Thomas von Aquin (1225 – 1274) wurde die Würde an den Status der Person des Menschen gebunden, als Einheit von Leib und Seele, von Gott beabsichtigt und geschaffen. Daraus ergaben sich für Thomas von Aquin auch bestimmte sittliche Forderungen an den Einzelnen: Er konnte seine Würde verfehlen wenn er z.B. sündigte und von der 'ordo rationis', der Vernunftordnung, dem göttlichen Endzweck, abwich und damit die Gemeinschaft schädigte. Wie Wetz (1998) beschreibt, konnte ein Mensch der von der Würdeordnung abwich, einem wilden Tier gleichgesetzt werden, und demnach auch so behandelt werden.

In dieser stoisch-christlichen Tradition trat Würde somit erstmals deutlich als Wesensmerkmal hervor, blieb aber in dem Sinne auch Gestaltungsauftrag, als sich der Mensch durch sündhaftes Abweichen von der Vernunftordnung auch von der menschlichen Würde los sagte.<sup>8</sup> Für Wetz (1998) ist dies ein Hinweis dafür, dass die unvergleichliche Erhabenheit und Würde des Menschen als Wesensmerkmal ohne theologischen Deutungshorizont gar nicht verstehbar ist.

---

<sup>8</sup> Auf diese Ausschlussmöglichkeit von der allgemeinen Menschenwürde beziehen sich auch die Kritiker der weitverbreiteten Meinung, dass die späteren von Humanismus und Aufklärung getragenen Bekenntnisse zur Menschenwürde lediglich die säkularisierten Formen der christlichen Personalitätsideen darstellten (vgl. Kress 1999).

### 2.1.3 *Humanismus und Renaissance*

Die Begründung der Würde, Größe und Erhabenheit des Menschen mit dessen Gottesebenbildlichkeit, dessen Verstand und Sonderstellung in der Welt, ist auch für Humanismus und Renaissance noch prägend. Als charakteristisch für diese Epoche kommt jedoch hinzu, dass der individuelle Mensch durch zunehmende Reflexion auf sich selbst zum Bewusstsein einer größeren Unabhängigkeit gegenüber eines Schöpfergottes kam (vgl. Enders 1997).

Das veränderte Selbstverständnis des Menschen in der Renaissance tritt deutlich in den berühmten Traktaten des 15. Jahrhunderts zu Tage, die sich zudem erstmals explizit mit dem Begriff der Menschenwürde auseinandersetzen. Neben Abhandlungen von Bartolomeo Facio und Giannozzi Manetti gilt nach Ansicht vieler Autoren vor allem die berühmte Rede von Giovanni Pico della Mirandola (1463 – 1494) „De dignitate hominis“ (Über die Würde des Menschen) aus dem Jahre 1487 als Schlüsselwerk dieser Epoche (exempl. Enders 1997, Hollerbach et al. 1998, Pöschl 1989, Wetz 1998). Sie stelle einen weitgreifenden Entwurf von der Stellung des Menschen in der Welt dar.

Demnach unterscheidet sich der Mensch von den übrigen Lebewesen dadurch, dass er nicht an ein vorher bestimmtes Gesetz gebunden ist sondern die Art und Weise seiner Existenz in freier und bewusster Wahl bestimmen kann. Für Pico della Mirandola bestand das höchste Ziel des Menschen darin, sich dem göttlichen Ursprung zu nähern, was eine Reinigung von sinnlichen Antrieben und philosophischer Erkenntnis voraussetzte. Pico della Mirandas Verständnis von Würde gründete daher auf der Freiheit des Menschen. Dieser wäre von Gott wesensmäßig unbestimmt geschaffen und würde sich durch diese Nichtfestlegung auch von den übrigen Lebewesen abheben. Da die für das christliche Menschenwürdeverständnis konstitutive Gottesebenbildlichkeit von ihm eher als Ziel des freien Menschen betrachtet wurde, gelten Pico della Mirandas Ausführungen als wichtiger Schritt in Richtung eines neuzeitlichen Würdeverständnisses (vgl. Enders 1997, Pöschl 1989, Wetz 1998).

### 2.1.4 *Neuzeitliche Vernunftphilosophie*

Wie bereits erwähnt, ist die Geburtsstunde des modernen Verständnisses von Menschenwürde in der Neuzeit anzusiedeln. Als Wegbereiter gelten Blaise Pascal (1623 - 1662), er trieb die Herauslösung der Würdeidee aus der religiös-metaphysischen Verankerung deutlich voran, indem er Würde einzig im Denken der Menschen verankerte (vgl. Wetz 1998), sowie Samuel Pufendorf (1632 - 1694). Dieser führte in seinem Verständnis der Würde des Menschen den für Pico della Mirandas zentralen Begriff der Freiheit und den für die Sicht Pascals zentralen Begriff des Denkens zusammen (ebd., 38).

Die Bedeutung Immanuel Kants (1724 - 1804) für die Entwicklung eines neuzeitlichen Würdebegriffes wird in der Literatur einhellig betont (vgl. exempl. Enders 1997, Bielefeld 1998, Kress 1999, Rager 1998, Wetz 1998).

Kant lässt zunehmend alle religiös-metaphysische Begründungen hinter sich und verankert die Würde des Menschen in der aus der Natur herausragenden menschlichen Vernunft. Dennoch ist Würde nicht nur als ein allen Menschen gemeinsames Wesensmerkmal sondern gewissermaßen auch als Gestaltungsauftrag zu verstehen (vgl. Pöschl 1989, Wetz 1998).

Nach Vögele (2000) sei der Begriff Würde bei Kant unverständlich, wenn nicht andere Zentralbegriffe seiner Philosophie wie Sittlichkeit, Autonomie, Freiheit und Vernunft hinzugezogen werden. Vernunft beschreibt Kant als die Fähigkeit zu moralischer Selbstbestimmung, die ein autonomes Handeln ermöglicht, welches sich als sittlich gebundene Freiheit darstellt. Diese Freiheit ist nach Kant das einzige dem Menschen angeborene Recht, dass nicht auf dessen Satzung beruht sondern dem Menschen qua seiner Geburt zukommt. Diese Freiheit darf nicht als ein schrankenloser Individualismus verstanden werden. Sie ist stets mit der Moralität verbunden und bezeichnet, positiv verstanden, die Fähigkeit, sich selbst zu moralischem Handeln zu bestimmen. Nicht in der theologisch gedeuteten Natur und nicht im Willen Gottes, sondern in der Selbstgesetzgebung des autonomen Willens ist somit für Kant die Würde des Menschen verankert (vgl. Wetz 1998).

Wichtig erscheint schließlich auch noch darauf hinzuweisen, dass Kant die Würde als „inneren“ Wert betrachtet:

„Was einen Preis hat, an dessen Stelle kann auch etwas anderes als Äquivalent gesetzt werden; was dagegen über allen Preis erhaben ist, mithin kein Äquivalent verstattet, das hat eine Würde.“ (Kant, zit. nach Wetz 1998, 40)

Des Weiteren hat Kant mit seiner Begründung des Rechts in der Ethik die notwendige Unterscheidung von Sittlichkeit und Recht aufgezeigt (Schwartzländer 1998). Damit war sein Ansatz auch wegweisend für die Entwicklung von Menschenrechten.

### 2.1.5 Weitere Entwicklung

Ausgehend von der neuzeitlichen Vernunftphilosophie wurde das Würdekonzept weiter differenziert, wobei sich die Auslegungen in der jüngeren Vergangenheit vor allem je nach Kontext bzw. Fachdisziplin unterscheiden. Nicht unerwähnt darf an dieser Stelle die Pervertierung des Würdekonzepts im Nationalsozialismus bleiben, wo von einem universalen Menschenwürdekonzept Abstand genommen wurde, und Würde an definierte Kriterien und Leistungsmerkmale geknüpft und mit konkreten Rechten verbunden wurde (vgl. Dörner 2002).

In den letzten Jahren erlebt die Auseinandersetzung mit Würde im Kontext der Ethik, resp. Bioethik, einen neuen „Boom“, auf diesen Diskurs soll hier jedoch nicht näher eingegangen werden.

Unter den verschiedenen Würdekonzeptionen jüngeren Datums ragen schließlich zwei heraus. Das *Konzept von Nordenfelt (2003)* einerseits, es bezieht sich konkret auf Würde im Kontext der Versorgung älterer Menschen und wird daher in Abschnitt 3 dargestellt. Andererseits erscheint das *systemtheoretische Verständnis von Würde nach*

*Luhmann (1999)* bedeutsam: Demnach ist Würde kein Wesensmerkmal sondern ein „Wunschbegriff“, der die „gelungene Selbstdarstellung“ beschreibt (ebd.). Selbstdarstellung impliziert, dass der Mensch von sich aus etwas tun muss, d.h. aktiv sein muss, um Würde zu erlangen. Die Vulnerabilität welche eine solche Würde, die vom Gelingen der Selbstdarstellung der personalen Identität in jeder Kommunikationssituation abhängig ist, aufweist, ist evident. Eine einzige Entgleisung, eine einzige Indiskretion kann sie radikal zerstören (ebd.). Damit ist die Würde nach Ansicht von Luhmann auch alles andere als unantastbar. Wetz kritisiert, dass Luhmann die Idee einer moralisch gebotenen Fremdverantwortung vernachlässigt (1998, 163), und Vögele sieht einen unüberwindbaren Widerspruch zum ontologischen Würdebegriff, der allen Menschen Würde zuspricht, was eine wesentliche Grundvoraussetzung für die Sicherung von Menschenrechten ist (2000, 337). Mir scheint der Ansatz insofern fruchtbar zu sein, als die Würde nicht nur als gelungene Selbstdarstellung eines Individuums gesehen werden kann sondern eben auch systemisch: Das heißt, Würde manifestiert sich auch in der gelungenen Selbstdarstellung eines Systems, bspw. eines Altenpflegeheimes, dessen soziale Begegnungen und Beziehungen vor diesem Hintergrund zu relevanten Kriterien für Würde werden.

Zusammenfassend lassen sich die in diesem Abschnitt vorgestellten Denkansätze unter drei Positionen des Verständnisses von Würde subsumieren (Wetz 2001). So wird Würde zunächst als Seinsbestimmung begriffen, die jedem Menschen kraft seines Menschseins zukommt. Die Begründung dafür liegt entweder in einer religiös-christlichen Position, der Gottebenbildlichkeit des Menschen, oder in einer vernunftphilosophischen Position und der Fähigkeit des Menschen, vernünftig zu handeln. Dann bedeutet Würde auch einen Gestaltungsauftrag, dem zufolge es von den Menschen selbst abhängt, ob es Würde gibt, wobei sie in diesem Zusammenhang mal mehr als individueller Verdienst, mal als gesellschaftliche Leistung dargestellt wird (vgl. Wetz 1998). Festzuhalten ist schließlich noch der normative Aspekt der Würdeidee bis in die heutige Zeit, was beispielsweise auf das geltende Recht nachhaltige Wirkung hat. Darauf sei im nächsten Abschnitt exkursorisch eingegangen.

## 2.2 Exkurs: Vom Recht auf Würde

Spätestens seit Ende des zweiten Weltkrieges nimmt die Idee der Menschenwürde in den nationalen Verfassungen sowie im Internationalen Recht eine zentrale Stellung ein.<sup>9</sup> So sind die Menschenrechte auch in Deutschland zentral platziert: Artikel 1 im Bonner Grundgesetz von 1949 macht eine Grundnorm zur verpflichtenden Aufgabe aller staatlichen Gewalt: „Die Würde des Menschen ist unantastbar. Sie zu achten und zu schützen ist Verpflichtung aller staatlicher Gewalt.“ Mit Hilfe der neuen demokratischen

---

<sup>9</sup> Beispielhaft sei auf die UN-Deklaration der Allgemeinen Erklärung der Menschenrechte von 1948 verwiesen. Anlassgebend waren nach Hollerbach et al. (1998) die Erfahrungen mit den nationalsozialistischen Gewaltverbrechen. Sie hat zwar nur den Charakter einer formell nicht bindenden Empfehlung, wurde aber mehr und mehr als Ausdruck völkerrechtlich bindender Rechtsnormen angesehen (ebd.).

Verfassung der Bundesrepublik sollte vermieden werden, was im Nationalsozialismus geschehen war, d.h. der Zweck dieser Formel lag nach Vögele (2000) darin, im Bekenntnis zur Würde des Menschen ein Gegengewicht zur Macht des Staates zu schaffen.

Der Programmsatz des Artikel 1 ist gleichzeitig unmittelbar geltendes Recht, und konkretisiert sich weiterhin in den unterschiedlichsten Gesetzgebungen.<sup>10</sup> So ergeben sich daraus *Eingriffsverbote* (z.B. die Abschaffung der Todesstrafe oder der Einsatz von Folter), ferner folgen *Verbots- und Sanktionsgebote*, etwa jenes, wonach der Staat verpflichtet ist, das menschliche Leben (auch soweit es noch nicht geboren ist) wirksam zu schützen (vgl. BverfGE 39,1 zit. nach Starck 1998, 1122).

Des Weiteren resultieren aus dem Würdekonzept auch *Handlungspflichten* des Staates (vgl. Starck 1998): Starck verweist in diesem Zusammenhang auf das Bundessozialhilfegesetz als Ausdruck der Pflicht des Staates, den Bürgern, die wegen körperlicher oder geistiger Gebrechen an ihrer persönlichen und sozialen Entfaltung gehindert und außerstande sind, sich selbst zu unterhalten, „jedenfalls die Mindestvoraussetzungen für ein menschenwürdiges Dasein sichern.“ (BverfGE 39,1 zit. nach Starck 1998, 1122).

Auch Klie hebt hervor, dass im Sozialrecht das Würdepostulat in § 1 BSHG zur „königlichen Norm“ des Sozialhilferechts schlechthin erklärt werde, und auch das SGB IX, das Pflegeversicherungsgesetz, nimmt das Würdepostulat des Grundgesetzes auf, wenn auch in semantisch einschränkender Weise (Klie 1998, 124). Letzteres lasse aufgrund seines eng definierten Pflegeverständnisses weniger Spielraum zur aktiven Gestaltung von Würde. Klie zeigt dies am Beispiel der sozialen Teilhabe auf: Im Bundessozialhilfegesetz ist ein Recht darauf durchaus verankert. So besteht in der Behindertenarbeit und in der Psychiatrie ein besonderer kompensatorischer Teilhabe- und Herstellungsanspruch, der von den Transferleistungen staatlicherseits über das Niveau des materiell zur Existenz Notwendigen hinausgeht (vgl. Klie 1998, 127; 1999, 65). Im Pflegeversicherungsgesetz ist ein solcher Anspruch jedoch nicht verankert.

Die grundrechtlich verankerte Auffassung von Menschenwürde stellt sicher, dass alle Lebewesen, die von Menschen gezeugt worden sind, über ihren Tod hinaus, Träger von Menschenwürde sind (Starck 1998), und sich die oben beschriebenen Rechte daher auf sie alle beziehen. D.h. die Menschenwürde ist nicht an die Fähigkeit zum geistig-seelischen Werterlebnis geknüpft, und es ist nicht Voraussetzung, dass der/die Träger/in sie selbst „herzustellen“ oder „wahrzunehmen“ vermag. Das unterstreicht die besondere Bedeutung eines solchen Würdeverständnisses für hilfe- und pflegebedürftige Menschen.

---

<sup>10</sup> Die normativen Grundbestimmungen dieses Artikels für unabänderlich zu erklären, sie also dem Verfahrensprinzip der Demokratie zu entziehen (...) spricht deutlich für das übergreifende und die Gesellschaft tragende Ethos der menschenrechtlichen Würde. Dies ist nach Schwartländer (1998) ein Novum gewesen.

## 2.3 Würde als Leitkonzept der Versorgung

Während Würde im juristischen Kontext wie in der ethischen Debatte recht umfassend diskutiert wird, liegen aus der Gerontologie und dem Gesundheitswesen nur wenige Publikationen vor, die einen konkreten Bezug zu Würde herstellen<sup>11</sup> (vgl. auch Tadd et al. 2002). Das hat nicht zuletzt mit dem modernen Altersbild zu tun, das mit Begriffen wie „aktives Altern“, „erfolgreiches Altern“ eher zu beschreiben ist denn mit dem etwas verstaubt anmutenden Begriff „Altern in Würde“. Auch im Kontext von Palliative Care findet sich ein Bezug auf Würde eher im Sinne eines normativen Anspruchs der nicht näher ausgeführt wird, oder im Kontext der Diskussion um Sterbehilfe.<sup>12</sup>

Wie die menschliche Würde im praktischen Alltag der Versorgung erhalten und geachtet werden kann, das bleibt somit auch nach einem Blick in die Literatur weitgehend im Dunkeln (Tadd et al. 2002). Die nachfolgende Darstellung bezieht sich daher in erster Linie auf die Würdekonzptionen und ihre Bedeutung in verschiedenen Versorgungskontexten.

Bereits vorab sei festgehalten, dass die hier dargestellten AutorInnen nicht mehr an einer historisch gewachsenen Dichotomie im Würdeverständnis festhalten. Vielmehr differenzieren sie Würde aus, Nordenfelt (2003) spricht etwa von „dignities“. Dies ermöglicht, Würde als Leitkategorie für die Versorgung zu füllen ohne damit von einem Würdeverständnis, das auf der Universalität von Würde bei allen Subjekten gründet, abzugehen. Im folgenden Abschnitt sollen nun einige dieser Denkansätze vorgestellt werden:

### 2.3.1 „Varieties of Dignity“ (Nordenfelt 2004)

Im gleichnamigen Aufsatz skizziert der schwedische Philosoph Lennart Nordenfelt ein Konzept von Würde, das im Rahmen des mehrjährigen Forschungsprojektes „Dignity & Older Europeans“ entwickelt wurde (Nordenfelt 2004).<sup>13</sup> Der Autor differenziert darin Würde aus – er unterscheidet zwischen vier „Würden“.<sup>14</sup>

Die *Menschenwürde* zeichnet sich dadurch aus, dass alle Menschen in Hinblick auf diese Würde gleich sind, weshalb die daraus resultierenden Rechte (Menschenrechte) auch für alle Menschen Gültigkeit haben.

Die *Würde der Verdienste* geht einher mit einem bestimmten Rang oder Verdiensten, dabei haben verschiedene Menschen unterschiedliche Grade und Arten von Würde, weil

---

<sup>11</sup> Häufig entstanden diese Arbeiten in der Folge von Symposien (vgl. AGP 1999, Borsi 1989, Klie 1998, Moody 1998).

<sup>12</sup> Beiträge wie jene von Turner et al. (1996) oder Street und Kissane (2001) stellen hier eine Ausnahme dar, s.u.

<sup>13</sup> Forschungsprojekt gefördert von der Europäischen Kommission im 5. Rahmenprogramm „Quality of Life“, vgl. dazu die Website des Projekts:  
[http://www.uwcm.ac.uk/study/medicine/geriatric\\_medicine/international\\_research/dignity/index.htm](http://www.uwcm.ac.uk/study/medicine/geriatric_medicine/international_research/dignity/index.htm)

<sup>14</sup> Die Darstellung der nachfolgenden „Würdearten“ ist entnommen aus Nordenfelt (2004).

sie unterschiedliche Verdienste und Leistungen aufweisen. Die verschiedenen „Würden“ der Verdienste ziehen einen Anspruch auf Anerkennung nach sich.

Die *Würde der moralischen Gestalt* ist das Ergebnis moralischer Leistungen eines Menschen, daher kann sie auch durch Handlungen, die als unmoralisch erachtet werden, geschmälert werden oder verloren gehen. Diese Würde ist an die Idee eines würdevollen Charakters gebunden und an die Würde als eine Tugend.

Die *Würde der Identität* ist an die Integrität des Körpers eines Subjekts gebunden, und in vielerlei Hinsicht, wenn auch nicht immer, vom Selbstbild einer Person abhängig. Diese Würde kommt und geht als Ergebnis der Taten eines Menschen und auch als Ergebnis von Veränderungen im Körper und Geist (so z.B. Krankheit).

Das Besondere an einer Person die Würde hat ist, dass sie Achtung verdient. Diese Achtung bezieht sich zumindest auf die Rechte, die mit der jeweiligen Würde verbunden sind, das können beispielsweise die Menschenrechte sein. Nordenfelt betont aber, dass es sich dabei stets um einen Mindeststandard handelt:

“In some cases it is proper to do even more than that. Paying respect is not only fulfilling a person’s minimal rights. Paying respect also entails showing reverence for the person, sometimes showing gratitude and generosity to the person.” (Nordenfelt 2003, 104)

Würde zu achten kann demnach heißen, Dankbarkeit oder Großzügigkeit zu äußern, jedenfalls ist mit der Einhaltung dessen, was in den Menschenrechten deklariert ist, die Achtung der Würde jedes Menschen nicht umfassend sichergestellt. Dies gilt beispielsweise für ältere Menschen. Nordenfelt begründet das mit einer Würde der Weisheit, über die ältere Menschen verfügen und einer hohen Würde des Verdienstes, die aus ihren lebenslangen Anstrengungen resultiert und dem, was sie erreicht haben. Dafür verdienen sie Wertschätzung, Würdigung und Dankbarkeit (ebd.).

Ergänzend zu den besonderen Verdiensten der Älteren führt der Autor einen Grund an, weshalb man mit diesen Menschen besonders achtsam umgehen soll, nämlich ihre besondere Verletzbarkeit – und zwar nicht nur in physischer sondern in existenzieller Hinsicht. Eben weil sie auf ihr Lebensende zugehen werden Angst und Furcht besonders bedeutsam. Nicht alle haben sich darauf vorbereitet, darüber nachgedacht, für viele kommt es von heute auf morgen etwa mit einer Krankheit, und der Autor stellt die Frage, wie diese Menschen mit der Gewissheit des nahenden Todes weiter leben können?

„We have as younger people, I think, a special responsibility for supporting our older brothers and sisters in this regard“. (Nordenfelt 2003, 110)

Der Autor hebt die Bedeutung dieses Würdeverständnisses angesichts gesellschaftlicher Werthaltungen hervor, nach denen behinderte, kranke und ältere Menschen als weniger wertvoll angesehen werden als gesunde arbeitende Erwachsene.<sup>15</sup> Allerdings wäre es

---

<sup>15</sup> Nordenfelt weist darauf hin, dass es sich hierbei keinesfalls um neuer Entwicklungen handelt sondern dass diese Ideologie bis in die Antike zurückreicht (105).

ein Verstoß gegen die Menschenwürde wenn diese gesellschaftliche Werteskala Auswirkungen auf das Zuerkennen von Rechten hätte. Das heißt, der Status eines Menschen in der öffentlichen Meinung hat in der Konzeption von Nordenfelt nichts zu tun mit der Menschenwürde oder der verdienten Würde, welche beide Rechte begründen (ebd., 105), wohl aber mit der Würde der Identität.

Die Unterscheidung dieser Würde(n) hält Nordenfelt deshalb für wichtig, weil die Menschenwürde ein für allemal festgelegt ist und für alle Menschen gleich gilt. Die Würde der Identität hingegen kann zwischen Menschen unterschiedlich sein und sich auch über den Lauf der Zeit verändern (Nordenfelt 2004). Daher ist gerade letztere Würde für eine Betrachtung des Themas im Kontext von Alter und Pflegebedürftigkeit von immenser Bedeutung.

In einer Reaktion auf das Konzept von Nordenfelt hebt Edgar (2004) die Bedeutung kultureller Deutungsmuster hervor, weshalb sich beispielsweise auch für die Würde der Identität keine „objektive Grundlage“ definieren lässt. Ob Behinderung eine Bedrohung der Würde darstelle oder nicht, das hänge ganz maßgeblich von den gesellschaftlichen und kulturellen Rahmenbedingungen ab, in denen Menschen leben. Diese seien in die Betrachtung einzubeziehen und gerade dadurch werde die Vulnerabilität aller Menschen hinsichtlich dessen, wie sie von anderen „bewertet“ werden, deutlich (ebd., 87).

### 2.3.2 Dimensionen des Menschenwürdekonzeptes nach Klie (1998)

Ebenfalls auf den Kontext geriatrischer Versorgung bezieht Klie die folgenden vier Elemente der Menschenwürdekonzeption (1998):

1. *Subjektstatus des Menschen*: Der Autor betont, dass im Würdebegriff der Subjektstatus jedwedes Menschen zentral sei, das heißt „er darf nicht zum Objekt pflegerischen Handelns degradiert werden, weder durch Handlungsstandards noch durch Sprache und Denken“ (Klie 1999, 63). Darin wird deutlich, wie eng der Achtungsanspruch aller Menschen auch im Versorgungskontext mit einem Gestaltungsauftrag verbunden ist. Nach Klie zieht Menschenwürde unmittelbar Pflichten nach sich, wonach allen Menschen ein „menschenwürdiges Dasein“ ermöglicht werden soll (Klie 1998, 1999).

2. *Soziale Teilhabe und Begegnung*: „Menschenwürde heißt nicht, „in Ruhe lassen“, sondern bedarf der Herstellung in sozialen Kontexten.“ (Klie 1998, 127). Klie spricht in diesem Zusammenhang vom „soziokulturellen Existenzminimum“, das es zu sichern gilt (ebd.). Einerseits geht es um die spürbare Achtung jedes Menschen in der sozialen Interaktion, andererseits geht es darum, durch die Ermöglichung sozialer Teilhabe den Achtungsanspruch auch geltend machen zu können.<sup>16</sup>

---

<sup>16</sup> In diesem Zusammenhang geht der Autor auf die Gefahr einer Idealisierung der eigenen Häuslichkeit, gerade als Versorgungsort für Pflegebedürftige ein. Da es an der Gelegenheit und Fähigkeit zur Teilhabe am Leben einer größeren Gemeinschaft, zur gelungenen Selbstdarstellung und Selbstinszenierung in öffentlichen und halböffentlichen Räumen fehle, sei dies unter Würdegesichtspunkten zu problematisieren (Klie 1998).

3. *Anspruch auf Individualität und Freiheit*: Dahinter verbirgt sich der Anspruch, als Individuum ernst genommen und wert geschätzt zu werden. Zu berücksichtigen sei weiters, dass die Beziehungsgestaltung mit geringen Ausnahmen von Freiwilligkeit geprägt wird (Klie 1998).<sup>17</sup>

4. *Anspruch auf Rückzug und Privatheit*: Neben der Teilhabe am sozialen Leben kennt Würde aber auch eine verbindliche Rückzugsdimension, „das Recht auf Intimität, bzw. darauf, bei sich und für sich sein zu können“ (ebd., 127). Der Autor verwehrt sich jedoch dagegen, das Menschenwürdekonzept in der Pflege auf ein Ausstattungsproblem (z.B. Einbett-/Mehrbettzimmer) zu reduzieren, und ordnet diesen Aspekt anderen unter.<sup>18</sup>

Mit Bezug auf das Konzept von Nordenfelt (s.o.) lassen sich die vier Dimensionen des Menschenwürdekonzepts von Klie auch so verstehen, dass sie konkretisieren, worauf sich die Rechte beziehen müssen, die aus den verschiedenen Würden älterer Menschen resultieren.

### 2.3.3 Würde – ein Netzwerk von Bedeutungen (Moody 1998)

Moody ortet eine gesellschaftliche Tendenz, nach der alt und schwach sein zunehmend mit einem Verlust an Würde gleichgesetzt werde. Insbesondere in Phasen hoher Vulnerabilität – wozu er das Alter zählt – sei es wichtig, an der Würde als Bezugsrahmen festzuhalten und vielmehr die daraus erwachsenden Pflichten zu klären (ebd., 34).

Abb. 2.1: Taxonomie von Würde nach Moody (1998)

|               |                        |
|---------------|------------------------|
| Self Respect  | Shame                  |
| Honor         | Humiliation            |
| Decorum       | Inappropriate Behavior |
| Privacy       | Exposure               |
| Power         | Vulnerability          |
| Equality      | Favoritism             |
| Adulthood     | Infantilization        |
| Ego Integrity | Despair                |
| Individuation | Objectification        |
| Autonomy      | Dependency             |

Würde ist nach Moody ein „Network of meanings“, darin finden sich eine Reihe an Polaritäten eingebettet, die das breite Spektrum an Bedeutungen von Würde aufzeigen

<sup>17</sup> In diesem Zusammenhang distanziert sich der Autor auch vom Anspruch einer „ganzheitlichen“ Pflege, weil das besondere Kompetenzprofil von Pflegefachkräften darin liege, „in der Pflegehandlung mehr reflexiv auf die ‚Einzigartigkeit‘ des Gegenübers zu reagieren“ als in einer kolonialisierenden Ganzheitlichkeit als umfassendem Pflegepaket.

<sup>18</sup> Er tut dies mit dem Verweis auf Länder in denen Versorgung unter ökonomisch ungünstigeren Bedingungen erfolgt, und wo dennoch Menschenwürde möglich sei (vgl. Klie 1999, 66). In welchem Ausmaß fehlende Rückzugsmöglichkeiten das Erleben von Menschenwürde beeinträchtigen, bzw. wie viel an Rückzugsmöglichkeit erforderlich ist, dabei spielen auch kulturelle Unterschiede sowie individuelle Ansprüche eine gewisse Rolle.

(vgl. Abb. 2.1). Mit der Darstellung von Würde als Bedeutungsgeflecht entlang von zwei Polen hebt der Autor die Individualität in der Erfahrung von Würde hervor, und verweist ebenfalls auf eine soziale Konstruiertheit. Würde bezieht sich nach Moody nicht ausschließlich auf das Verhalten anderen gegenüber sondern auch sich selbst gegenüber:

“... dignity encompasses both, self regarding and other-regarding behavior.” (Moody 1998, 20)

Schließlich verweist der Autor auf die Würde als Kategorie die jenseits aller Bedingtheit sozialer Strukturen und Rollen liege:

„The appeal to dignity, more strongly, the insistent claim to dignity, points to something in us which is genuinely transcendent, something which reflects our freedom to call into question all social roles, to say out loud that I am something more than that moment, the passive victim rises up to say „You can't treat me this way“ . (Moody 1998, 37)

Damit stellt Moody einen Bezug zu Rechten her, die sich aus dem Konzept Würde ableiten lassen, deren „Einhaltung“ im Fall von Würde auf der individuellen Wahrnehmung der betreffenden Person beruhen.

#### 2.3.4 *Würde im Kontext der Versorgung von psychisch veränderten Menschen*

In der Literatur zu Würde im Kontext der Versorgung psychisch veränderter Menschen wird ein Konzept zugrunde gelegt, wonach Würde sozial, in Beziehungen und Situationen, konstruiert wird. Das heißt, Würde wird als relationales Konzept verstanden, das immer wieder aufs neue in sozialen Situationen hergestellt werden muss.

Dies muss jedoch nicht unbedingt als Widerspruch zum „unantastbaren Menschenwürdekonzep“ gesehen werden. Schreiber (1989) hebt das ausdrücklich hervor und unterscheidet zwischen einer jeweils individuellen persönlichen Würde und dem, was im Sinne des Bekenntnisses am Anfang unseres Grundgesetzes gemeint ist:

„Sie ist die Würde des Menschen als Gattungswesen, unabhängig von seinem Verhalten. Sie wird mit dem Menschen geboren und ist jedem eigen. Niemand kann sie verlieren, wie immer er sich verhält. Die Menschenwürde in diesem Sinne kann keinem genommen werden, sie verlangt Achtung und Respekt in allen Beziehungen der Menschen untereinander. Jeder besitzt sie ohne Rücksicht auf seine Eigenschaften, seinen Verstand, seine Leistungen und seinen sozialen Status.“ (Schreiber 1989, 18).

Der Achtungsanspruch ist nach Ansicht des Autors unantastbar, nichtsdestotrotz kann Würde im Verhältnis der Menschen untereinander gefährdet werden (ebd., 19).

Unter der Prämisse „Erst die Anerkennung realisiert die Würde“ weist Wendt beispielsweise auf das Spannungsfeld zwischen Rückzug und Öffentlichkeit im Kontext der Versorgung von Menschen mit psychischen Erkrankungen unter Würdegesichtspunkten hin (1989, 163):

„Dem Postulat der unantastbaren Menschenwürde werden wir in dieser Situation gerecht, wenn wir für die Leistung der persönlichen Würde allen Beteiligten Raum lassen:

den intimen Raum für die Zurückhaltung und den öffentlichen Raum für den Auftritt und das Ansehen.“ (Wendt 1989, 171).

Demnach handelt es sich bei der Würde um ein „soziales Erzeugnis“ im Raum der Begegnung und des Miteinanderlebens. (ebd., 174). In dieselbe Richtung argumentiert Bruder, wenn er sagt, „das Erlebnis bzw. das Empfinden von Würde kann nur in der Begegnung zwischen zwei Menschen stattfinden“ (1989, 58). Somit hängt Würde zunächst von der Möglichkeit ab, dass es zu Begegnungen kommt, und in weiterer Folge dann davon, wie diese Begegnungen gelingen.

### 2.3.5 Würde im Kontext von End-of-Life-Care

Street und Kissane analysieren Würdekonstruktionen in der Versorgung am Lebensende. Nach dem Verfahren der Diskursanalyse untersuchten die AutorInnen veröffentlichte wissenschaftliche und nicht-wissenschaftliche Literatur, Medienberichte, politische Stellungnahmen über Euthanasie und Palliative Care aus verschiedenen Ländern sowie Texte und Interviewpassagen aus eigenen Forschungsarbeiten, Fallstudien von PatientInnen und Familien. Mit diesem Zugang stellt der Beitrag eine Schnittstelle zu den empirischen Annäherungen an Würde dar.

Street und Kissane beschreiben vier Dimensionen: (1) Autonomie und Selbstbestimmung, (2) Personsein und Selbstwert, (3) Kommunikation durch Körper und (4) Würde als relationales Konzept.

In allen Beiträgen zu „end-of-life-issues“ wird Würde als *Autonomie und Selbstbestimmung* erwähnt, wenngleich auch sehr schlüpfrig, weil verschiedene Interessensgruppen unter diesem Thema Würde „konstruieren“. Auch von Seiten der Palliative-Care-PraktikerInnen werde Würde eher unter verschiedene Bereiche von Lebensqualität subsummiert als ihre Bedeutungen näher erforscht, so die Kritik der Autorinnen<sup>19</sup> (ebd., 95).

Bei anderen AutorInnen, z.B. Cassell, sehen Street und Kissane die Würde stärker unter dem Gesichtspunkt des *Personsein und Selbstwerts* verankert, und auch in den empirischen Beispielen fanden die AutorInnen einige Passagen, wo Würde im Erhalt von Selbstwert, Respekt vor sich selbst sowie Personsein zutage trat (ebd., 96).

Vertiefend gehen sie auf die Bedeutung der *Kommunikation durch Körper* und des persönlichen Körpergefühles ein, all das sei durch schwere Krankheit und Sterben bedroht (ebd., 96ff.) Dabei orientieren sie sich am Konzept der feministischen Philosophin Julia Kristeva und beleuchten Scham sowie andere Phänomene im Zusammenhang mit Körperveränderungen und Würde. Die feministische Philosophin geht davon aus, dass unser Verständnis von Persönlichkeit und Individualität mit der Trennung und Integrität des Körpers verbunden ist. Allerdings sind wir nie ganz getrennt, weil wir in Beziehung leben. Insbesondere durch Speichel, Urin, Tränen, Blut, ... werden die Grenzen des Körpers ständig durchbrochen. Mit „Abjection“ wird der Zustand durchbroche-

---

<sup>19</sup> Lediglich die Studie von Turner et al. (Turner et al. 1996) bildet hier eine Ausnahme, s.u.

ner Grenzen von Haut und Körperöffnungen beschrieben. Er beschreibt das Ungleichgewicht von „sauber“ und „unrein“, „in Ordnung“ und „durcheinander“, ... Der Körper wird zu einer Quelle der Scham, Erniedrigung und des Ekels.

Schließlich sei Würde ein *relationales Konzept*. Es wird in den zwischenmenschlichen Beziehungen entwickelt und gestützt:

„Dignity is reciprocal. It is about a process of inter-subjective relationships, because it is nurtured and supported in the interpersonal space that exists between people in relationship.“ (Street und Kissane 2001, 98).

Der Beziehungsaspekt von Würde ist demnach ein wichtiger Ansatzpunkt für Health Professionals in der palliativen Versorgung. Diese können die Wahrnehmung des Selbstwertes von PatientInnen durch ihre Art über Diagnosen, Behandlungen und Prognosen zu kommunizieren beeinflussen (ebd., 98). Die AutorInnen resümieren, dass im Palliative-Care-Bereich eine Auseinandersetzung mit jenen Aspekten von Würde fehlt, in denen es darum geht, wie sterbende Menschen ihren Körper und dessen Versorgung am Ende des Lebens erleben.

„Yet the limited definitions of dignity that inform palliative care practice do not include discussion of those aspects of dignity that also affect how dying people feel about their bodies and their care at end of life.“ (Street und Kissane 2001, 99)

Nach Street und Kissane (2001) ist Würde sozial konstruiert, individuell wahrgenommen, verkörpert und relational. Dass die beiden Autorinnen auch die Körperlichkeit von Würde aufnehmen ist ein besonderes Verdienst dieser Arbeit. Es kann davon ausgegangen werden, dass Würde nicht nur im Kontext der Versorgung am Lebensende auch „verkörpert“ ist. Daher wird über den Bezug zur feministischen Philosophie auch ein blinder Fleck in den Konzeptionen von Würde bei den anderen Autoren<sup>20</sup> aufgedeckt.<sup>21</sup>

### 2.3.6 *Synthese*

Bevor im nächsten Abschnitt auf empirische Annäherungen an Würde eingegangen wird, sollen nun die bisherigen Ausführungen zu Würdekonzeptionen zusammengeführt werden.

Ein zentrales Charakteristikum der dargestellten Konzeptionen von Würde im Versorgungskontext ist, dass Würde – im *Sinne von Menschenwürde* – allen Menschen zugesprochen wird und mit dem Anspruch verknüpft ist, dass dies auch in Phasen schwerer körperlicher, psychischer und sozialer Beeinträchtigung nicht in Frage gestellt werden darf. Daraus resultiert ein Achtungsanspruch, der Rechte nach sich zieht. Solche

---

<sup>20</sup> Es handelt sich in der Tat bei allen angeführten um männliche Autoren.

<sup>21</sup> Wertvolle Anregungen hierzu kommen auch aus der feministischen Ethik im Kontext der Diskussion um neue Fortpflanzungstechnologien. Pelkner etwa kritisiert, dass das Etikett der formal gleichen Würde nicht nur Bedingungen von Macht und Unrecht, die ihrer Verwirklichung entgegenstehen, übersehe sondern sie ignoriere auch die geschlechterdifferenten Formen (2001a, 72). Die Autorin tritt u.A. für einen leiborientierten Würdebegriff ein, „verstanden als Schutz der Integrität und Grenzen des weiblichen Körpers“ (Pelkner 2001b, 256).

Rechte sind beispielsweise in Form der Menschenrechte formuliert, längst nicht alle davon sind in nationalen Gesetzgebungen verankert. Daher ist dieser ethische Diskurs erst in juristisch „einklagbare“ Rechte zu übersetzen.

Dass es jenseits des Axioms einer universalen Menschenwürde Abstufungen von Würde gibt, und nicht allen Menschen im gleichen Maß Würdigung gebührt, betont Nordenfelt (2003) und führt eine Differenzierung von Würde ein. Mit der *Würde des Verdienstes* sowie der Würde der Integrität lässt sich beispielsweise begründen, weshalb die Auseinandersetzung mit Würde gerade für alte Menschen bedeutsam ist.

In diesen Würdeaspekt fügen sich die Ausführungen von Würde als relationales Konzept, das heißt, Würde wird in *sozialen Interaktionen* konstituiert und hergestellt. Dies setzt voraus, dass es zu sozialen Interaktionen kommt, was unter Verweis auf die soziale Isolation vieler alter Menschen keine Selbstverständlichkeit ist. In weiterer Folge geht es darum, wie die Interaktionen gestaltet werden, und ob darin Würde zum Ausdruck gebracht wird. Ein Anspruch auf *Rückzug und Privatheit* lässt sich ebenso als Dimension zur Achtung von Würde ableiten. Die Wahrung der *Identität* jedes Menschen ist Voraussetzung zur Achtung von Würde und steht insbesondere im Falle von Krankheit, Pflegebedürftigkeit und Abbau im hohen Alter auf dem Spiel. Auch hierin sind sich alle AutorInnen einig, wenngleich sie andere Begriffe dafür verwenden (z.B. „Anspruch auf Individualität“ oder „Autonomy“, „Individuation“, „Ego Integrity“). Im Identitätskonzept ist schließlich noch der Aspekt der körperlichen Identität und Integrität von Menschen hervorzuheben sowie deren Einbettung in soziale Deutungsmuster.

Diese Synthese beschreibt nun die konzeptionelle Ausgangslage und entspricht einer Arbeitsdefinition, vor deren Hintergrund alle weiteren Auseinandersetzungen mit Würde erfolgen.

## 2.4 Würde im Licht der empirischen Forschung

Erst ansatzweise wird Würde im Kontext der Versorgung von Menschen in ihrer letzten Lebensphase auch als Gegenstand empirischer Forschung aufgegriffen. Sämtliche vorliegende Arbeiten stammen aus dem englischsprachigen Raum oder aus Skandinavien. In diesen Ländern ist die Versorgungsforschung wesentlich länger und besser etabliert als dies im deutschsprachigen Raum der Fall ist. Inhaltlich fokussieren diese Arbeiten vor allem darauf, Würde aus unterschiedlichen Perspektiven zu konzeptionalisieren. Methodisch weisen die meisten dieser Arbeiten einen qualitativen Forschungsansatz auf. Sie beziehen sich vorrangig auf das Setting „Palliative Care“ (Chochinov et al. 2002b, Chochinov et al. 2002a, Turner et al. 1996), zwei Arbeiten nehmen die Versorgung in Intensivstationen in den Blick (Söderberg et al. 1997, Turnock und Kelleher 2001).

Bezieht man auch Arbeiten mit ein, in denen nicht dezidiert „Würde“ als Gegenstand angegeben wird, sondern Konzepte, die eng mit Würde zusammenhängen, wie z.B. Autonomie, Selbstbestimmung oder Integrität, steigt die Anzahl an Arbeiten sprunghaft an. Hier finden sich interessanterweise auch Arbeiten aus dem deutschsprachigen Raum,

die sich auf die geriatrische Versorgung beziehen (vgl. Randers und Mattiasson 2000, Schopp et al. 2001). Für die nachfolgende Darstellung sollen letztere sowie jene Arbeiten, welche sich der Konzeption bzw. Umsetzung von Würde am Lebensende im Versorgungsalltag widmen, herausgegriffen werden.<sup>22</sup>

#### 2.4.1 *Würde aus der Perspektive von Health Professionals*

Um herauszufinden, was es für Pflegepersonen bedeutet, in ethisch schwierigen Situationen zu sein, interviewten Söderberg et al. (1997) 20 Pflegekräfte aus sechs verschiedenen Intensivabteilungen in Schweden. Die narrativen Interviews generierten 85 Geschichten, in deren Analyse sich „Würde“ als zentrales Thema entpuppte. Ausgehend von der Prämisse, dass Würde nicht direkt wahrgenommen werden kann, weshalb seine Bedeutung im Unterschied zwischen ihrem Fehlen und ihrem Vorhandensein erkennbar ist, erfolgte die Analyse. Die AutorInnen fanden in den Geschichten drei „Charakteristika“ von Situationen in denen es um Würde geht (ebd.):

- Situationen, in denen Geringschätzung in Respekt vor dem unzerstörbaren Wert des Menschen umgewandelt wird (das wird z.B. im Unterschied zwischen „sich um jemand kümmern/sorgen“ und einen Menschen als Mittel zum Zweck zu gebrauchen deutlich),
- wenn hässliche Situationen in schöne verwandelt werden (es geht um bewusste Anstrengungen um den unzerstörbaren Wert des Menschen zu respektieren),
- Situationen in denen das Trennende des Todes zu einem Erleben von Gemeinschaft wird (z.B. einen würdevollen Abschied ermöglichen).

Würde dient nach Ansicht der AutorInnen als „Kompass“ für den Umgang in komplexen Situationen:

„Dignity seemed to work like a compass, an emotional guide in complex situations, pointing to what respecting the inviolable value of a human being implies in specific current situation.“ (Söderberg et al. 1997, 143)

Die AutorInnen kommen zu dem Schluss, Würde erzeugt Würde, und in einem entsprechenden Verhalten und Umgang verorten sie die ethische Dimension für die Pflege (Söderberg et al. 1997).

Turner et al. (1996) untersuchten die letzten drei Lebensstage von 50 PatientInnen einer Palliativstation, um zu bestimmen, ob es sich jeweils um ein „Sterben in Würde“ handelt. Gemeinsam mit den Mitgliedern des Teams wurden Kriterien zur Bestimmung von Würde vereinbart, erfasst wurden die üblichen Indikatoren für gute Palliativversorgung wie z.B. Symptome und ihre Kontrolle, Medikamentengabe, Abnahme der persönlichen Funktionsfähigkeit (Sprechen, Ausscheiden, etc.). Pflegepersonen und ÄrztInnen beurteilten den Grad an Würde auf einer Skala von 0 bis 10. Demnach wür-

---

<sup>22</sup> Forschungsarbeiten über die Situation von älteren Menschen in Altenpflegeheimen ohne direkten Bezug auf Würde werden in Kap. 3 dargestellt.

den Pflegepersonen in der Zuschreibung von Würde wesentlich großzügiger umgehen als die ÄrztInnen. Abgesehen von diesen professionsspezifischen Unterschieden ist eine zentrale Erkenntnis dieser Studie die Einsicht, dass die gewählte Methodologie in der Einschätzung dessen, was ein würdevolles Sterben ist, nur begrenzt geeignet war:

„Above all and in any case the final arbiter of dignity in dying must be the one dying, and this we did not attempt to explore.” (Turner et al. 1996, 12)

Nicht überraschend kommen Turner et al. zu dem Schluss, dass eine Konzeptionalisierung von Würde aus der Sichtweise der Betroffenen zu erfolgen hat, und es noch mehr Forschung bedarf, um Würde zu operationalisieren damit ihre Umsetzung „erforschbar“ wird.

Die Einschätzung von würdevollen Situationen durch außenstehende BeobachterInnen, seien es Health Professionals oder ForscherInnen, bedarf einer konzeptionellen Klärung dessen, woran genau Würde erkannt werden kann. Turnock und Kelleher (2001) verzichten in ihrer Arbeit „Patient dignity in intensive care settings“ auf eine solche, beschränken sich jedoch nur auf einen kleinen Ausschnitt der Umsetzung von Würde in der Versorgungspraxis.<sup>23</sup> Sie untersuchten mittels Beobachtung auf zwei Intensivabteilungen wie häufig der Körper von PatientInnen ungeschützt den Blicken anderer, resp. des Personals, ausgesetzt ist. Von den insgesamt 192 Situationen in denen es zum Ausgesetztsein (exposure) kam, waren signifikant häufiger Frauen betroffen als Männer. Zu den Hauptfaktoren, die das Ausmaß an „Ausgesetztsein“ beeinflussen, zählt neben dem Geschlecht auch noch das Alter. Je jünger eine Patientin war, desto häufiger und desto länger war ihr nackter Körper oder Teile davon exponiert (ebd., 148). Die AutorInnen reflektieren diese geschlechtsspezifischen Unterschiede in ihrem Beitrag allerdings nicht, vielmehr kommen sie zu dem Schluss, dass schwere Krankheit wohl stets eine Gefährdung der Würde darstellt:

„The need to compromise patient dignity is an unfortunate consequence of critical illness.“ (Turnock und Kelleher 2001, 152)

In diesem Schluss wird jedoch der Mangel an einer umfassenden Konzeption von Würde deutlich. Denn der Umgang mit Körperlichkeit und Scham hat zweifelsohne mit Würde zu tun, diese kann aber auch nicht darauf reduziert werden. Offen bleibt, wie damit umgegangen wird, dass PatientInnen unbekleidet sind, wie darüber kommuniziert wird, und ob „ausgleichende“ Handlungen vorstellbar sind, die auf anderer Ebene die Achtung von Würde verdeutlichen, beispielsweise der Umgang mit Entscheidungen, Kommunikation per se, etc.

---

<sup>23</sup> Diese Untersuchung war in ein Aktionsforschungsprojekt eingebunden, in dem die MitarbeiterInnen für dieses Thema sensibilisiert werden sollten, was auch erfolgreich gelang.

### 2.4.2 *Würde aus der Perspektive von NutzerInnen*

Erst zwei Arbeiten erfassen die Perspektive der NutzerInnen auf die Versorgung am Lebensende unter dem Kriterium „Würde“. Beide stammen von einem kanadischen Forscherteam:

In der einen Untersuchung verfolgten Chochinov et al. (2002a) das Ziel, einen konzeptionellen Rahmen zu erarbeiten, mit dem Würde aus der Perspektive von Menschen mit einer fortgeschrittenen onkologischen Erkrankung beschrieben werden kann. Dazu führten sie halbstrukturierte Interviews mit 50 Personen, die von einem spezialisierten Palliative Care Dienst betreut wurden (27 ambulant, 23 stationär).

Würde lässt sich anhand von drei relevanten Kategorien beschreiben, die Systematik gliedert sich des Weiteren in zahlreiche Themen und Unterthemen auf (vgl. Abb. 2.2). Belastende krankheitsbezogene Belange (Illness-Related-Concerns) sowie ein taxierender Bestand an sozialer Würde (Social dignity inventory) können einen schädlichen Einfluss auf Würde haben. Diese negativen Einflüsse können gemäß dem Modell jedoch durch ein positives würdeerhaltendes Repertoire (Dignity conserving repertoire), es beinhaltet würdeerhaltende Perspektiven und Praktiken, abgepuffert werden (ebd., 440f.) Aus diesem Konzept lassen sich nach Ansicht der AutorInnen spezifische Interventionen ableiten, die auf Würde abzielen, was der Arbeit eine hohe Relevanz für die Versorgungspraxis am Lebensende verleiht.

Interessant erscheint schließlich noch der Vergleich der Aussagen von Menschen, die in stationärer Behandlung waren und jenen, die ambulant versorgt wurden. Unterschiede gab es hinsichtlich der Einschätzung, ob Würde an sich vorhanden ist, oder ob sie von anderen genommen werden kann. Letztere Ansicht vertraten mehrheitlich jene, die in Krankenhäusern oder anderen stationären Einrichtungen versorgt wurden. Daraus schließen die AutorInnen:

„This finding suggests that patients who are cared for in hospitals or other institutional settings are more vulnerable than outpatients to experiencing a fractured sense of dignity.“ (Chochinov et al. 2002a, 440)

Die erhöhte Vulnerabilität von Menschen in institutionellen Versorgungssettings gilt es auch im Kontext der Versorgung älterer Menschen in Langzeitpflegeeinrichtungen zu berücksichtigen.

Die Ergebnisse der Studie beeindrucken dahingehend, als sie eine Fülle an Ansatzpunkten zur Auseinandersetzung mit Würde im Versorgungskontext beinhalten. Allerdings wird auch deutlich, dass Würde nicht ausschließlich induktiv zu erschließen ist, denn die Ergebnisse stellen beispielsweise keinen Bezug zur Menschenwürde her, vielmehr suggeriert die Vorstellung von würdebedrohenden und würdeerhaltenden Faktoren, dass die eine Würdeverletzung mit einem anderen Faktor aufgehoben werden kann. Ob diese „Würdebilanz“ am Ende für alle aufgeht ist fraglich. Insgesamt hätte ein stärkerer Bezug zu theoretischen Würdekonzptionen in der Ergebnisdiskussion wohl mehr Klarheit verschafft.

Abb. 2.2: Kategorien und Themen zu Würde nach Chochinov et al. (2002a)

| MAJOR DIGNITY CATEGORIES, THEMES AND SUB-THEMES   |   |   |
|---|---|---|
| Illness Related Concerns  | Dignity Conserving Repertoire   | Social Dignity Inventory  |
| <p><b>Level of Independence</b></p> <p><b>Cognitive Acuity</b></p> <p><b>Functional Capacity</b></p> <p><b>Symptom Distress</b></p> <p><b>Physical Distress</b></p> <p><b>Psychological Distress</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• medical uncertainty</li> <li>• death anxiety</li> </ul> | <p><b>Dignity Conserving Perspectives</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• continuity of self</li> <li>• role preservation</li> <li>• generativity / legacy</li> <li>• maintenance of pride</li> <li>• hopefulness</li> <li>• autonomy / control</li> <li>• acceptance</li> <li>• resilience / fighting spirit</li> </ul> <p><b>Dignity Conserving Practices</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• living “in the moment”</li> <li>• maintaining normality</li> <li>• seeking spiritual comfort</li> </ul> | <p><b>Privacy Boundaries</b></p> <p><b>Social Support</b></p> <p><b>Care Tenor</b></p> <p><b>Burdens to Others</b></p> <p><b>Aftermath Concerns</b></p> |

Eine zweite Studie von Chochinov et al. (2002b) fokussierte auf das Ausmaß, in dem sich Menschen in ihrer letzten Lebensphase als „würdevoll“ wahrnehmen, sowie auf dessen Einflussfaktoren. Dabei handelt es sich um eine Querschnittstudie an 213 PatientInnen aus zwei Palliativstationen in Kanada, die in einem Zeitraum von vier Jahren rekrutiert werden konnten. Die Einschätzung von Würde erfolgte jedoch weniger gemäß einem komplexen Konzept als lediglich mittels einer siebenstufigen Skala eines Würde-Items (0= kein Gefühl von Würdeverlust, 6= extremes Gefühl von Würdeverlust).<sup>24</sup> Des Weiteren wurden Lebensqualitätsskalen eingesetzt, das Ausmaß der Symptombelastung erfasst uvm. (ebd.).<sup>25</sup>

Trotz hoher Symptombelastung und unterschiedlichen Graden von Hilfebedürftigkeit beanspruchten die meisten der Befragten für sich ein starkes Gefühl von Würde:

„This finding suggests that a person’s sense of dignity is a particularly resilient construct and, in most instances, is able to withstand the various physical and psychological challenges that face patients who are terminally ill.” (Chochinov et al. 2002b, 2028)

Die AutorInnen schließen daraus, dass Würde ein besonders stabiles Konstrukt ist, das den vielfältigsten Anforderungen denen Menschen mit einer unheilbaren Krankheit begegnen, gewachsen ist (ebd.).

Nur 16 PatientInnen gaben an, dass ein Würdeverlust ein großes Problem für sie darstellt (auf der Skala  $\geq 3$ ).<sup>26</sup> Für diese waren die signifikantesten Punkte, die mit einer

<sup>24</sup> Dieses Item wurde von Wilson u.a. entwickelt und bewährte sich in einer Studie zur Einstellung von unheilbar kranken PatientInnen gegenüber Euthanasie und Physician-Assisted-Suicide (PAS) (vgl. Chochinov et al. 2002b, 2026).

<sup>25</sup> Zu berücksichtigen ist, dass mit der Einschätzung der Würde auf einer siebenstufigen Skala lediglich ein Gesamtbild abgefragt werden kann, vergleichbar mit einer „globalen Zufriedenheit“.

<sup>26</sup> In der Folge wird bei dieser Gruppe entsprechend dem Originaltext von einer „gebrochenen Wahrnehmung von Würde“ gesprochen.

gebrochenen Würdewahrnehmung in Verbindung standen, eine Verschlechterung im Erscheinungsbild, das Gefühl eine Belastung für andere zu sein, Hilfebedarf bei der Körperpflege, der Bedarf nach stationärer Behandlung sowie Schmerz. Die Nähe zum Tod oder der Akutheitsgrad der Erkrankung stand in keinem Zusammenhang mit der persönlichen Einschätzung von Würde.

Jüngere PatientInnen hatten eher eine gebrochene Wahrnehmung ihrer Würde als ältere (ebd., 2029), und jene Personen mit einer gebrochenen Wahrnehmung von Würde befanden sich sämtlich in stationärer Behandlung. Damit legen auch die Ergebnisse dieser Studie nahe, dass das Versorgungssetting einen Einfluss auf die Wahrnehmung von Würde hat.

### 2.4.3 Studien zu würderelevanten Konzepten

Wie bereits eingangs erwähnt, gibt es eine Reihe von Arbeiten, die auf Konzepte Bezug nehmen, die in enger Verbindung mit Würde stehen, eine solche aber nicht direkt herstellen. Im folgenden Abschnitt sollen für das Projekt relevante Arbeiten exemplarisch herausgegriffen werden, darin wird auf die Konzepte „guter Tod“ (a good death), „Integrität“, „Autonomie“ und „Selbstbestimmung“ Bezug genommen.

Einen Überblick über den Forschungsstand zum Thema „Guter Tod“ liefern Mak und Clinton in ihrer Metaanalyse (Mak und Clinton 1999). Sie arbeiten sieben Elemente eines guten Todes, wie er sich in der Literatur darstellt, heraus (vgl. Abb. 2.3). Ein gutes Sterben findet demnach nicht als einzelne isolierte Handlung statt sondern beinhaltet eine Reihe sozialer Ereignisse (ebd., 100).

Abb. 2.3: Sieben Elemente eines „guten Todes“ nach Mak und Clinton (1999)

- |   |   |
|---|---|
| - | Comfort or relief from pain and suffering               |
| - | Openness or being aware of dying                        |
| - | Completion or accepting the timing of ones's death      |
| - | Control or acceptance and autonomy                      |
| - | Optimism or keeping hope alive                          |
| - | Readiness or preparing for departure                    |
| - | Location or living with one's choice about where to die |

Die AutorInnen kommen zu dem Schluss, dass der größte Anteil dieser Arbeiten aus der Perspektive von Professionellen verfasst wurde, nur wenige Studien greifen auf Daten von PatientInnen zurück (ebd., 104). Des Weiteren fordern sie einen stärkeren Fokus auf kulturelle Unterschiede in zukünftigen Arbeiten.

Das von Mak und Clinton konstatierte Defizit hinsichtlich patientenorientierter Kriterien eines guten Todes greifen Proot et al. (Proot et al. 2002) in ihrem Forschungsprojekt auf. Sie führten narrative Interviews mit 13 PatientInnen, die zuhause lebten und deren Lebenserwartung nach Aussage der HausärztInnen weniger als ca. drei

Monate betrug. Das Sample variiert hinsichtlich des Alters (39-83 Jahre), alle Personen hatten eine onkologische Erkrankung.

Proot et al. fanden sechs normative Erwartungen an ein gutes Sterben mit denen sich sterbende Menschen konfrontiert sehen (vgl. Abb. 2.4), wobei die InterviewpartnerInnen sehr unterschiedlich mit diesen Erwartungen umgingen (ebd.). Generell würden sich die PatientInnen nicht in „hochtrabenden Definitionen“ auf den guten Tod beziehen sondern in geerdeten Meinungen und Haltungen, meist lassen sich Hinweise darauf in alltäglichen Handlungen und Ereignisse finden (ebd.).

Abb. 2.4: Normative Erwartungen an einen guten Tod aus Sicht von PatientInnen (Proot et al. 2004)

- |   |  |
|---|--|
| - | to accept one's fate as a dying person       |
| - | to be engaged in the process of dying        |
| - | to take care of one's final responsibilities |
| - | to communicate about one's situation         |
| - | to deal actively with one's situation        |
| - | to deal actively with one's emotions         |

Der starke Bezug von sterbenden Menschen auf ihren Alltag, den die AutorInnen beobachtet haben, dürfte ein Charakteristikum für die ambulante Versorgung darstellen. Es wäre interessant, wie sich ein Alltagsbezug im stationären Kontext darstellt.

Die Erfahrungen älterer Menschen in der geriatrischen Versorgung mit besonderem Blick auf die *Integrität* stehen im Mittelpunkt der schwedischen Studie von Randers und Mattiasson (2000). Die AutorInnen führten offene qualitative Interviews mit 12 Personen nach einem Aufenthalt in einem geriatrischen Krankenhaus. Der Interviewleitfaden beruhte auf einem theoretischen Konzept zur Integrität von Kihlgren und Thorsén, das zehn Kategorien enthält<sup>27</sup> (vgl. Randers und Mattiasson 2000, 505). Die Studie liefert ein breites Spektrum an qualitativen Daten zu integritätsrelevanten Kategorien, sowie zwei neue Kategorien. Diese werden in Abb. 2.5 samt einigen erläuternden Bemerkungen vorgestellt.

---

<sup>27</sup> Diese zehn Kategorien sind Ergebnis einer Studie in der die Integrität als zentraler Wert in der geriatrischen Versorgung aus der Sicht von professionellen MitarbeiterInnen untersucht wurde. Es handelt sich dabei somit um „professionsgeleitete“ Kategorien.

Abb. 2.5: Relevante Kategorien für Integrität (nach Randers und Mattiasson 2000)

|                           |   |
|---------------------------|---|
| <i>Personal property</i>  | (Persönliche Besitztümer aber auch Hilfsmittel wie z.B. Rollstuhl)              |
| <i>Private territory</i>  | (das eigene Zimmer, ein bestimmter Platz, ...)                                  |
| <i>Corporal self</i>      | (Frauen möchten auch weibliches Pflegepersonal, Sichtschutz, etc.)              |
| <i>Psychological self</i> | (Persönliche Kompetenzen, persönliche Meinungen, verborgenes Selbst)            |
| <i>Information self</i>   | (Aufklärung)  |
| <i>Cultural self</i>      | (religiöse Bedürfnisse ebenso wie Essgewohnheiten; auch generationenspezifisch) |
| <i>Family self</i>        | (Angehörige respektieren, einbeziehen)  |
| <i>Professional self</i>  | (in der eigenen Berufsbiografie anerkannt werden)                               |
| <i>Unique personality</i> | (als einzigartige Person, als Individuum wahrgenommen werden)                   |
| * <i>Social self</i>      | (Teilhabe an sozialen Geschehen ermöglichen)                                    |
| * <i>Ridiculing</i>       | („lächerlich“ gemacht werden; z.B. im Kreis von MitarbeiterInnen)               |

\* - neue Kategorien

Aus diesen Kategorien lassen sich viele Maßnahmen ableiten, die als integritätsfördernd, bzw. integritätsverletzend wahrgenommen werden (können). Mehrfach integritätsverletzendes Verhalten beeinflusst mit Sicherheit auch das Erleben von Würde bei den älteren Menschen, wenngleich die AutorInnen keine Bezüge zu diesem oder anderen Konzepten herstellen.

Schließlich beobachteten Randers und Mattiasson in den Interviews eine starke Tendenz bei den älteren Menschen, die Pflegekräfte hinsichtlich ihres integritätsfördernden bzw. -verletzenden Verhaltens zu verteidigen (ebd., 516). Dies ist aus methodologischer Sicht für ähnliche Arbeiten hochgradig relevant.

Weniger konzeptionell ausgerichtete Arbeiten, wie die von Schopp et al. (2001) im Rahmen des Projektes „Patient’s autonomy and privacy in nursing interventions“, liefern ein ernüchterndes Bild auf die Wahrung relevanter Aspekte von Würde im Versorgungsalltag. Die ForscherInnen sammelten Interviewdaten von 95 älteren Menschen in deutschen geriatrischen Kliniken sowie in Pflegeheimen. Es ging darum, die Umsetzung der ethischen Konzepte „Autonomie“, „informierte Zustimmung“ sowie „Respekt vor Privat- und Intimsphäre“ in pflegerischen Situationen aus der Perspektive des älteren Menschen zu beschreiben. Die Ergebnisse weisen darauf hin, „dass die Teilnehmer in geringem Maß über die Behandlungs- und Pflegemaßnahmen informiert wurden und selbstbestimmte Entscheidungen treffen konnten“ (Schopp et al. 2001, 34). Dabei wurde zwischen Alter und dem Erhalt von Informationen eine negative Korrelation festgestellt. Je größer der Hilfebedarf war, desto seltener wurde Privatheit respektiert. Beispielsweise gaben zwei Drittel der Befragten an, dass das Entkleiden nur im Beisein von anderen PatientInnen möglich war. Für fast die Hälfte (41% „niemals“ oder „selten“) galt dies für die Verrichtung der Ausscheidungen (ebd., 33). Und weiters – je größer der

Hilfebedarf, desto seltener wurde um Einverständnis für therapierelevante Maßnahmen gebeten. Über die Hälfte wurden bei einer Veränderung der Medikation oder bei der Weitergabe von Informationen an andere nicht um Zustimmung gefragt (ebd., 34).

Nach Ansicht der AutorInnen sei eine Untersuchung von komplexen Konzepten wie Autonomie oder Selbstbestimmung durch den Einsatz nur eines Instrumentes („strukturierter Interviewbogen“) limitiert (ebd., 36). Einschränkend muss darüber hinaus festgestellt werden, dass in der Studie von Schopp et al. (2001) zwischen geriatrischen Kliniken und Pflegeheimen nicht differenziert wurde, ein unterschiedlicher Umgang mit den genannten Aspekten jedoch durchaus denkbar ist. Nichtsdestotrotz geben die Ergebnisse auch wertvolle Hinweise in Bezug auf Rahmenbedingungen für den Umgang mit Würde in geriatrischen Einrichtungen.

## 2.5 Conclusio aus dem Forschungsstand

Was gilt es nun zu bedenken, wenn man sich der Würde als Leitkategorie der Versorgung von Menschen in der letzten Lebensphase nähern möchte?

Die Entwicklungsgeschichte der Auseinandersetzung mit Würde geht bis in die Antike zurück. Die Diskussionsstränge die darin verfolgt werden, lassen sich grob in zwei Positionen fassen: So wird Würde zunächst als Seinsbestimmung begriffen, die jedem Menschen kraft seines Menschseins zukommt. Dann bedeutet Würde jedoch auch einen Gestaltungsauftrag, dem zufolge es von den Menschen selbst abhängt, ob es Würde gibt, wobei sie in diesem Zusammenhang sowohl als individueller Verdienst als auch als gesellschaftliche Leistung dargestellt wird (vgl. Wetz 1998).

In jüngeren Konzepten wird versucht diese Dichotomie zu überwinden. Würde wird im Sinne von Menschenwürde allen Menschen zugesprochen, daneben gibt es weitere Ausdifferenzierungen von Würde, etwa die Würde die auf Verdiensten beruht. Sie alle ziehen Rechte nach sich, weshalb eine vertiefende Konzeptionalisierung gerade in Hinblick auf die Versorgung in der letzten Lebensphase wichtig ist. Feministische Ansätze erweitern den Blick um die Bedeutung der körperlichen Dimension von Würde und relativieren damit auch einseitige Interpretationen im Sinne einer Überhöhung der Autonomie (vgl. Street und Kissane 2001).

Die vorliegenden empirischen Arbeiten zum Thema Würde basieren sämtlich auf einem Verständnis von Würde als Konstrukt und relationalem Konzept, das in Beziehungen hergestellt wird. Damit ermöglichen sie auch konkrete Hinweise auf würderelevante Handlungsstrategien für Health Professionals in der Versorgung hilfe- und pflegebedürftiger Menschen (exempl. Chochinov et al. 2002a, Randers und Mattiasson 2000).

Die Arbeiten zum Konzept des „guten Todes“ machen deutlich, wie viele normative Erwartungen es hierzu sowohl unter Health Professionals als auch unter PatientInnen und ihren Familien gibt. Diese werden als Ansprüche an die Versorgung in unterschiedlichem Ausmaß transparent, und sehr häufig beeinflussen sie das, was als Würde in der Versorgung von Menschen am Lebensende wahrgenommen wird.

Die hohe Vulnerabilität stationär versorgter Menschen wurde mehrfach bestätigt (Chochinov et al. 2002a; Chochinov et al. 2002b, Schopp et al. 2001). Alleine das Faktum zuhause zu sein, erhöht sichtlich die Autonomie und die Möglichkeiten von Selbstbestimmung und die Wahrnehmung von Würde. Daher ist es wichtig, einen gezielten Blick auf würdeerhaltende Maßnahmen in Institutionen, wie z.B. Altenpflegeheimen zu richten. Gleichzeitig verweist Klie (1999) darauf, dass gerade im häuslichen Umfeld die Möglichkeiten sozialer Teilhabe – eine ebenfalls würderelevante Kategorie – für ältere Menschen eingeschränkt sein können. Somit gilt es sorgfältig zu differenzieren, unter welchen Voraussetzungen für welche Zielgruppen, welches Umfeld aus Würdegesichtspunkten zu präferieren ist.

Menschen stehen im Rahmen der Versorgung am Ende des Lebens vor zahlreichen Herausforderungen, viele davon tangieren auch ihre Würde. Diese hat sich in der Forschung als „widerstandsfähiges Konzept“ erwiesen (Chochinov et al. 2002b), trotz hoher Einbußen erhalten sich Menschen ein Gefühl für ihre Würde. Allerdings scheint es hier wichtig, Würde nicht als Entweder-Oder zu sehen, als vielmehr seine Dimensionalität wahrzunehmen und ein Mehr oder Weniger an Verletzung bzw. Achtung zu bestimmen. Zahlreiche Beiträge verweisen schließlich auf punktuelle Einbußen an Würde im Kontext von Versorgung (exempl. Söderberg et al. 1997, Randers und Mattiasson 2000, Street und Kissane 2001).

Deutlich wurde schließlich auch, dass es im Erleben und Wahrnehmen von Würde Besonderheiten unterschiedlicher Zielgruppen gibt. Bislang liegen Arbeiten rund um Menschen mit einer unheilbaren Erkrankung vor, verschiedene Settings (stationär, ambulant) wurden in Studien einbezogen. Kulturelle Aspekte blieben bislang jedoch ebenso unberücksichtigt wie geschlechtsspezifische Aspekte. Selbst dort, wo sie in den Ergebnissen sichtbar sind, werden sie nicht reflektiert (vgl. Turnock und Kelleher 2001). Somit liegt in einer weiteren Differenzierung ein erheblicher Forschungsbedarf.

Schließlich zeigt die Auseinandersetzung um Würde, dass Würde nicht auf empirischem Weg „entdeckt“ werden kann, sondern es vielmehr konzeptionelle Vorstellungen von Würde geben muss, die jenseits der Empirie Verbindlichkeit haben. Anderenfalls wären die Folgen für jene, deren Würde in der öffentlichen Meinung in Frage gestellt wird, fatal. Nordenfelt weist hier auf die Grenzen des öffentlichen Status für die Definition von Rechten hin und setzt auf die allgemeine Menschenwürde als Grundlage (2003) für eine humane Gesellschaft. Ohne einen solchen Rahmen laufen empirische Auseinandersetzungen mit Würde Gefahr, alltagstheoretisches Verständnis zur Norm zu erheben.

### 3 Sterben im Pflegeheim – Stand der Forschung

Trotz des Ausbaues der ambulanten Pflege sowie alternativer Wohnformen spielen die Altenpflegeheime eine wichtige Rolle in der bundesdeutschen Versorgungslandschaft. Gegenwärtig leben bundesweit etwa 604.000 Menschen in einem Pflegeheim (Statistisches Bundesamt 2003, 3), 582.000 Menschen davon erhalten vollstationäre Dauerpflege (ebd., 5). Und mit großer Wahrscheinlichkeit werden diese Menschen auch in diesen Einrichtungen sterben. Daher ist es von Interesse, sich die Bedingungen vor Augen zu führen, unter denen alte Menschen in Pflegeheimen leben, und wie sie sterben. Wie „würdevoll“ sind diese Voraussetzungen?

Das folgende Kapitel widmet sich dem Forschungsstand zum Thema Sterben im Pflegeheim<sup>28</sup> und bezieht sich dabei ausschließlich auf die bundesdeutsche Situation. Die Rahmenbedingungen der Versorgung in stationären Pflegeeinrichtungen ist in so hohem Maße von den nationalen Gesundheits- und Sozialsystemen geprägt, dass eine übergreifende Analyse wenig sinnvoll erscheint. Die Implementierung des Konzepts Palliative Care in die Pflegeheime wird immer öfter als Lösung für viele Probleme im Zusammenhang mit der veränderten Nutzerstruktur und anderen Herausforderungen gesehen. So auch im vierten Altenbericht (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend<sup>29</sup> 2002), weshalb der aktuelle Diskussionsstand zu diesem Thema ebenfalls in das Kapitel integriert wird. Für Erfahrungen rund um die Implementierung des Konzepts Palliative Care und Hospizarbeit wird die Perspektive auf den englischsprachigen Raum erweitert, da es hierzu im deutschsprachigen Raum erst wenige Arbeiten gibt.

#### 3.1 Lebenswelt Pflegeheim

Unter welchen Rahmenbedingungen leben alte Menschen in einem Pflegeheim? Wie beeinflussen diese ein würdevolles Sterben? In der Auseinandersetzung mit dem Forschungsstand zum Thema Sterben soll zunächst ein Blick auf die „Lebenswelt Altenpflegeheim“ geworfen werden.

---

<sup>28</sup> In der Folge werden die Begriffe „stationäre Altenpflegeeinrichtungen“, „Altenpflegeheime“ sowie „Pflegeheime“ synonym verwendet. Der Begriff „Pflegeheim“ fungiert daher als Sammelbezeichnung für alle Einrichtungen, die einen Versorgungsvertrag gemäß §72 SGBXI abgeschlossen haben (dies setzt voraus, dass die Gewähr für eine leistungsfähige und wirtschaftliche pflegerische Versorgung besteht). Nach Inkrafttreten der zweiten Stufe der Pflegeversicherung firmieren alle Einrichtungen, die stationäre Leistungen im Zusammenhang mit der Pflegeversicherung erbringen, unter „stationäre Pflegeeinrichtung (Pflegeheime)“. Einrichtungen die primär auf andere Zielgruppen, wie etwa behinderte Menschen ausgerichtet sind, werden nicht darunter subsumiert. Ebenso werden Altenwohneinrichtungen ohne integrierte Pflegeleistungen und nicht unter den Terminus „Pflegeheim“ gefasst.

<sup>29</sup> Im Folgenden wird dafür die gängige Abkürzung BMFSFJ verwendet.

### 3.1.1 *Wer lebt in Heimen?*

Wie bereits erwähnt, sind die Pflegeheime seit einigen Jahren mit einem Wandel ihrer Nutzerstruktur konfrontiert. Von den 604.000 Menschen, die zum Jahresende 2001 in Pflegeheimen betreut wurden, das sind etwa 30% aller pflegebedürftigen Menschen,<sup>30</sup> erhielten 582.000 vollstationäre Dauerpflege, diese sind nach Pflegestufen zu differenzieren (Statistisches Bundesamt 2003).

Als „Risikofaktoren“ für einen Heimeintritt gelten heutzutage Hochaltrigkeit, ein schlechter Gesundheitszustand und das Alleinleben (Fenchel und Brandenburg 1999). Fast jede/r fünfte Bewohner/in ist mindestens 90 Jahre alt und der Anteil an Personen ohne Pflegebedarf beträgt weniger als 20% (BMFSFJ 2002). Die Altenpflegeeinrichtungen sind zu Orten höchster Pflegeintensität und auch des Sterbens geworden.

Nach Ansicht vieler AutorInnen wäre es jedoch verfehlt, die stationären Pflegeeinrichtungen allein unter dem Gesichtspunkt der pflegerischen Versorgung oder der Sterbebegleitung zu betrachten (Schneekloth und Müller 2000, Kruse und Wahl 1994): Immerhin lebten im Jahr 1998 fast die Hälfte aller BewohnerInnen und Bewohner mindestens drei Jahre, 20% sogar mindestens sieben Jahre in einem Heim (Schneekloth und Müller 2000, 131). Dieck gibt jedoch Folgendes zu bedenken:

„... der alte Mann, der im Heim leben will, nur weil er nie Hausarbeit verrichtet hat und daher fremde Hilfe benötigt, findet in Heimen mit dieser Bewohnerschaft keinen Gesprächspartner, keine Gesellschaft.“ (Dieck 1994, 197)

Mit dieser Aussage weist Dieck vor allem auf die rüstigen BewohnerInnen von Pflegeheimen hin, für die dieser Einrichtungstyp angesichts der Entwicklungen immer weniger zum geeigneten Lebensraum wird. Nicht zuletzt für diese Zielgruppe werden daher verstärkt alternative Wohnformen propagiert (vgl. Leichsenring 1998, BMFSFJ 1998).

Insbesondere der Anteil *demenziell veränderter BewohnerInnen* hat in den letzten Jahren zugenommen.<sup>31</sup> Deutlich mehr als 50% der BewohnerInnen sind im weitesten Sinne von gerontopsychiatrischen Problemlagen betroffen, lediglich jede/r fünfte Bewohner/in ist in dieser Hinsicht als unbeeinträchtigt zu charakterisieren, wie die Ergebnisse einer Untersuchung im Auftrag des Landpflegeausschusses Nordrhein-Westfalen zeigen (Landespflegeausschuss Nordrhein-Westfalen 2002).

Und schließlich sind knapp 80% aller BewohnerInnen *Frauen* (Statistisches Bundesamt 2003). Neben der höheren Lebenserwartung wird als Grund dafür vor allem das höhere Verwitwungsrisiko von Frauen angeführt (Klein und Salaske 1994). Das heißt, die Wahrscheinlichkeit nach dem Tod des/r Lebenspartners/partnerin in ein Heim umziehen zu müssen ist für Frauen erhöht, insbesondere wenn sie keine Kinder haben: 38% der

---

<sup>30</sup> Im Folgenden wird Pflegebedürftigkeit ausschließlich im Sinne des Pflegeversicherungsgesetzes verstanden, da sämtliche statische Daten auf diesem Kriterium beruhen.

<sup>31</sup> Die Bedeutung dieses Themenfeldes ist auch daran erkennbar, dass der vierte Altenbericht schwerpunktmäßig auf demenzielle Erkrankungen eingeht (BMFSFJ 2002).

weiblichen HeimbewohnerInnen haben beispielsweise keine Kinder (hingegen ist das nur bei 15% der in Privathaushalten lebenden älteren Frauen der Fall) (Schneider 1998, zit. nach Fenchel und Brandenburg 1999, 35).

In Bezug auf das Einkommen spielen im Pflegeheim Leistungen aus der Pflegeversicherung bzw. die Sozialhilfe eine wesentlich größere Rolle als für Pflegebedürftige in der ambulanten Pflege. Für 18% der stationär Versorgten bildeten die Leistungen aus der Pflegeversicherung die Haupteinkommensquelle, für 9% ist es die Sozialhilfe, so die Ergebnisse einer Mikrozensushebung aus dem Jahr 1999 (Statistisches Bundesamt 2002).

### 3.1.2 Größe und Personalstruktur

Im Frühjahr 1999 gab es in Deutschland knapp 9.200 Pflegeheime (Statistisches Bundesamt 2003). Hinsichtlich ihrer *Größe* geht der Trend eindeutig in Richtung kleinerer Einrichtungen: Neben 40% kleinen Einrichtungen (mit weniger als 50 BewohnerInnen) gibt es nur 9% große Einrichtungen mit mindestens 150 BewohnerInnen (ebd., 126). Die Pflegestatistik zeigt auf, dass im Mittel pro Einrichtung 66 pflegebedürftige Menschen betreut werden, im Mittel sind die Einrichtungen freigemeinnütziger Träger größer (73 Pflegebedürftige) als private Heime (50 Pflegebedürftige) (vgl. Statistisches Bundesamt 2003). Die Mehrzahl der Heime befindet sich in freigemeinnütziger Trägerschaft. Bei nahezu jedem vierten Heim war laut Pflegestatistik neben dem Pflegebereich auch ein Altenheim oder betreutes Wohnen angeschlossen (ebd.).

Den aus der veränderten Nutzerstruktur resultierenden hohen Anforderungen stehen strukturelle Defizite in den Einrichtungen gegenüber, allen voran die *Personalsituation*: Im vierten Bericht zur Lage der älteren Generation („Altenbericht“) wird dezidiert auf die Problematik hingewiesen, dass längst nicht alle Einrichtungen die in der Heimpersonalverordnung vorgeschriebene Fachkraftquote von mindestens 50% erreichen. Selbst wenn der Fachkraftbegriff weit gefasst wird, beträgt die Fachkraftquote nach Pflegestatistik im Mittel ca. 48,2% (Statistisches Bundesamt 2003, 7). Die Arbeitsbedingungen in der stationären Altenpflege begünstigen die Fluktuation, so „dass inzwischen zumindest in den Ballungsgebieten der Großstädte, und hier vor allem in den Altenpflegeheimen, ein eklatanter Personalmangel in der Altenpflege zu verzeichnen ist“ (BMFSFJ 2002, 262).

Auch wenn in Bezug auf den proklamierten Personalmangel in erster Linie an das Pflegepersonal gedacht wird, prägt nicht zuletzt das Vorhandensein anderer Berufsgruppen das Leistungsspektrum einer Einrichtung mit, insbesondere die Sterbebegleitung (Wilkening und Kunz 2003). Wie ist es darum bestellt? Nach einer Erhebung aus dem Jahr 1998 sind zwei von drei beschäftigten Kräften in Pflegeheimen in der Pflege tätig (Schneekloth und Müller 2000). Die zweitgrößte Gruppe ist das hauswirtschaftliche Personal mit einem Anteil von 21%. Relativ gering ist der Anteil an Ver-

waltungspersonal<sup>32</sup> sowie an SozialarbeiterInnen, ErgotherapeutInnen oder anderen Berufen, lediglich 2,5% des Personals in Vollzeitkräften gehören der Gruppe des therapeutischen Personals an (ebd., 164). Bezieht man auch die Teilzeitkräfte mit ein, beträgt der Anteil an MitarbeiterInnen in „sonstigen Bereichen“ – dazu gehören psychosoziale und therapeutische MitarbeiterInnen – bis zu 5% (vgl. Statistisches Bundesamt 2003, 13, eigene Berechnung).

Die ärztliche Versorgung in den Altenpflegeheimen wird mit wenigen Ausnahmen<sup>33</sup> durch Einbeziehung von niedergelassenen ÄrztInnen sichergestellt. Deutlich wird, dass das Modell der freien Arztwahl bei dem hohen Anteil an pflegebedürftigen BewohnerInnen an seine Grenzen stößt. Probleme sind etwa die Versorgung nachts und an Wochenenden, wo meist nur der notärztliche Dienst erreichbar ist, auftretende Kommunikations- und Kooperationsschwierigkeiten, aber auch budgetäre Belastungen der HausärztInnen durch (kosten-)intensive Behandlungen und Medikationen der multimorbiden PflegeheimpatientInnen (vgl. Fischer et al. 2001, zit. nach BMFSFJ 2002, 234ff.). So würden Krankheitsbilder oft zu spät oder gar nicht erkannt und erforderliche diagnostische (z.B. fachärztliche Konsultationen) und therapeutische Maßnahmen unterbleiben (ebd., 236). Vorschläge zu einer besseren Organisation der ärztlichen Versorgung im Heimbereich liegen zwar vor (Ahlert et al. 1991), eine ernsthafte Auseinandersetzung damit ist jedoch nicht auszumachen.

### 3.1.3 Infrastruktur und Ausstattung

Zur Infrastruktur der Pflegeheime liegen vor allem Ergebnisse aus einer Repräsentativerhebung im Forschungsprojekt „Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in Einrichtungen“ aus dem Jahr 1994 von Schneekloth und Müller (1997)<sup>34</sup> vor. Darin wurden erhebliche Unterschiede zwischen den alten und neuen Bundesländern<sup>35</sup> konstatiert, beispielsweise hinsichtlich der Zimmerbelegung und -ausstattung:

So verfügten 1994 nicht mehr als 36% der BewohnerInnen von Pflegeheimen in einem neuen Bundesland über ein Ein-Bett-Zimmer (Schneekloth und Müller 1997). Dies hat sich in den darauf folgenden Jahren deutlich verändert, wie eine Repräsentativerhebung aus dem Jahr 1998 zeigt – immerhin 43% aus den neuen Ländern verfügten zu diesem Zeitpunkt über ein Ein-Bett-Zimmer (Schneekloth und Müller 2000, 138). Die aktuelle Pflegestatistik führt von insgesamt 674.000 Plätzen bei der Dauerpflege im Mittel

---

<sup>32</sup> Laut Pflegestatistik sind es etwa 5% exklusive der PflegedienstleiterInnen (6,4%) (vgl. Statistisches Bundesamt 2003, 13, eigene Berechnung).

<sup>33</sup> Zwar gibt es in einigen Bundesländern Heimarztsysteme, doch ist diese Form angesichts der durch die Pflegeversicherung veränderten Finanzierungsmodalitäten im Schwinden begriffen (vgl. BFSFJ 2002, 234).

<sup>34</sup> Die Erhebung umfasste Informationen über 3.015 BewohnerInnen aus 377 Alteneinrichtungen und 1.251 BewohnerInnen aus 158 Wohneinrichtungen der Behindertenhilfe aus den alten und neuen Bundesländern Deutschlands. Im Folgenden wird jedoch lediglich auf die Situation in Alteneinrichtungen Bezug genommen.

<sup>35</sup> Wenn nicht im Text kenntlich gemacht, werden die Angaben für die alten Bundesländer in Klammern angeführt.

316.000 Plätze in Zwei-Bett-Zimmern und 310.000 in Einbettzimmern (Statistisches Bundesamt 2003, 6). Nach wie vor ist wohl von erheblichen Unterschieden zwischen den Ländern auszugehen.

Neben der Frage, ob es sich um eine Einrichtung in einem alten oder neuen Bundesland handelt, beeinflussen die Größe sowie Alter bzw. Stand der Modernisierung der Einrichtung das Angebot und die Art der Verteilung der Zimmer. Doch auch der Grad der psychischen Beeinträchtigung der BewohnerInnen scheint relevant zu sein:

„Psychisch veränderte HeimbewohnerInnen sind signifikant häufiger in Mehr-Bett-Zimmern untergebracht, als dies für BewohnerInnen ohne nennenswerte psychische Verhaltensauffälligkeiten zutrifft“ (Schneekloth und Müller 1997, 68).

Psychisch veränderte Menschen haben oft einen überdurchschnittlichen Bewegungsdrang. Die daraus resultierende Problematik wird deutlich, wenn man sich vor Augen führt, dass Zwei-Bett-Zimmer oft nur geringfügig größer sind als Ein-Bett-Zimmer: In der Studie aus dem Jahr 1994<sup>36</sup> wiesen Ein-Bett-Zimmer im Schnitt eine Größe von 20 m<sup>2</sup> (15 m<sup>2</sup>) auf, Zwei-Bett-Zimmer 24,5 m<sup>2</sup> (21,5 m<sup>2</sup>) und Drei- oder Mehr-Bett-Zimmer eine Größe von 29,5 m<sup>2</sup> (26 m<sup>2</sup>). (Schneekloth und Müller 1997, 67).

Das Vorhandensein einer Intimsphäre und Rückzugsmöglichkeiten stellt eine wichtige Kategorie dar, wenn es um Würde im Versorgungskontext geht (vgl. Kap. 2). Vor diesem Hintergrund muss davon ausgegangen werden, dass das Vorhandensein fehlender oder knapper privater Räume unmittelbar Auswirkungen auf das Verhalten demenziell veränderter BewohnerInnen hat. Hinweise darauf finden sich in einer ethnologischen Untersuchung in einem Pflegeheim<sup>37</sup> von Ursula Koch-Straube (1997):

„Die BewohnerInnen sind orientierungslos, weil der öffentliche Raum auch von privaten und intimen Aktivitäten durchsetzt ist (...) und der private Raum, das Zimmer nicht vor öffentlichen Zugängen geschützt ist (...) (Koch-Straube 1997, 327).

Die fehlende Grenzziehung zwischen öffentlich und privat hat nach Koch-Straube auch Auswirkungen auf das Erleben von Gemeinschaft. Sie existiert demnach im Heim nur als Fiktion, denn auf Gemeinschaft können sich Menschen in unserer Kultur nur einlassen, wenn auch der Schutz des Privaten gewährleistet ist, so die Autorin (ebd., 327).

### 3.1.4 *Qualität der Versorgung*

Die Einführung der Pflegeversicherung brachte in Deutschland auch eine anhaltende Diskussion um Qualitätssicherung mit sich. Neben der Frage, woran die Qualität in der Altenpflege gemessen werden kann, und wie, geht es auch um ein adäquates Einbeziehen der Nutzerperspektive (vgl. Gebert und Kneubühler 2001). Gerade letzteres stellt angesichts der hohen Pflegebedürftigkeit ein methodologisches Problem dar (vgl.

---

<sup>36</sup> In dieser Untersuchung wurde noch differenziert, ob es sich um einen Pflege-, Altenheim- oder Altenwohnheimplatz handelt.

<sup>37</sup> Die Autorin war mehrere Wochen in einem deutschen Pflegeheim zugegen, beobachtete den Alltag und führte Gespräche und Interviews in erster Linie mit Pflegepersonen und BewohnerInnen.

Owens und Batchelor 1996, Müller und Thielhorn 2000). Selbst wenn geeignete Methoden, wie beispielsweise qualitative Befragungen, eingesetzt werden stellt das Antwortverhalten der alten BewohnerInnen die ForscherInnen vor große Herausforderungen: Meist sind sie mit ihrer Situation zufrieden, und äußern kaum Kritik. Daraus kann jedoch nicht auf eine zufriedenstellende Versorgung geschlossen werden, so der Tenor in der Literatur (exempl. Schönberg und Schnabel 2002, Kaluza 2002).

Mittlerweile ist die Literatur zum Thema Qualität in der stationären Altenversorgung zu einem unüberschaubaren Ausmaß angewachsen, in diesem Abschnitt werden daher lediglich relevante Aspekte zu „Sterben in Würde“ herausgegriffen:

Ein Charakteristikum der Versorgung von pflegebedürftigen BewohnerInnen in Pflegeheimen ist die starke *Fokussierung auf körperliche Aspekte der Pflege*, die sog. Grund- und Behandlungspflege (Koch-Straube 1997, Schneekloth und Müller 2000, Landespflegeausschuss Nordrhein-Westfalen 2002)<sup>38</sup>. Ob die Gründe dafür in der mangelnden Zeit des Personals liegen (Schneekloth und Müller 2000, Landespflegeausschuss Nordrhein-Westfalen 2002) oder auf das berufliche Selbstverständnis bzw. Qualifikations- und Organisationsdefizite zurückzuführen sind (Koch-Straube 1997), sei dahingestellt. Deutlich wird, dass damit an den Bedürfnissen vieler BewohnerInnen vorbei gearbeitet wird. Am eindrücklichsten zeigt Koch-Straube diese Problematik auf und attestiert ein „Diktat der Körper- und Krankheitsversorgung“ im Heim, dem alles andere untergeordnet wird (ebd., 353). Die Autorin beobachtete bei vielen BewohnerInnen einen Rückzug von ihrer Umwelt und sieht darin auch eine Vorbereitung auf den physischen Tod. In diesem Prozess werden die alten Menschen jedoch alleine gelassen:

„Reduziert auf den Körper und seine Schwächen, die sich schmerzhaft in den Vordergrund drängen, geht dem alten Menschen das Bewusstsein seiner ganzheitlichen Identität als Einheit von Körper, Seele und Geist verloren. Wenig Hilfe wird ihm zuteil, bilanzierend das Kontinuum seines Lebens in den Blick zu nehmen.“ (Koch-Straube 1997, 350).

Neben der Fokussierung auf körperliche Aspekte der Pflege gibt es Hinweise, dass in vielen Einrichtungen selbst auf diese nicht zufriedenstellend eingegangen werden kann. Das ist insbesondere bei *vulnerablen BewohnerInnen* der Fall, wo die Pflegebedürftigkeit am größten ist. Dazu zählen sterbende Menschen genauso wie Personen die gerontopsychiatrische Problemlagen aufweisen. Daher sind die Ergebnisse aus einer Studie, in der quantitative Daten zum Pflegebedarf und der Leistungsstruktur in vollstationären Pflegeeinrichtungen mit besonderer Berücksichtigung gerontopsychiatrischer Problemlagen erfasst wurden, auch in Hinblick auf die letzte Lebensphase relevant (Landespflegeausschuss Nordrhein-Westfalen 2002). Zentrale Ergebnisse aus der Untersuchung, 27 vollstationäre Pflegeeinrichtungen in NRW und insgesamt 730 BewohnerInnen waren einbezogen, sind:

---

<sup>38</sup> Dass dieses Problem nicht nur eines des deutschsprachigen Raumes ist, zeigen auch Befunde von Arbeiten aus anderen Ländern, z.B. Costello (2001).

- Je weniger mobil die Bewohner sind, umso geringer ist ihre Chance, außerhalb der notwendigen Alltagsverrichtungen Betreuung zu erhalten (133).
- Hilfen bei Alltagsverrichtungen stehen sehr stark im Vordergrund der Versorgung. Psychosoziale Betreuung oder geplante psychiatrische Pflege nehmen, gemessen am Zeitvolumen, als eigenständige Maßnahmen außerhalb der Alltagsverrichtungen einen insgesamt recht bescheidenen Platz im Versorgungsalltag ein (133).
- Personelle Kontinuität kann in den untersuchten Wohnbereichen nur begrenzt hergestellt werden.
- Erhebliche Probleme bereiten Engpässe in der nächtlichen Versorgung: „Die übliche Personalsituation und Arbeitsorganisation des Nachtdienstes ist nach den Erhebungsergebnissen in vielen Fällen nicht ausreichend, um Sicherheit, pflegerische Grundversorgung und ausreichende Entlastung des individuellen psychischen Problemdrucks auf Seiten der Bewohner gleichermaßen zu gewährleisten“ (135).

Die Autoren kommen zu dem Schluss, dass sich im Gesamtbild eine angespannte Versorgungssituation zeigt, in der wenig Spielraum für eine qualitativ hochwertige Pflege besteht (ebd., 135). Damit scheinen auch die Möglichkeiten für eine gute Sterbebegleitung äußerst begrenzt, vor allem nachts.

Über Qualität in der Versorgung pflegebedürftiger Menschen kann nicht geschrieben werden, ohne auch auf das Thema *Gewalt* einzugehen. Insbesondere nicht im Kontext einer Arbeit, die von Würde als Leitkategorie für die Versorgung Sterbender handelt. Es ist mittlerweile unstrittig, dass Gewalt in Pflegebeziehungen ein bedeutsames Problem darstellt, der vierte Altenbericht spricht von einer „latenten Geneigtheit solcher Institutionen zu Grundrechtsgefährdungen ...“ (BMFSFJ 2002, 346) und weist damit auf die strukturellen Bedingungen von Gewalt in Pflegeheimen hin. Der Gewaltbegriff ist sehr vielschichtig und die Formen von Gewalt sind vielfältig. Die Nötigung eines alten Menschen, mit einer wildfremden Person in einem Zimmer zusammen wohnen zu müssen, ist ein Beispiel für strukturelle Gewalt (ebd.), das Spektrum reicht weiter von mangelhafter, nachlässiger Pflege über das Unterlassen von Hilfe- und Pflegehandlungen bis hin zu verbalen und körperlichen Gewalthandlungen (ebd.). Ihrerseits sind auch Pflegenden Opfer vielfältiger Formen von Gewalt, ein Aspekt der in der Forschung ebenso unterbelichtet ist, wie das Thema insgesamt. Die vorhandene Literatur charakterisiert sich einerseits durch Erfahrungsberichte (Buis 2002) und andererseits gibt es Publikationen von Veranstaltungen, mit denen dieses Thema aktiv aufgenommen und auch einer Bearbeitung zugeführt werden soll (vgl. AGP 1999, Fussek 2002, Hirsch und Fussek 2001). Systematische Forschungsarbeiten dazu fehlen jedoch bislang.<sup>39</sup>

---

<sup>39</sup> Der vierte Altenbericht bezieht sich etwa auf den zweiten Sachstandsbericht des Instituts für Kriminologie an der Justus-Liebig-Universität Gießen (Görgen et al 2000), vergleichbare Arbeiten liegen nicht vor.

### 3.2 Das Pflegeheim als Sterbeort – Entwicklungen

Galt der Blick bislang vor allem dem Altenpflegeheim als Lebenswelt, soll in diesem Abschnitt die Bedeutung des Pflegeheimes als Ort des Sterbens auf Basis empirischer Daten nachgezeichnet werden.

Streckeisen hat für die Schweiz gezeigt, dass das Altersheim die höchste Zuwachsrate an Todesfällen aufweist. Zwischen 1969 und 1986 ist der Anteil der im Altersheim sterbenden Personen von ca. 7% auf ca. 14% angestiegen (Streckeisen 2001).

Bundesweite Daten zur Verteilung der Sterbeorte in Deutschland fehlen bislang.<sup>40</sup> Die Ursache liegt darin, dass Informationen über den Ort des Sterbens den Leichenschau-scheinen in den jeweiligen zuständigen Gesundheitsämtern zu entnehmen sind, während die Daten der Sterbefallzählkartenstatistik (z.B. Todesursache) in den Verzeichnissen der statistischen Landesämter geführt werden. Das heißt, um zu beschreiben, wie viele Menschen zuhause sterben, müssten die Daten verschiedener Ämter zusammengeführt werden.<sup>41</sup> Somit liegen für Deutschland aussagekräftige Daten zu den Sterbeorten lediglich aus den Studien von Ochsmann et al. (1997) sowie Bickel (1998) vor. Erstere erlaubt repräsentative Aussagen für das Bundesland Rheinland-Pfalz, die Arbeit von Bickel bezieht sich auf den Raum Mannheim. Wo starben nun die Menschen in den untersuchten Regionen?

Wie die Ergebnisse aus der Studie von Ochsmann et al. (1997) zeigen, ereigneten sich im Jahr 1995 in Rheinland-Pfalz 56,9% der Todesfälle in einer Institution und 39,8% in einer Privatwohnung. Konkret starben 44,1% in einem Krankenhaus, 12,8% im Altenheim, 37,3% in der eigenen Wohnung, 2,5% in einer anderen Wohnung und 1,7% an sonstigen Orten (ebd., 10). Mit zunehmendem Sterbealter steigt der Anteil des Sterbeortes „Altenheim“ beträchtlich, während der des Krankenhauses fällt. Aus dem Zusammenhang mit dem Sterbealter erklärt sich weitgehend auch der Befund, dass der Anteil der Frauen, die in Altenheimen sterben, größer ist als derjenige der Männer (19,5% vs. 8,1%). Als weitere Einflussfaktoren auf den Sterbeort identifizieren die AutorInnen den Familienstand, die Todesursache, sozio-strukturelle Variablen (z.B. ländliche oder städtische Struktur, Anzahl niedergelassener ÄrztInnen, Anzahl an Krankenhausbetten

---

<sup>40</sup> Auch in Österreich ist die Datenlage unbefriedigend. Es liegt lediglich eine Analyse der Todesfälle von 1988 bis 1991 nach Sterbeorten vor. Der Zeitraum ist zu kurz um dafür Aussagen über die Entwicklung der Sterbeorte treffen zu können. Interessant ist jedoch der im internationalen Vergleich auffallend niedrige Anteil an Todesfällen in „sonstigen Anstalten“ (Altenheime, etc.) von 5,6%. 59,2% der Todesfälle ereigneten sich im Krankenhaus, 28,5% zu Hause sowie 6,7% an einem „sonstigen Ort“ (Kytir 1993, 172). Neben Alter und Familienstand hebt Kytir vor allem die Größe des Wohnortes als Einflussfaktor für die Wahrscheinlichkeit in einer Krankenanstalt oder zuhause zu versterben. Dabei liegt der Anteil an Sterbefällen im Krankenhaus in der Hauptstadt Wien mit 72,2% deutlich über dem österreichischen Durchschnitt (59,2%). Für Altenheime zeigt sich kein vergleichbares Muster. Hier dürfte die Dichte an Altenheimplätzen eine große Rolle spielen und die Ergebnisse verzerren; Gemeinden oder Bezirke, die keine Alten- oder Pflegeheime haben, „exportieren“ einen Teil der Sterbefälle in andere Gebiete (ebda, 177).

<sup>41</sup> Leichter zugänglich sind lediglich Informationen über den Anteil an Menschen die in Krankenhäusern sterben, weil diese Zahl aus Meldungen der Krankenhäuser errechnet werden kann (vgl. Ochsmann et al. 1997).

etc.)<sup>42</sup>. In der Analyse dieser Einflussfaktoren auf den Sterbeort, kommen die AutorInnen zu dem Schluss, dass die Bedeutung des Altenheimes als Ort des Todes in den nächsten Jahren zunehmen wird, insbesondere in Relation zu den Sterbefällen im Krankenhaus (ebd., 35).<sup>43</sup>

Bickel (1998) führte eine repräsentative Untersuchung unter allen Sterbefällen (über 65 Jahre) die sich im Raum Mannheim im Zeitraum eines Jahres ereigneten, das waren 2.507 Personen, durch. Ergänzend dazu fand eine Befragung der Hinterbliebenen bei einer Stichprobe von 40% statt. Die meisten Sterbefälle ereigneten sich in Krankenhäusern (49,7%), gefolgt von Sterbefällen außerhalb von Institutionen (29,1%) und in Alten- oder Pflegeheimen (21,2%) (ebd., 196). Der Wert dieser Untersuchung liegt nicht zuletzt in der Möglichkeit, die Ergebnisse mit einer früheren Befragung zu vergleichen: Hatten sich zehn Jahre zuvor noch 60,3% der Sterbefälle in Krankenhäusern und nur 12,3% in Heimen ereignet, so starben jetzt 49,7% der Älteren in Krankenhäusern und 21,2% in Heimen. Damit deutet der zeitliche Trend auf eine Zunahme von Sterbefällen in Pflegeheimen im Vergleich zu Krankenhäusern hin (ebd., 201). Herausgearbeitet wird schließlich noch die Problematik, dass bei 41% aller BewohnerInnen die in Altenpflegeheimen starben, dies innerhalb von 12 Monaten nach dem Heimeintritt der Fall war (ebd., 196).

Van Oorschot et al. (2000) gehen von einem Zusammenhang zwischen Angeboten der ambulanten Versorgung und dem Sterbeort aus. Dazu haben sie die Sterbeorte in Jena im Jahr 1999 ermittelt und mit den Ergebnissen aus Rheinland-Pfalz verglichen. Demnach verstarben im untersuchten Zeitraum in Jena deutlich weniger Menschen zu Hause (29% vs. 39%), wobei der Anteil der in Jena im Krankenhaus verstorbenen TumorpatientInnen mit 55% versus 44% am augenfälligsten über den rheinland-pfälzischen Daten liegt (ebd.). Daraus entnehmen die AutorInnen einen hohen Bedarf an einer adäquaten Palliativversorgung in dieser Region.

Die vorhandenen Daten weisen somit sämtlich auf den Trend hin, dass sich die Sterbeorte zukünftig weg von den Krankenhäusern entwickeln. Inwieweit sich die Verteilung weiter in Richtung stationärer Altenpflegeeinrichtungen verschieben wird, hängt nicht zuletzt von der ambulanten Versorgung sowie der Rolle, die Einrichtungen wie z.B. Hospize einnehmen, ab. Erwartungsgemäß werden Pflegeheime wohl kaum etwas von ihrer gegenwärtigen Bedeutung als Sterbeorte einbüßen.

### 3.3 Widersprüchliches um Sterben und Tod in Pflegeheimen

Die wenigen vorliegenden Arbeiten zum Umgang mit Sterben und Tod in Pflegeheimen weisen darauf hin, dass es sich hierbei in den Einrichtungen um weitgehend „unorga-

---

<sup>42</sup> In diesem Kontext scheint ein Befund besonders bemerkenswert: Je höher die Zahl der niedergelassenen ÄrztInnen ist, desto weniger wird zuhause und desto mehr wird in Altenheimen gestorben (ebda, 27).

<sup>43</sup> In dieser Untersuchung bleibt jedoch noch unberücksichtigt, welche Entwicklungen mit der Einführung der Pflegeversicherung ausgelöst werden.

nisierte“ Prozesse handelt. Das heißt, das Gelingen einer würdevollen Sterbebegleitung bleibt weitgehend dem Zufall überlassen. Die zahlenmäßig dominante Profession in den Pflegeheimen, die Pflege, ist charakterisiert durch ein berufliches Selbstverständnis, dass diesbezüglich äußerst widersprüchlich ist.

### *3.3.1 Widersprüche im professionellen Selbstverständnis der Altenpflege*

Welche Widersprüche Altenpflegekräfte in ihrem Berufsalltag auszubalancieren haben, zeigt Falkenstein (2001) in ihrer Studie. Die Autorin hat eine Fragebogenerhebung bei 100 AltenpflegerInnen aus stationären Einrichtungen im Raum Wiesbaden/Mainz durchgeführt. Darin sollte in erster Linie untersucht werden, inwieweit die ständige Konfrontation mit dem Leiden und Sterben alter Menschen zu psychischen Belastungen bei AltenpflegerInnen führt. Insbesondere auch deshalb, weil die Autorin Konflikte zwischen dem beruflichen Selbstbild der AltenpflegerInnen und ihrem beruflichen Alltag vermutet. Dies bestätigt sich auch: Befragt nach den Erfolgen in ihrer Arbeit wird von den MitarbeiterInnen der Altenpflege mit Abstand am häufigsten die erfolgreiche Mobilisierung von BewohnerInnen als Arbeitserfolg genannt (z.B. nach Schlaganfall oder einem Krankenhausaufenthalt), während „gute Sterbebegleitung“ weit nach hinten gereiht wurde (ebd., 128). Die Autorin kommt zu dem Schluss, dass das Berufsbild von den „Grundsätzen der aktivierenden ganzheitlichen Pflege alter Menschen“ geprägt ist, und die Sterbebegleitung im beruflichen Selbstverständnis der Pflegekräfte keine vordergründige Rolle spielt (ebd., 137). Vielmehr scheint die häufige und intensive Konfrontation mit Sterben und Tod dem beruflichen Selbstverständnis zu widersprechen und die Grenzen des beruflichen Handelns aufzuzeigen.

Den beruflichen Strategien des pflegenden Personals in der Bearbeitung von Sterben und Tod widmet sich Corina Salis Gross (Salis Gross 2001) in einer ethnologischen Studie. Die Autorin verortet einen Konflikt des Pflegeberufes darin, dass Pflegepersonen beruflich auf die Bewahrung und Wiederherstellung von Gesundheit vorbereitet sind, im Pflegeheim jedoch das Sterben zu bearbeiten haben:

„Die Forderung nach Aktivität und Intervention, danach, den Tod hinauszuschieben, oder den sterbenden Pensionärinnen bspw. Angst-, Durst- oder Schmerzfreiheit zu gewähren, kommt mit dem aus der Palliativpflege stammenden Anspruch in Konflikt, ein würdevolles Sterben nicht durch unnötige medizinische Maßnahmen oder organisatorische Notwendigkeiten zu behindern, sondern das Zwangsläufige geschehen zu lassen.“ (Salis Gross 2001, 301)

Es gibt jedoch einige Hinweise dafür, dass es sich hierbei um ein Dilemma in der Versorgung alter Menschen generell, und letztlich auch der dafür vorgesehenen Organisationen handelt. Wenn die Altenpflege auch die zentrale Profession im Pflegeheim ist, greift die Engführung dieses Konfliktes als Problem einer Berufsgruppe letztlich zu kurz, die organisationale Ebene ist einzubeziehen.

### 3.3.2 Widersprüche auf organisationaler Ebene

Die Bemühungen der letzten Jahre richteten sich im deutschsprachigen Raum vornehmlich darauf, Altenpflegeheime vom Stigma der „totalen Institution“ zu befreien und als „Häuser zum Leben“ zu präsentieren. In den meisten Hochglanzbroschüren von Altenpflegeeinrichtungen fehlt der Blick auf das Sterben, die Konzentration liegt eher auf aktivierende und rehabilitative Angebote für alten Menschen (Falkenstein 2001).

Dem steht der Alltag in den Einrichtungen gegenüber, auf dessen Herausforderungen eher individuell reagiert wird, statt „organisational“ (Grossmann et al. 1997). Mit Blick auf Qualitätsanforderungen hinsichtlich selbständiger Lebensführung führten Heinemann-Knoch et al. (1998) umfassende Fallstudien in 20 Altenpflegeheimen durch und bezogen auch den Umgang mit Sterben und Tod mit ein. Die untersuchten Häuser zeigten unterschiedliche „Entwicklungsgrade“:

„Im Umgang mit Sterben und der unterschiedlichen Einlassung auf dieses Thema zeigt sich wie in einem Brennspiegel der allgemein übliche Umgang des Hauses mit Problemen und Herausforderungen. Würdevoller Umgang, entlastende Rituale und Stile, Kommunikation über Realitäten des Lebens wurden entweder im Team, mit den BewohnerInnen entwickelt, an Experten abgegeben oder als „Störgrößen“ soweit wie möglich ignoriert, instrumentalisiert, funktionalisiert.“ (Heinemann-Knoch et al. 1998, 177).

Bemerkenswert scheint, dass generelle, übergreifende, konzeptionelle Überlegungen nicht die Regel waren, lediglich eine Einrichtung verfügte beispielsweise über eine „Handreichung zur Pflege Sterbender“ (ebd., 175).

Kaluza und Töpferwein unterscheiden in ihrem Forschungsprojekt, in das neben 85 sächsischen Krankenhäusern 351 Einrichtungen der stationären Altenpflege eingebunden waren, zwei Typen: Einrichtungen in denen Sterbebegleitung einen hohen Stellenwert genießt (Typ 1) und Typ 2, das sind solche mit einem eher niedrigen Stellenwert der Sterbebegleitung (Kaluza und Töpferwein 2001). Dort wo Sterbebegleitung ein fester, selbstverständlicher Bestandteil der Pflegetätigkeit ist, geht das Pflegepersonal souveräner mit den entsprechenden Anforderungen um. Insgesamt fiel auf, dass die Zustimmung zur Gewissensfrage (Wenn Sie die Bedingungen überschauen, würden Sie in Ihrem Heim/Krankenhaus sterben wollen?) abnimmt, je näher die befragte Gruppe den BewohnerInnen bzw. PatientInnen ist. Das Antwortniveau ist jedoch generell in Altenheimen höher (ebd.). Das heißt, dass die MitarbeiterInnen, und insbesondere die Leitungskräfte, in Altenpflegeheimen stärker als jene in Krankenhäusern davon überzeugt sind, ein würdevolles Sterben zu ermöglichen. Was darunter verstanden wird, darauf soll im nächsten Abschnitt eingegangen werden.

## 3.4 Sterbebegleitung im Pflegeheim

In jenen Arbeiten, die das Thema Sterben im Pflegeheim aufgreifen, wird meist deutlich, dass die MitarbeiterInnen ihre Vorstellungen von einer „guten Sterbebegleitung“ nicht einlösen können. So antworteten auch in der Befragung von Falkenstein 2/3 der

befragten Pflegekräfte auf die Frage, ob es ihnen möglich sei, Sterbende so zu pflegen, wie sie es persönlich für richtig halten würden, mit „nein“ (Falkenstein 2001, 165). Dies sei nach Aussage der Pflegekräfte vor allem vom organisatorischen Geschick und der Einstellung der vorgesetzten Pflegekräfte abhängig“ (ebd., 179). Die Autorin bezieht sich in der Interpretation lediglich auf die unzureichenden Rahmenbedingungen, womit unklar bleibt, welche Rolle die Erwartungen der Pflegepersonen dabei spielen. Schließlich muss angesichts des Defizites an organisationalen Vorgaben davon ausgegangen werden, dass diese individuell unterschiedlich sind und demnach auch die Umsetzung der Sterbebegleitung von den individuellen Vorstellungen der Pflegekräfte geprägt ist.

Was tun Pflegekräfte, wenn BewohnerInnen in die Sterbephase kommen? May (1999) befragte dazu 31 examinierte und nicht examinierte Pflegekräfte aus 15 Pflegeheimen in Deutschland. Demnach wird die meiste Zeit während des Sterbens für Pflegeverrichtungen wie Hilfestellung beim Essen, Trinken und Ausscheiden gebraucht sowie für „da sein“, „anwesend sein“ (ebd.). Einhellig wird ein erhöhter Pflegebedarf für Sterbende konstatiert. Dieser wird gleich häufig durch die Hilfestellung beim Essen, Trinken und Ausscheiden verursacht wie durch den Anspruch, die Sterbenden nicht alleine zu lassen, (ebd.). Möglicherweise wird letzterem vorwiegend mit den angeführten „grundpflegerischen“ Tätigkeiten Rechnung getragen.

Gaßmann et al. (1992) gaben in einer Befragung bei Pflegeheimen in Nordrhein-Westfalen<sup>44</sup> fünf Antwortkategorien zu Art und Umfang der Sterbebegleitung vor, sie reichten von „täglichem, grundsätzlich ermöglichtem Beistand von mehr als einer Stunde (M1)“ bis zu „kontinuierlicher Betreuung unter Einbeziehung aller in Frage kommenden Bezugspersonen (M5)“. Den Ergebnissen zufolge kann bei durchschnittlich etwa einem Fünftel der Einrichtungen davon ausgegangen werden, dass sie ihre sterbebegleitende Praxis derart umfangreich – wie unter M5 angegeben – gestalten. In der Analyse zeigte sich jedoch, dass dies zwar als wünschenswerter Ansatz gesehen wird, aber aufgrund von Zeitmangel nicht umgesetzt werden kann (ebd., 33). Bei Transferierungen von Pflegeheimen in Krankenhäuser gab ein erheblicher Anteil der Befragten an, PatientInnen dort „grundsätzlich“ bzw. „überwiegend“ weiter zu betreuen. In den Anmerkungen der befragten MitarbeiterInnen wurde deutlich, dass diese Form der Weiterbetreuung im überwiegenden Teil der Fälle auf private oder zumindest ‚teil-private‘ Initiativen zurückgeht, die weder zeitlich noch finanziell in irgendeiner Weise abgegolten werden (ebd., 93). Mit großer Wahrscheinlichkeit sind persönliche Beziehungen zu den BewohnerInnen die Basis für eine solche Weiterbetreuung. Das heißt für BewohnerInnen, dass sie nicht selbstverständlich damit rechnen können, weil dies eben nicht Teil der Organisationskultur ist.

Auf Probleme im Umgang mit sterbenden BewohnerInnen verweist eine Befragung im Rahmen des Projekts LIMITS. Aus sechs Alteneinrichtungen im Raum Münster wurden 109 Fragebögen (das sind 45% Rücklauf) ausgewertet (Forschungsgruppe Pflege und

---

<sup>44</sup> Die Befragung ist Teil eines Projektes in das mehrere für das Sterben relevante Versorgungsstrukturen, nämlich Altenpflegeheime, Krankenhäuser, Ambulante Dienste und Selbsthilfegruppen aus vier Regionen in Nordrhein-Westfalen eingebunden waren.

Gesundheit e.V. 2002). Für die Hälfte der Befragten stellte die Verweigerung von Nahrung oder Flüssigkeit bei sterbenden BewohnerInnen ein Problem dar. Das Vorhandensein einer Patientenverfügung wäre für rund 80,8% der Pflegekräfte<sup>45</sup> eine Entlastung in der Begleitung sterbender Menschen (ebd., 182). Allerdings zeigen die Ergebnisse, dass es sich hierbei möglicherweise um eine Überschätzung des Instrumentes handelt. So gaben 67,9% der Befragten an, dass bei ihnen BewohnerInnen verstarben, die eine Patientenverfügung hatten. Auf die Frage, ob der Wille der BewohnerInnen umgesetzt werden konnte, antworteten lediglich 33% mit ja, 30% konnten diese Frage gar nicht beantworten (ebd., 174). Nicht zuletzt vor diesem Hintergrund erscheint der Befund interessant, dass für über die Hälfte der Befragten (54,1%) bei der Sterbebegleitung Probleme mit den Angehörigen entstehen (ebd., 177).

In Befragungen wie sie in diesem Abschnitt dargestellt wurden, waren meist examinierte Pflegekräfte die Ansprechpersonen. Sie werden in ihrer Ausbildung durchaus mit Inhalten zu Sterben in Tod konfrontiert, wenn auch in unterschiedlichem Ausmaß. Nicht zuletzt sind auch Aus- und Fortbildungen prägend für so manche Erwartungen an eine gute Sterbebegleitung. Für eine Einschätzung der Versorgungssituation ist jedoch zu berücksichtigen, dass in den Altenheimen oft zum Großteil Personal eingesetzt ist, das gar keine qualifizierte (Pflege-)ausbildung hat (BMFSFJ 2002). Das heißt, die Ergebnisse solcher Befragungen bilden stets nur einen Teil der Versorgungsrealität ab. Und schließlich spielt auch die Sichtweise der betroffenen BewohnerInnen und ihrer Angehörigen eine wichtige Rolle. Allerdings liegen zur letzteren Gruppe keine Arbeiten vor.

### **3.5 Bedürfnisse sterbender alter Menschen**

Mit den „Interviews mit Sterbenden“ brach Elisabeth Kübler-Ross (Kübler-Ross 1969) Ende der sechziger Jahre ein bis dahin gültiges Tabu, und zeigte, dass die Perspektive der „Betroffenen“ auf das Sterben für die Gestaltung der letzten Lebensphase von größter Relevanz ist. Wie bereits erwähnt, erleben Nutzerbefragungen im Kontext der Qualitätsdebatte im Gesundheitswesen in den letzten Jahren eine Blütezeit (s. Abschn. 3.1.4). Da pflegebedürftige alte, schwerstkranke sowie sterbende Menschen mit standardisierten Befragungen nicht erreicht werden, wird ihre Perspektive relativ selten eingeholt. Dazu bedarf es wesentlich aufwändigerer Verfahren, beispielsweise qualitativer Forschungsmethoden (Owens und Batchelor 1996, Heimerl et al. 2000, Müller und Thielhorn 2000, Forschungsgruppe Pflege und Gesundheit e.V. 2002). Ganz wenige Arbeiten nehmen dabei dezidiert das Thema Sterben in den Blick. Sie sind Gegenstand des folgenden Abschnitts.

#### *3.5.1 Bewohnerbefragungen zu Sterben und Tod in Pflegeheimen*

Im Rahmen eines interventionsorientierten Forschungs- und Beratungsprojektes im Auftrag der Diakonie in Düsseldorf führten MitarbeiterInnen aus der Pflege 38 Inter-

---

<sup>45</sup> Von den 80,8% antworteten 61,5% mit „trifft zu“, 19,3% mit „trifft eher zu“.

views mit verschiedenen NutzerInnen aus den Einrichtungen durch, vorrangig waren das BewohnerInnen stationärer Altenpflegeeinrichtungen (Heimerl et al. 2000).<sup>46</sup> Aus den umfassenden Ergebnissen seien relevante herausgegriffen:

- Durchgängig wird die Individualität der Bedürfnisse von sterbenden Menschen hervorgehoben.<sup>47</sup> Ein zentrales Bedürfnis sterbender Menschen ist Schmerzfreiheit. Eng damit verbunden ist der Wunsch, „wenn es soweit ist“, möglichst schnell sterben zu können (ebd., 50).
- Es zeigte sich ein breites Spektrum an Antworten zu der Frage, ob und wer beim Sterben anwesend sein soll. Wenngleich eingeräumt wird, dass die Anwesenheit von Bezugspersonen an Bedeutung verlieren kann, weil andere Themen gegenüber den menschlichen Beziehungen in den Vordergrund treten, ließ sich ein Wunsch nach einer personalen und professionellen Nähe auf Abruf erkennen (ebd., 54).
- Im Rahmen von Beobachtungen von BewohnerInnen die verwirrt waren oder aus anderen Gründen ihre Bedürfnisse nicht verbal kommunizieren konnten, wurde deutlich, dass beispielsweise Maßnahmen zur Körperpflege ein deutliches Unbehagen bei den betreffenden Menschen auslösten. Dies legt nahe, dass für diese Zielgruppe nicht entlang der gängigen Kriterien gedacht werden kann (ebd., 60ff.).
- Letztlich gehen aber viele BewohnerInnen davon aus, dass ihr eigenes Sterben im weitesten Sinne nicht gestaltbar ist. Eine Haltung des gelassenen Wartens, des sich ins Lebensschicksal Fügens, scheint dem Tod eher zu entsprechen. Die AutorInnen bieten mehrere mögliche Interpretationsmuster für dieses Phänomen an, sie reichen von kohortenspezifischen Aspekten bis hin zu einem erklärten „Bedürfnis nach Nichtgestaltung“, das auch biografische Ursachen haben könnte (ebd., 52).

Der Aspekt, dass kaum Gestaltungswünsche geäußert werden, findet sich auch in den Ergebnissen einer anderen Untersuchung. Im Rahmen des Projekts LIMITS wurde neben der Perspektive von MitarbeiterInnen in Altenheimen (s.o.) auch diejenige von SeniorInnen in Altenheimen eingeholt (Forschungsgruppe Pflege und Gesundheit e.V. 2002). Insgesamt wurden 44 qualitative Interviews in vier Einrichtungen geführt. Alter, Geschlecht und familiärer Hintergrund prägten das Sampling.<sup>48</sup> Der Leitfaden orientierte sich u.a. an der oben erwähnten Bewohnerbefragung (vgl. Heimerl 2000):

- Ganz viele SeniorInnen äußerten keine konkreten Wünsche in Bezug auf die letzte Lebensphase. Die Wahrnehmung von eingeschränkter Mitbestimmung im Alltag sowie der Umgang der Organisation mit Anliegen der Bewohner begünstigen nach Ansicht der AutorInnen „eine hinnehmende Haltung, in der die Festlegung von Wünschen für die Sterbephase als nicht mehr sinnvoll erachtet wird“ (Forschungs-

---

<sup>46</sup> Für nähere Informationen über das Vorgehen im Projekt vgl. Heimerl (2000).

<sup>47</sup> Dieser Aspekt war im Projekt insbesondere für die professionellen MitarbeiterInnen in der Praxis von zentraler Bedeutung.

<sup>48</sup> Zwar wurde das Ausmaß an Pflegebedürftigkeit nicht mit erhoben, es muss jedoch von durchwegs rüstigen SeniorInnen ausgegangen werden, da sie in Wohnbereichen der Altenheime bzw. in Altenwohnungen leben.

gruppe Pflege und Gesundheit e.V. 2002, 64). Damit liefern die AutorInnen weitere Interpretationen für ein Phänomen, das schon Heimerl et al. (2000) beobachtet haben (s.o.).

- Die AutorInnen konstatieren des Weiteren einen sehr unterschiedlichen Kenntnisstand der BewohnerInnen bei der Frage, wie im Haus mit Sterben umgegangen wird. Sowohl innerhalb einer Einrichtung als auch zwischen den Einrichtungen werden hierbei erhebliche Unterschiede in der Wahrnehmung festgestellt, d.h. neben der individuell unterschiedlichen Wahrnehmung scheint auch der Umgang der Organisation in diesen Fragen eine Rolle zu spielen (ebd., 61).
- Die größten Befürchtungen auf Seiten der BewohnerInnen bestehen darin, in der letzten Lebensphase unter großen Schmerzen leiden zu müssen. Während im Fall einer behandelbaren Krankheit der Krankenhausaufenthalt oder lebensverlängernde Maßnahmen noch befürwortet werden, besteht ein zentraler Wunsch der Befragten darin, den Sterbeprozess nicht unnötig zu verlängern (ebd., 63).

### 3.5.2 Nutzerbefragungen zu Sterben und Tod im ambulanten Sektor

Kontrastierend zur Sichtweise von HeimbewohnerInnen auf das Sterben seien schließlich noch Befunde aus dem ambulanten Sektor angeführt. Im Rahmen einer qualitativen Patientenbefragung in der ambulanten Pflege in Wien wurde von den befragten SeniorInnen (n=15) auch die Thematik „Sterben und Tod“ angesprochen (Heimerl und Seidl 2000). Dabei wurden folgende Dimensionen eines „guten Sterbens“ im Setting „Hauskrankenpflege“ herausgearbeitet (ebd., 121ff.):

- Der Wunsch, schnell und schmerzlos zu sterben
- Der Wunsch, das Ausmaß der medizinischen Intervention mitzubestimmen (sowohl in Hinblick auf wenige als auch auf viele Interventionen)
- Wünsche, die sich auf den Zeitpunkt des Sterbens beziehen (bald, bzw. ein bestimmtes Ereignis noch zu erleben)
- Der Wunsch an einem bestimmten Ort, nämlich zuhause, zu sterben
- Der Wunsch über den Tod zu sprechen
- Wünsche, die sich auf die Frage der Begleitung im Sterben beziehen

Interessanterweise wird in diesem Umfeld nicht die Beobachtung gemacht, dass alte Menschen keine Wünsche in Bezug auf das Sterben haben. Für die SeniorInnen die zuhause leben, spielt auch der Ort des Sterbens eine große Rolle, dafür finden sich in den Befragungen bei BewohnerInnen von Altenpflegeeinrichtungen keine Hinweise. Das legt nahe, dass der Kontext Altenpflegeheim die Vorstellungen von einem würdevollen Sterben prägen, und die Wünsche an das eigene Sterben von der realen Situation mitbestimmt werden.

### 3.6 Hospizarbeit und Palliative Care für alte Menschen

Als Reaktion auf den veränderten Umgang mit Sterben und Tod in den westlichen Industriegesellschaften entstand die Hospizbewegung, und in ihrer Folge das Konzept Palliative Care. Beide waren lange Zeit in erster Linie auf Menschen mit einer unheilbaren Krankheit bezogen, meist waren das onkologische Erkrankungen. Erst seit jüngster Vergangenheit sind Differenzierungen des Konzeptes zu beobachten. Sie erfolgen einerseits orientiert an Krankheitsbildern (Addington-Hall und Higginson 2001), andererseits mit Blick auf spezifische Versorgungssettings wie z.B. dem Altenpflegeheim (Hockley und Clark 2002, Katz und Peace 2003a, Wilkening und Kunz 2003).

Wie bereits in der Entwicklung von Palliative Care und Hospizarbeit weisen die englischsprachigen Länder auch in der Implementierung des Konzepts in Altenpflegeeinrichtungen einen deutlichen Vorsprung zum deutschsprachigen Raum auf. Daher umfasst der folgende Abschnitt nach einer kurzen Einführung in die Grundbegriffe von Palliative Care und Hospizarbeit einen Einblick in den internationalen Diskussionsstand zu Palliative Care in Altenpflegeeinrichtungen. Angesichts der großen Unterschiede zwischen den Gesundheits- und Sozialsystemen erfolgt dies nach Ländern getrennt.

#### 3.6.5 Konzeptionelle Grundlagen von Hospizarbeit und Palliative Care

Vor über 30 Jahren trat Cicely Saunders mit der Hospizidee in Großbritannien an, um in weiterer Folge ein Versorgungskonzept für schwerkranke und sterbende Menschen international zu verbreiten. Anfang der neunziger Jahre hat sich dafür der Begriff Palliative Care (WHO 1990) durchgesetzt.<sup>49</sup> Laut Definition der WHO ist Palliative Care

„ein Ansatz, mit dem die Lebensqualität von PatientInnen und ihren Familien verbessert werden soll, wenn sie mit einer lebensbedrohlichen Krankheit und den damit verbundenen Problemen konfrontiert sind. Dies soll durch Vorsorge und Linderung von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen und fehlerloser Einschätzung und Behandlung von Schmerzen und anderen physischen, psychosozialen und spirituellen Problemen erfolgen.“ (WHO 2002, Übersetzung d. Autorin)

Das Konzept wurde für Menschen mit schwerwiegenden chronisch progredienten Erkrankungen, insbesondere onkologischen Krankheitsbildern, entwickelt. Das heißt, die Bewältigung hoher Pflegebedürftigkeit und die Auseinandersetzung mit Sterben und Tod sind inhärente Bestandteile. Der Lebensqualität wird im Gegensatz zur Lebensquantität eine übergeordnete Rolle eingeräumt (vgl. Pleschberger 2001). Dezidiert werden auch die Bedürfnisse von Angehörigen in den Blick genommen und Versorgung auch auf die Phase von Trauer ausgedehnt. Um diesen hohen Anspruch einlösen zu

---

<sup>49</sup> Einige Länder, z.B. die USA halten am Begriff „Hospice Care“ fest, im deutschsprachigen Raum ist die Begriffswahl nach wie vor kontrovers, das ist einerseits auf die Schwierigkeit zurückzuführen, „Care“ adäquat zu übersetzen und andererseits auf konzeptionelle Differenzen zwischen den beiden Entwicklungssträngen „Palliativmedizin“ und „Hospizbewegung bzw. -arbeit“ die es v.a. in Deutschland gibt (vgl. Pleschberger 2002a). Ich werde daher im Folgenden Palliative Care und Palliativversorgung synonym verwenden.

können, bedarf es eines multiprofessionellen Teams, in dem Pflegekräfte eine zentrale Rolle spielen, aber auch ÄrztInnen, SozialarbeiterInnen, SeelsorgerInnen, div. Therapeutische Dienste sowie PsychologInnen (vgl. Metz und Heimerl 2002). Mittlerweile gibt es in fast allen diesen Berufsgruppen Fort- und Weiterbildungsangebote sowie Spezialisierungen, im Bereich der Palliativmedizin sogar Lehrstühle (vgl. Doyle, Hanks und McDonald 1999). Teil eines solchen Teams, und Herzstück der Hospizbewegung, sind die ehrenamtlichen MitarbeiterInnen, die über praktische Sterbebegleitung sowie Öffentlichkeitsarbeit und Fund-raising auch einen Beitrag zur Enttabuisierung von Sterben und Tod in der Gesellschaft leisten (vgl. Heller et al. 2000, Student 1999).

Die Umsetzung von Palliative Care gründete von Beginn an auf der Entwicklung eines spezialisierten Versorgungssektors. So entstanden in vielen Ländern Angebote wie Hospize, Palliativstationen, ambulante Palliativdienste, etc., die eine besondere Expertise zu Fragen der Palliativversorgung entwickelten und als „Centres of Excellence“ fungierten.<sup>50</sup> In der Einsicht, dass am meisten Menschen außerhalb von spezialisierten Einrichtungen wie Hospizen oder Palliativstationen sterben, liegt die Forderung begründet, Palliative Care in den gesamten Bereich der Regelversorgung zu integrieren (Heller et al. 2002b). Die Frage, wie das gelingen kann, prägt die aktuellen Diskussionen, sie scheinen im Fall der Altenpflegeeinrichtungen am weitesten gediehen.

### 3.6.2 Erfahrungen mit Palliative Care in Pflegeheimen in Großbritannien

Wesentlich für das Verständnis des palliativen Versorgungssektors in Großbritannien ist die Differenzierung zwischen „spezialisierten Palliative-Care-Angeboten“ (*Specialist Palliative Care Services*), und dem „Palliative-Care-Ansatz“ (*Palliative Care Approach*). Unter dem Letztgenannten wird eine Haltung verstanden, die unabhängig von der Art und dem Stadium einer Krankheit in jeder klinischen Praxis vorkommen sollte. Spezialisierte Palliative-Care-Angebote umfassen jene Dienstleister, deren „Kerngeschäft“ die Palliativversorgung ist (vgl. NCHSPCS 1995). Neben dem Palliative Care Approach, dessen Umsetzung konzeptionell in allen Einrichtungen des Gesundheitssystems vorgesehen ist, sind die spezialisierten Angebote nur für den komplexen Bedarf einer Minderheit gedacht. Das sind PatientInnen deren Versorgungsbedarf nur mit Hilfe einer spezialisierten Expertise gedeckt werden kann (ebd.).

Zwei Programme haben die Diskussion um Palliative Care in britischen Altenpflegeeinrichtungen vorangetrieben: Das „Care Standards Act“ (2000) sowie das „National Service Framework für Older People“ (2001). Letzteres stellt die Prinzipien „dignity, autonomy and independence“ in seinen Empfehlungen in den Mittelpunkt, was signalgebend für die Politik rund um die Versorgung älterer Menschen ist. Das „Care Standards Act“ definiert Minimalstandards für Altenpflegeeinrichtungen und enthält einen eigenen Abschnitt zu Sterben und Tod, der den Zugang zu Palliative Care Leistungen auf Wunsch der Betroffenen vorsieht (vgl. Davies und Seymour 2002).

---

<sup>50</sup> Die wohl berühmteste Einrichtung dieser Art ist das St. Christophers Hospice in London (ebda.).

In Großbritannien wird generell zwischen „nursing homes“, sie sind mit deutschen Pflegeheimen vergleichbar, und „residential homes“ unterschieden. Letztere haben „Wohncharakter“, falls Betreuung oder Pflege erforderlich ist, werden mobile Pflegedienste hinzugezogen. Dieser Einrichtungstyp wurde bislang in den Auseinandersetzungen und Forschungsarbeiten zur Integration von Palliative Care vernachlässigt, so Katz und Peace (2003b).

In Forschungsarbeiten konnte nachgewiesen werden, dass ältere Menschen kaum mehr an eine spezialisierte stationäre Palliative-Care-Einrichtung transferiert werden, sobald sie in einem Pflegeheim sind – auch wenn der Bedarf vorhanden wäre (Grande et al. 1998, Eve und Higginson 2000). Bis dato, so die These von Davies und Seymour (2002), wurden ältere Menschen in Pflegeheimen sowie ihre Familien (falls vorhanden) in Bezug auf die palliative Versorgung systematisch benachteiligt. Die Gründe dafür sind vielfältig: Obwohl die Leitungskräfte in den Pflegeheimen sehr ambitioniert sind ein gutes Sterben zu ermöglichen, fehlt es ihnen an Wissen über die Elemente einer guten Praxis in Bezug auf Sterben und Tod (Katz, Komaromy und Sidell 1999). Selbst wenn das Wissen und die Vorbereitung gut sind, mangelt es in den Heimen an Ressourcen. Ein weiteres Problem sei die unterschiedliche Einstellung von ÄrztInnen<sup>51</sup> und spezialisierten Pflegekräften, was das Maß an Unterstützung erheblich beeinflusst (ebd.).

Mittlerweile gibt es erste Ansätze und Modellprojekte, um Palliative Care in britische Pflegeheime zu integrieren, Field und Frogatt (2003) beklagen jedoch, dass davon erst einzelne dokumentiert oder evaluiert sind. Das Spektrum reicht von der Entwicklung von Fernstudienprogrammen zur Qualifizierung des Personals über Forschungsprojekte bis hin zu „Secondments“ von spezialisierten Palliativpflegekräften in Heimen (Frogatt et al. 2001). Zumeist erfolgt die Integration von Palliative Care in Altenpflegeeinrichtungen jedoch über Beratungsleistungen und Aktivitäten durch spezialisierte Pflegekräfte, die in der britischen Palliativversorgung eine zentrale Rolle einnehmen (vgl. Pleschberger 2002a).<sup>52</sup> Eine Befragung bei 100 Leitungskräften in Pflegeheimen ergab, dass 50% gerne spezialisierte Palliativpflegekräfte in Anspruch nehmen möchten, aber nur 9% das wirklich tun (Komaroy, Sidell und Katz 2000).

Um mehr über die Art und das Ausmaß des Engagements dieser Fachkräfte in Altenpflegeeinrichtungen zu erfahren, haben Frogatt, Houlton und Pool (2001) eine Befragung dieser spezialisierten Palliativpflegekräfte durchgeführt. Zwar gaben nur 5% an, in ihrer Position noch nie mit einem Pflegeheim kooperiert zu haben, dennoch ist das Engagement vor allem reaktiv und kaum „proaktiv“. Ihre Arbeit besteht darin, BewohnerInnen und MitarbeiterInnen durch direkte Besuche in den Heimen oder telefonischen

---

<sup>51</sup> Dabei geht es in erster Linie um die HausärztInnen („General Practitioners“), vgl. dazu auch Katz (2003a).

<sup>52</sup> Da die Entwicklung solcher Pflegekräfte von der Stiftung „Macmillan Cancer Relief“ gefördert wurde, werden sie häufig als „Macmillan Nurses“ bezeichnet. Darüber hinaus gibt es Forderungen, gezielt sog. Clinical Nurse Specialists (CNS) in Palliative Care auszubilden und einzusetzen, bzw. die Rolle von Gerontological Nurse Specialists (GNS) in den Heimen aufzuwerten (vgl. Field und Frogatt 2003).

Kontakt zu unterstützen. Des Weiteren führen sie Bildungs- und Trainingsmaßnahmen durch. Meist erfolgen die Kontakte seltener als einmal pro Monat. Häufiger ist dies der Fall, wenn klinische Unterstützung etwa bei Symptommanagement oder Schmerzkontrolle gegeben wird. Die Mehrheit der Kontakte ergibt sich im Kontext von BewohnerInnen mit einer Krebserkrankung. 65% der befragten spezialisierten Pflegekräfte arbeiten ausschließlich mit onkologisch erkrankten BewohnerInnen (ebd.). Das heißt, der Fokus von Palliative Care in Altenpflegeeinrichtungen liegt in Großbritannien auf BewohnerInnen mit onkologischen Krankheitsbildern.

Interessant erscheint noch eine Entwicklung auf die Field und Frogatt (2003) hinweisen. In letzter Zeit kommt es demnach zunehmend zu Überweisungen von Hospizen in Pflegeheime, weil die Hospize verstärkt als Einrichtungen für Kurzzeitkrisenintervention dienen sowie zur Versorgung Sterbender in den letzten Lebenstagen (terminal care). Die in der Folge entstandene Idee, dass Heime „Hospizbetten“ eröffnen, und die Teams aus den Hospizen auch in den Pflegeheimen tätig sind, sehen sie als interessante Option für die künftige Integration von Palliative Care in Altenpflegeeinrichtungen.<sup>53</sup> Die Autorinnen plädieren für ein produktives Zueinander von Spezialisten für Palliative Care und den Generalisten in den Heimen (ebd., 189).

### 3.6.3 *Hospice Care in US-amerikanischen Altenpflegeeinrichtungen*

Weniger konzeptionelle Diskussionen prägen die Auseinandersetzung in der US-amerikanischen Literatur zum Thema Hospice Care<sup>54</sup> und Altenpflegeeinrichtungen, als viel mehr Fragen bezüglich des Zuganges und der Finanzierbarkeit.

Bereits 1982 erfolgte mit dem „Medicare Hospice Benefit“ der zentrale Impetus für die Implementierung von Hospice Care in Pflegeheimen. Zunehmend machten die Einrichtungen von der Möglichkeit Gebrauch, Palliative-Care-Leistungen von der staatlichen Versicherung Medicare finanziert zu bekommen. So stieg der Anteil an Pflegeheimen mit einem entsprechenden Angebot im Zeitraum von 1992 bis um 100% an (Maddocks und Parker 2001). Die Integration von Hospizarbeit und Palliative Care in Pflegeheimen erfolgt auf Basis von Kooperationsverträgen zwischen den Pflegeheimen und Hospizdiensten,<sup>55</sup> dies ist mittlerweile bei fast drei Viertel aller Pflegeheime der Fall (Moss et al. 2003).

Für die Pflegeheime bestehen finanzielle Anreize, Hospice Care in das Angebot aufzunehmen. Dies ist mittlerweile sogar zu einem Wettbewerbsfaktor auf dem Markt geworden, beispielsweise können mit diesem Angebot mehr SelbstzahlerInnen gewonnen werden (vgl. dazu Petrisek und Mor 1999, Castle et al. 1997). Dabei entbehrt

---

<sup>53</sup> Dabei verweisen sie auf Projekterfahrungen mit einem solchen Modell in Adelaide, Australien, die allerdings nicht evaluiert sind.

<sup>54</sup> Im folgenden Abschnitt wird die für die USA gängigere Bezeichnung „Hospice Care“ synonym mit „Palliative Care“ verwendet.

<sup>55</sup> In den USA stehen ambulante Hospizdienste im Mittelpunkt der Palliativversorgung, sie übernehmen meist die vollständige Pflege und Betreuung. Es gibt hingegen kaum „beratende“ Angebote wie sie etwa in Großbritannien die Regel sind und nur wenige stationäre Hospize (vgl. Pleschberger 2001).

die Situation der Finanzierung nicht einiger Kuriositäten. Das Medicare Hospice Benefit deckt zwar die palliative-care-spezifischen Leistungen, nicht aber die Kosten für Unterbringung und Verpflegung ab. Falls die betreffende Person den Zugangskriterien entspricht, werden diese Kosten von der staatlichen Versicherung Medicaid übernommen, an die Hospizdienste ausbezahlt, die damit den Pflegeheimen ihre Unkosten refundieren<sup>56</sup> (Carter und Chichin 2003, Moss et al. 2003). So werden in der Regel für jede/n Klient/in gesonderte Verträge abgeschlossen, da Art und Umfang der Leistungen von den finanziellen Ressourcen abhängen, und der Zugang zu Versicherungsleistungen ebenfalls variiert (Zerzan et al. 2000).

Um in den Genuss eines staatlich finanzierten Hospizprogrammes zu kommen, muss die betreffende Person prinzipiell Zugang zu Medicare-Leistungen haben (Alter mind. 65 Jahre). Des Weiteren ist ein ärztliches Attest erforderlich, dass eine fortgeschrittene unheilbare Erkrankung vorliegt. Letzteres wird an einer verbleibenden Lebenserwartung von sechs Monaten festgemacht (Naierman 2000). Moss et al. (2003) weisen noch darauf hin, dass die BewohnerInnen mit Eintritt in ein Hospizprogramm die Zusage verlieren, dass Leistungen im Sinne einer kurativen Behandlung (z.B. eine Krankenhauseinweisung) von ihrer Versicherung übernommen werden.

Zentrale Themen rund um Hospice Care in Altenpflegeheimen sind demnach die Schwierigkeit, bei geriatrischen PatientInnen ohne einer onkologischen Erkrankung eine Prognose über die verbleibende Lebenszeit zu stellen. Beispielsweise wird in der Literatur die Frage aufgegriffen, wann der beste Zeitpunkt ist, um Menschen mit demenziellen Erkrankungen in solche Programme aufzunehmen (vgl. Hanrahan et al. 1999). Solchen Fragen wird nicht ausgehend vom Versorgungsbedarf der betroffenen Menschen nachgegangen, vielmehr wird versucht, möglichst genau die verbleibende Lebensdauer nach Krankheitsstadium zu bestimmen, um die Kriterien für eine Aufnahme unter Medicare zu erfüllen (Hanrahan et al. 1999).

Angesichts der finanziellen Folgen, die z.B. eine Krankenhauseinweisung haben kann (s.o.), erhalten ethische Entscheidungen am Lebensende in der USA eine zusätzliche Brisanz. Sie spielen daher auch eine große Rolle in der US-amerikanischen Diskussion (vgl. Carter und Chichin 2003). Ein Aspekt davon sind sogenannte „Advance Directives“, das sind Vorausbestimmungen, um den Willen von PatientInnen auch in Situationen wo sie ihn selbst nicht mehr äußern können berücksichtigen zu können.<sup>57</sup> Im Handbuch zu Geriatric Palliative Care werden Formulare empfohlen, die eine Handlungsanweisung an die zuständige Pflege(hilfs-)kraft darstellen, keine Reanimationsmaßnahmen durchzuführen, oder auf eine Krankenhauseinweisung zu verzichten, etc. (vgl. Carter und Chichin 2003). Das Ziel, „Verwirrung“ im Notfall zu

---

<sup>56</sup> Da es sich hierbei um einen gedeckelten Betrag handelt, der max. 95% jenes Betrages entspricht, den die Pflegeheime ansonsten direkt von Medicaid bekommen würden, entscheiden sich einige Einrichtungen auch gegen eine Kooperation mit Hospizdiensten (Carter und Chichin 2003, 359).

<sup>57</sup> Neben Advance Directives gibt es noch weitere Möglichkeiten der Vorausbestimmung, vergleichbar mit den verschiedenen Formen von Patientenverfügungen, Betreuungsverfügungen im deutschsprachigen Raum. Eine vertiefende Auseinandersetzung dazu findet sich bei Loewy und Springer-Loewy (2000).

verhindern (ebd.), dürften diese Verfügungen nicht immer erreichen. So hat eine Untersuchung bei 400 Todesfällen von Menschen mit Demenz in Pflegeheimen gezeigt, dass es unabhängig vom Vorhandensein einer Advance Directive in knapp einem Drittel der Fälle Unstimmigkeiten zwischen der Familie und MitarbeiterInnen, dem/r Bewohner/in und den MitarbeiterInnen oder dem/r Bewohner/in und der Familie gegeben hat (Moss et al. 2003).

Im Vergleich zu Großbritannien hängt der Zugang zu Palliative-Care-Leistungen in einem Pflegeheim jedenfalls kaum von der Art der Erkrankung ab (vgl. Addington-Hall und Higginson 2001), als vielmehr von den finanziellen Ressourcen. Aus deutscher Sicht ist markant, unter welchem „anderem“ Blickwinkel die Integration von Hospice Care in Altenpflegeeinrichtungen in den USA diskutiert wird.

### 3.6.4 *Hospizarbeit und Palliative Care in deutschen Pflegeheimen*

Meist konfessionelle Träger greifen seit den neunziger Jahren die Notwendigkeit auf, dem Sterben in ihren Einrichtungen mehr Aufmerksamkeit zu schenken. So gibt es erste Modellprojekte zur Implementierung von Palliative Care und Hospizarbeit in deutschen Altenpflegeeinrichtungen. Bislang sind diese jedoch nicht evaluiert, und nur einige davon umfassend dokumentiert, weshalb in den folgenden Ausführungen in erster Linie auf diese eingegangen wird.

Pionierarbeit wurde beispielsweise in einem langjährigen Projekt der CBT im Wohnhaus Upladin geleistet (vgl. Pauls 1999) sowie im Projekt ‘Organisationskultur des Sterbens’ der Diakonie in Düsseldorf (Heimerl 2000, Heimerl et al. 2000). Des Weiteren liegen Erfahrungen aus einem Projekt mit der AWO Niederrhein (Wilkening und Kunz 2003) und der Inneren Mission München vor (Heller et al. 2002a).<sup>58</sup>

Bei diesen Projekten handelt es sich um mehr oder weniger umfassende Organisationsentwicklungsprojekte, in denen die Implementierung von Palliative Care nicht in einer isolierten Maßnahme, etwa einem Qualifizierungsprogramm, gesehen wird. Viel mehr werden nach sorgfältigen Bestandsaufnahmen des Status Quo verschiedene Instrumente entwickelt und eingesetzt, um eine „Palliative Kultur“ zu befördern. Ein gut dokumentiertes Beispiel für solche Interventionen sind angeleitete Gespräche von MitarbeiterInnen mit BewohnerInnen über Bedürfnisse rund um Sterben und Tod (vgl. Heimerl et al. 2000). Wilkening (2000) wiederum hebt den Einsatz ehrenamtlicher MitarbeiterInnen hervor, ihr Konzept umfasst vier Teilschritte: „(1) Offene Gespräche über Tod im Heimalltag, (2) hospizliche Sterbebegleitung, (3) Verabschiedung des Verstorbenen sowie (4) Trauerrituale/Formen des Gedenkens“ (ebd., 95).

Als weiteres Modell gibt es neben den beschriebenen projektförmig angelegten Implementierungsansätzen auch Kooperationen zwischen Anbietern aus der Hospizarbeit

---

<sup>58</sup> Erwähnenswert sind des Weiteren ein Projekt aus dem Geriatriezentrum am Wienerwald, Österreich, aus dem der Begriff „Palliative Geriatrie“ hervorgegangen ist (Kojer 2002) sowie die langjährigen Erfahrungen mit der Integration von Palliative Care in einer norwegischen Altenpflegeeinrichtung (Sandgathe-Husebø und Husebø 2004).

bzw. spezialisierten Palliative-Care-Diensten und Pflegeheimen. In den meisten Fällen beziehen sich diese auf die Mitarbeit von ehrenamtlichen (Lebens- und) SterbebegleiterInnen ausgehend von mobilen Hospizdiensten ([www.hospizbewegung.de/vinzenz.html](http://www.hospizbewegung.de/vinzenz.html)). In Anlehnung an das Modell britischer Macmillan Nurses (s.o.) werden vom Team des ambulanten Hospiz- und Palliativberatungsdienstes des Christopherus Hospiz Vereins in München zunehmend auch Beratungsleistungen in Altenpflegeeinrichtungen geleistet (vgl. Christopherus Hospiz Verein e.V. 2001).

Die Literatur zu Palliative Care in Altenpflegeeinrichtungen ist im deutschsprachigen Raum stark von Fragen der Implementierung und Organisation geprägt (vgl. Heller et al. 2003). Zwar wird betont, dass ergänzend zur Perspektive der Abschiedskultur professionelles Symptom- und Schmerzmanagement dringend vonnöten ist (Heimerl et al. 2000, Kojer 2002), es fehlt jedoch an entsprechend aufbereitetem Wissen zur Qualifizierung der beteiligten Berufsgruppen.

Insgesamt zeigt der kurze Blick in die deutschen Entwicklungen, dass das Thema Integration von Hospizarbeit und Palliative Care in die Altenpflegeeinrichtungen von größter Aktualität ist, die wissenschaftliche Auseinandersetzung dazu jedoch noch am Anfang steht.

### 3.6.1 *Diskussion der internationalen Erfahrungen*

Anschließend sollen nun die verschiedenen Erfahrungen bzw. der Wissensstand zur Implementierung von Palliative Care in Altenpflegeeinrichtungen zusammengefasst werden.

“Nursing homes are an optimum site for palliative care“ so führen Carter und Chichin (2003) in ihren Artikel zum Handbuch für „Palliative Care in Geriatrics“ ein. Und dennoch handelt ihr Beitrag so wie die meisten der anderen AutorInnen in erster Linie von den Barrieren und Herausforderungen. Derby und O’Mahony (2001) führen zwanzig verschiedene Barrieren an, sie differenzieren nach institutionsbezogenen, patientenbezogenen und mitarbeiterbezogenen Hürden.

Der Blick in die Rahmenbedingungen unter denen das Leben und Sterben in Pflegeheimen geschieht hat deutlich gemacht, dass eine Implementierung des „anspruchsvollen“ Konzepts Palliative Care auf Grenzen stößt. Nicht zuletzt, weil das Konzept Palliative Care im vergleichsweise „unbegrenzten“ Umfeld Hospiz entstanden ist, das eigens dafür geschaffen wurde. Maddocks und Parker arbeiten die Besonderheiten von Palliative Care in Altenpflegeeinrichtungen auf Basis der Unterschiede heraus, die zu “gewöhnlichen” spezialisierten Palliative Care Einrichtungen bestehen (2001, 149ff.).<sup>59</sup>

- Die hauptsächliche Diagnose in Hospizen oder Palliativstationen ist eine onkologische Erkrankung in jeder Altersgruppe. Im Altenpflegeheim sind es Demenz, kardiovaskuläre und hämatologische Erkrankungen sowie Erkrankungen des Bewegungsapparates.

---

<sup>59</sup> Für die Darstellung werden zur besseren Lesbarkeit die im deutschsprachigen Raum üblichen Begriffe Hospize und Palliativstation verwendet.

- Während in Hospizen und Palliativstationen vorwiegend examinierte Pflegekräfte tätig sind, leisten in Altenpflegeeinrichtungen auch viele Pflegehilfskräfte die Versorgung.
- In Hospizen und Palliativstationen bilden PatientInnen und ihre Angehörigen bzw. Bezugspersonen die „unit of care“, die Einbeziehung letzterer ist in Altenpflegeheimen nicht selbstverständlich.

Als „Problemfaktoren“ bei der Integration von Palliative Care und Hospizarbeit in Pflegeheimen lassen sich die folgenden Aspekte anführen:<sup>60</sup>

- Die Qualität der palliativen Versorgung in Pflegeheimen unterscheidet sich deutlich von jener in Hospizen: Maddocks et al. (1996) haben gezeigt, dass die intramuskuläre Gabe von Morphinen in Pflegeheimen gang und gäbe ist, während diese Form in Hospizen vermieden wird, weil sie schmerzhafter als subkutane Injektionen ist (zit. nach Maddocks und Parker 2001, 151). Andere Studien verweisen vor allem auf die geringere Gabe von Opioiden, insbesondere bei demenziell veränderten Menschen (exempl. Katz 2003b).
- Ein weiteres Problem der palliativen Versorgung in Pflegeheimen ist die Frage der Prognose, und damit des Beginns von Palliative Care. Besonderen Stellenwert kommt dem in den USA zu, weil die Übernahme der Finanzierung davon abhängt, dass die Menschen innerhalb eines halben Jahres sterben (Carter und Chichin 2003).
- Ein Kernproblem ist die Einbindung medizinischer Versorgung in die Pflegeheime. Zumeist werden die BewohnerInnen in Altenpflegeeinrichtungen von niedergelassenen ÄrztInnen „mitversorgt“, was insbesondere in Phasen erhöhter Symptombelastung oder beim Sterben nicht ausreicht. So wird erwähnt, dass die HausärztInnen meist überlastet sowie nicht ausreichend sensibilisiert und qualifiziert sind (Katz 2003a). Sandgathe-Husebø und Husebø (2004) plädieren vor diesem Hintergrund dafür in den Pflegeheimen PalliativmedizinerInnen anzustellen.
- Pflegeheime sind häufig unterfinanziert. Die Versorgung wird nach vorgegebenen Zeiten abgerechnet. Diese passen jedoch immer weniger zur Zielgruppe die einen hohen Grad an Pflegebedürftigkeit aufweist, gerade wenn BewohnerInnen von anderen Einrichtungen, z.B. Krankenhäusern, überwiesen werden.
- Während es für examinierte Pflegekräfte im Bereich Palliative Care einige Qualifizierungsangebote gibt, fehlen solche für Pflegehilfskräfte. Häufig müssen Qualifizierungsmaßnahmen auch individuell finanziert werden, was den Zugang nicht erleichtert.
- Gängige Möglichkeiten, den Wunsch der Betroffenen in ethischen Entscheidungen zu berücksichtigen, stoßen an ihre Grenzen, weil die alten Menschen meist verwirrt sind. Es ist noch ungeklärt, inwieweit die sich entwickelnde Verfügungspraxis dies verbessern kann (s.o.).

---

<sup>60</sup> Die folgende Darstellung basiert auf Maddocks und Parker (2001) und wurde auf Basis der angeführten Literatur erweitert.

- Was in Hospizen zur Routine gehört, fehlt in den Pflegeheimen, beispielsweise Angebote zur Trauerbegleitung für MitarbeiterInnen. Insbesondere Pflegehilfskräfte haben im Alltag wenig Möglichkeiten, sich mit dem Tod und Sterben auseinander zu setzen.

Abbey (1998) weist darauf hin, dass die Altenpflegeeinrichtungen auf „Normalisierung“ ausgerichtet sind. Dies stehe einer Beachtung des Todes entgegen, weshalb es Veränderungen in der Kultur und Politik der Häuser bedarf, bevor Palliative Care eingeführt werden kann (zit. nach Maddocks und Parker 2001). Und auch Frogatt kommt zu dem Schluss:

“Education is a necessary, but insufficient route to improving palliative care within nursing homes.” (Frogatt 2001, 47)

Die Kultur der Einrichtung sowie die Unterstützung von der Leitung sind nach Meinung der Autorin neben der Qualifizierung der MitarbeiterInnen ebenso wichtig für die Umsetzung von Palliative Care in Pflegeheimen (ebd.). Und auch in der Literatur aus dem deutschsprachigen Raum mehrten sich die Hinweise darauf, dass neben der Qualifizierung organisationsbezogene Interventionen Voraussetzung für die nachhaltige Veränderung des Umgangs mit Sterben und Tod in den Einrichtungen sind (Wilkening und Kunz 2003, Heller et al. 2002a, Kittelberger 2002, Heimerl et al. 2000).

### **3.7 Conclusio aus dem Forschungsstand**

Der Blick in die Literatur hat gezeigt, dass Altenpflegeheime zunehmend mit einer veränderten Nutzerstruktur konfrontiert sind. Dies stellt sie vor die Herausforderung, Pflegebedürftigkeit, Sterben und Tod in die „Lebenswelt Altenpflegeheim“ so zu integrieren, dass rehabilitative Ansätze sowie der Alltag für „rüstige SeniorInnen“ nicht negativ davon beeinflusst werden. Letztlich geht es darum sowohl ein gelingendes Wohnen und Leben als auch ein würdevolles Sterben sicherzustellen.

Dass die Einrichtungen diesbezüglich noch ganz am Anfang stehen, zeigen die wenigen vorhandenen Forschungsergebnisse. Sie weisen darauf hin, dass es sich beim Umgang mit Sterben und Tod in den Einrichtungen um weitgehend „unorganisierte“ Prozesse handelt. Das heißt, das Gelingen einer würdevollen Sterbebegleitung bleibt weitgehend dem Zufall überlassen. Sowohl die Organisation Altenpflegeheim als auch die Profession der (Alten-)Pflege konnten diesbezügliche Widersprüche bislang kaum produktiv aufnehmen. Damit stellt sich die Situation auch und gerade in Hinblick auf Würde als Leitkategorie als problematisch dar. Schon die Ausstattung ist in vielen Heimen nicht hinreichend, um Raum für Rückzug und Privatsphäre sicher zu stellen. Und auch wenn man Würde, wie Klie (2001) fordert, nicht auf ein Ausstattungsproblem reduziert, es sind vor allen die Probleme in der Pflegequalität, die als mögliche Einbußen in der Würde der betroffenen Menschen diskutiert werden müssen.

Wenn BewohnerInnen von Pflegeheimen nach ihren Wünschen für das Sterben befragt werden, weisen die Ergebnisse auf eine „begrenzte Gestaltbarkeit“ dieses Prozesses hin, der sich auch auf das Vorhandensein von Wünschen auswirkt. Schmerzfreiheit, die

Frage, ob und wer beim Sterben anwesend sein soll sowie möglichst keine „unnötige Verlängerung“ des Prozesses sind die Wünsche, die geäußert werden. Aus einem Projekt im ambulanten Sektor (Heimerl und Seidl 2001) gibt es erste Hinweise darauf, dass sich die Situation dort anders darstellt, zumal die Gestaltungsräume größer zu sein scheinen. Dies deckt sich mit den Befunden aus Forschungsprojekten zum Thema „Würde“, wo die hohe Vulnerabilität von Menschen in stationären Einrichtungen konstatiert wurde (vgl. Kap. 2).

Die MitarbeiterInnen in den Pflegeheimen, meist werden die Pflegekräfte befragt, haben sehr hohe Erwartungen an eine gute Sterbebegleitung, können diese in der Realität jedoch kaum umsetzen. Verantwortlich wird dafür vor allem Zeit- und Personalmangel gemacht. Eine Auseinandersetzung darüber, um welche Erwartungen es geht, was angemessen und zielführend erscheint, findet in der Literatur nicht statt. Damit fördert die Literaturanalyse auch einen hohen Forschungsbedarf zutage.

Auf einen Forschungsbedarf weist auch die Analyse hin, die sich mit den internationalen Erfahrungen zur Integration von Palliative Care in Pflegeheime befasst. Dabei geht es um eine Verknüpfung der Wissensbestände aus Palliative Care und Hospizarbeit mit jenen der Geriatrie und Gerontologie. Im deutschsprachigen Raum bedarf es einer systematischen Erfassung des Qualifizierungsbedarfs von MitarbeiterInnen sowie einer möglichst niederschweligen Aufbereitung entsprechender Inhalte.

Insgesamt wird Palliative Care als geeignetes Konzept für die Verbesserung der Versorgung von Menschen in Pflegeheimen am Ende ihres Lebens betrachtet. Einer Integration des Konzeptes stehen jedoch vielerlei Barrieren entgegen, weshalb umfassende Organisationsentwicklungsprozesse in den Einrichtungen eingefordert werden. Die Auseinandersetzung hat schließlich auch gezeigt, dass die Diskussionen relativ eng geführt werden. Es steht noch aus, die Erfahrungen und Wissensbestände aus Hospizarbeit und Palliative Care mit jenen der Geriatrie und Gerontologie zu verknüpfen. Erste Brückenschläge sind zwar erfolgt (vgl. Wilkening und Kunz 2003).<sup>61</sup> es wird jedoch deutlich, dass eine Verständigung zwischen den Kulturen noch aussteht.

Im Folgenden interessiert die Perspektive der NutzerInnen auf das Geschehen rund um Sterben und Tod in den Pflegeheimen. Sie ist eine wichtige Grundlage um jene Prozesse, die im Kontext einer Implementierung von Palliative Care eingefordert werden, situationsgerecht zu gestalten auch wirklich entlang von NutzerInnen ausrichten zu können.

---

<sup>61</sup> Bemerkenswert ist auch, dass im Jahr 2003 eine Schwerpunktnummer der Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie zu „Sterben in Würde“ erschienen ist.

## 4 Fragestellung und methodisches Vorgehen

Im Anschluss an die Literaturanalyse steht im Folgenden der empirische Teil der Arbeit im Mittelpunkt. Wie einleitend bereits hingewiesen wurde, basiert das Datenmaterial auf Erhebungen im Rahmen eines Forschungsprojektes, das die Autorin unter der Leitung von Prof. Dr. Andreas Heller, IFF Wien, Universität Klagenfurt, gemeinsam mit KollegInnen, zum Thema „Sterben in Würde“ im Großraum München sowie Dortmund durchgeführt hat. Das Projekt wurde von der Deutschen Hospiz Stiftung gefördert. Die empirischen Interessen in diesem Projekt richteten sich vorrangig auf die Frage, welche Bedingungen ein Leben in Würde bis zuletzt – und damit auch ein Sterben in Würde – für pflegebedürftige ältere Menschen ermöglichen, und welche Herausforderungen sich daraus für die Versorgungsgestaltung ableiten lassen. Grundlage dafür war eine Auseinandersetzung mit Würde und ihrer Bedeutung für ältere pflegebedürftige Menschen (vgl. Pleschberger 2003). Das Verständnis von Würde bei den alten Menschen in Pflegeheimen steht auch im Mittelpunkt des Interesses dieser Arbeit, wenngleich sich der Fokus leicht verändert hat. Im folgenden Kapitel wird vertiefend auf die leitenden Fragestellungen der vorliegenden Arbeit eingegangen und das methodische Vorgehen begründet. Eine ausführliche Darstellung des Projektverlaufes erfolgt anhand der einzelnen Schritte. Mit einer Reflexion auf den Forschungsprozess und die Erfahrungen im Feld soll schließlich auch ein Beitrag zu einer methodologischen Diskussion geleistet werden.

### 4.1 Fragestellung

Um die Versorgung von Menschen am Lebensende würdevoll zu gestalten, bedarf es einer Auseinandersetzung damit, was unter Würde genau zu verstehen ist. Dazu die Sichtweise der betroffenen Menschen einzuholen, erscheint auf den ersten Blick ungewöhnlich. Die Auseinandersetzung mit der Literatur hat jedoch gezeigt, dass es nicht darum geht, Würde ausgehend von den Alltagstheorien der Menschen normativ neu zu füllen, vielmehr soll über die Auseinandersetzung mit Würde ein Verständnis über das Denken und Handeln von Menschen in Pflegeheimen erzielt werden. Daraus sollen Erkenntnisse über den Umgang mit Alter, Sterben und Tod in diesem Organisationskontext, und in der Folge auch auf gesellschaftlicher Ebene, gewonnen werden. Diese Erkenntnisse sind wiederum für die Ausgestaltung von Versorgung am Lebensende relevant. Sie sollen auch eine Einschätzung ermöglichen, inwieweit „neue“ Konzepte, wie z.B. Palliative Care und Hospizarbeit (vgl. Kap. 3.6), die Versorgung in der letzten Lebensphase im Pflegeheim zu verbessern vermögen.

Folgenden Fragen sollte im Rahmen der empirischen Arbeit nachgegangen werden:

- Vor welchen Herausforderungen stehen Pflegeheime im Umgang mit Sterben und Tod?
- Was heißt würdevolles Leben für pflegebedürftige alte Menschen?

- Welche Vorstellungen haben ältere Menschen von einem würdevollen Sterben?
- Welche Faktoren haben einen Einfluss auf die Vorstellungen von einem Leben und Sterben in Würde?
- Wie erleben die BewohnerInnen das Umfeld Pflegeheim angesichts ihres Würdeverständnisses?
- Was nehmen die BewohnerInnen im Umgang mit Sterben und Tod in den Heimen wahr?
- Wodurch charakterisiert sich die Perspektive der Betroffenen – etwa im Unterschied zu jener von professionellen MitarbeiterInnen?

Die Ergebnisse auf diese Fragen sind vor dem eingangs dargestellten Erkenntnisinteresse zu diskutieren. Schließlich sollte auch nicht verabsäumt werden, die Tragfähigkeit des Konzeptes Würde als Leitkategorie in der Diskussion um die Versorgung alter Menschen am Lebensende kritisch zu beleuchten.

## 4.2 Anlage der Untersuchung

Die Forschungsfragen legen einen qualitativen Zugang nahe, geht es doch um ein phänomenologisches Erkenntnisinteresse sowie dem induktiven Erfassen von Würdekonzeptionen. Ein qualitativer Forschungsansatz wird schließlich auch durch den explorativen Charakter des Vorhabens legitimiert, zumal der hier interessierende Themenkreis im deutschsprachigen Raum bislang noch nicht empirisch untersucht wurde.

Konkret wurde ein Vorgehen nach der Grounded Theory gewählt. Mit Grounded Theory wird häufig, wie Böhm anmerkt, „sowohl die Methode als auch das mit dieser Methode verbundene Forschungsergebnis bezeichnet“ (2000, 475). So ist eine „Grounded Theory“ eine gegenstandsverankerte Theorie, „die induktiv aus der Untersuchung des Phänomens abgeleitet wird, welches sie abbildet. Sie wird durch systematisches Erheben und Analysieren von Daten, die sich auf das untersuchte Phänomen beziehen, entdeckt, ausgearbeitet und vorläufig bestätigt (vgl. Strauss, Corbin 1996). Folglich stehen Datensammlung, Analyse und theoretische Konzeptionierung in einem kontinuierlichen wechselseitigen Prozess zueinander (ebd.). Auf eine vertiefende Auseinandersetzung mit der Grounded Theory wird an dieser Stelle verzichtet, festgehalten sei lediglich, dass sich der methodische Ansatz innerhalb der Sozialwissenschaften und zunehmend auch in der Versorgungs- und Pflegewissenschaft im deutschsprachigen Raum großer Beliebtheit erfreut (vgl. Schaeffer und Müller-Mundt 2002, Corbin 2002).

Corbin weist darauf hin, dass sich vermutlich keine zwei Forscher finden, welche die Methode der Grounded Theory auf die gleiche Weise anwenden (2002, 59), was vor allem mit dem Hintergrund der ForscherInnen zu tun hat. Im Forschungsprozess des vorliegenden Projektes wurde daher von einer rezeptartigen Übertragung methodischer Schritte in das Projekt Abstand genommen, und das Augenmerk vor allem darauf gelegt, entlang der zentralen Prinzipien der Grounded Theory zu arbeiten, d.h. das Anwen-

den von Theoretical Sampling, der stetige Wechsel von Datenerhebung und Datenanalyse sowie eine konzeptionelle Offenheit bei der Erstellung des Leitfadens.

Zudem orientierte sich das Vorgehen im Feld an einer interventions- und patientenorientierten Forschungslogik (Heimerl und Berlach-Pobitzer 2000). Beispielsweise stellt das Auftreten einer Forscherin in einem Altenpflegeheim auch eine Intervention in die Einrichtung dar und löst unterschiedliche Verhaltensweisen und Handlungen aus. Gemäß dieser Forschungslogik sind sämtliche Aktivitäten im Rahmen der Forschungsarbeit auch in Hinblick auf ihre Wirkung im Feld zu reflektieren.

Mit dem gewählten Forschungsansatz wird schließlich auch der prozessualen Reflexivität große Bedeutung beigemessen (Hintermeier 1994). Das heißt, dass die Angemessenheit der Vorgangsweise und der Instrumentarien über den Forschungsprozess hinweg reflektiert wird und bei Bedarf Anpassungen bzw. Veränderungen vorgenommen werden.<sup>62</sup>

#### 4.2.1 Erhebungsmethoden

Wie Hermanns (1990) anmerkt wird davon ausgegangen, dass „Menschen sehr viel mehr von ihrem Leben ‘wissen’ und darstellen können, als sie in ihren Theorien über sich und ihr Leben aufgenommen haben. Dieses Wissen ist den Informanten auf der Ebene der erzählerischen Darstellung verfügbar, nicht aber auf der Ebene von Theorien“ (Hermanns 1990). So ist es den ForscherInnen möglich, mittels des narrativen Interviews auch latente Sinnstrukturen, die der erzählenden Person zum Zeitpunkt der Befragung noch nicht in Form einer Eigentheorie verfügbar waren, zu erkennen (vgl. Hermanns 1990, 184). Da Würde nicht nur als objektiv vorgegebener und deduktiv erklärbarer Tatbestand angesehen wird sondern auch als Resultat eines Interaktionsprozesses zwischen Gesellschaftsmitgliedern, schien dieser Zugang am besten geeignet. Auch kann davon ausgegangen werden, dass die Konzeptionen von Würde bei den alten Menschen nicht einfach im Sinne eines Frage-Antwort-Schemas abrufbar sind, vielmehr sind sie Teil einer Alltagstheorie, die es im Rahmen eines hermeneutisch-sinnverstehenden Prozesses zu erkennen gilt. Daher wurden *qualitative Interviews mit narrativem Charakter* zur Erfassung der Perspektive der alten Menschen als zentrale Erhebungsmethode gewählt.

Bei qualitativen Interviews mit narrativem Charakter handelt es sich um qualitative Leitfadeninterviews (vgl. Froschauer und Lueger 1992), deren Fragen jedoch in erster Linie dem Anspruch, Erzählungen zu generieren, verpflichtet sind. Vom vergleichsweise starren Vorgehen in narrativen Interviews bezogen auf den Gesprächsverlauf – er folgt gewöhnlich dem Schema Eröffnungsphase, selbststrukturierte Haupterzählung, Nachfrageteil und Bilanzierungsphase (vgl. Flick 1995, 116) – wurde jedoch Abstand genommen. Im Kontext narrativer Interviews wird immer wieder betont, dass die Abstinenz des/r Interviewers/in in der narrativen Phase des Interviews bei den Interviewten zuweilen große Irritation auslöst, und in der Tat handelt es sich um eine systematische

---

<sup>62</sup> Die konkreten Modifikationen im Vorgehen sind in Abschnitt 4.3 dargelegt.

Verletzung der Rollenerwartungen an beide Beteiligte (vgl. Flick 1995, 121). Angesichts der Vulnerabilität von HeimbewohnerInnen sollten solche Irritation in diesem Projekt möglichst vermieden werden. Daher verfolgten wir das Ziel, durch Vorgabe eines Rahmens in Form von mehreren (narrativen) Frageimpulsen ein Erzählen zu ermöglichen, dieses jedoch auch angemessen zu unterstützen. Die Interventionen der InterviewerInnen waren häufiger als dies im klassischen narrativen Interview der Fall wäre. Des Weiteren ging es neben dem Ermöglichen offener Erzählungen auch darum, Informationen – bestenfalls Geschichten – über Themen zu generieren, die sich als relevant für die Beantwortung der Fragestellungen erweisen. Dies erforderte ebenfalls eine stärkere Lenkung der Interviews über einen Leitfaden, dessen Einsatz sich dennoch maßgeblich entlang dem von den Interviewten eingeschlagenen Gesprächsverlauf orientieren sollte.

In der qualitativen Forschung spielt aufgrund der geringen Fallzahlen die Auswahl der TeilnehmerInnen eine große Rolle. In diesem Projekt wurde nach den Kriterien des Theoretical Sampling (Strauss 1998) vorgegangen. Das heißt, dass nach kontrastierenden Fällen gesucht wurde, um umfangreiches Datenmaterial für einen systematischen Vergleich zu gewinnen. Die *Stichprobe für die Einzelinterviews* sollte alte Menschen in Pflegeheimen umfassen. Da der Unterschied im Versorgungsbedarf von rüstigen SeniorInnen und schwer pflegebedürftigen sterbenden Menschen evident ist, wurde vor allem das Ausmaß an Hilfe- und Pflegebedürftigkeit als relevantes Kriterium für das Sampling berücksichtigt. Des Weiteren erschienen Charakteristika der Organisationen, in denen die Menschen leben, relevant. Es wurden rund 20 Interviews mit BewohnerInnen im Raum Dortmund und München angestrebt (s. Abschn. „Untersuchungsfeld“).

Als Hintergrund zur Perspektive der alten Menschen sollte auch jene der Professionellen in Pflegeheimen einbezogen werden. Damit kann der Deutungshorizont erweitert werden, zumal ein kleiner Einblick in die Herausforderung der Versorgungsgestaltung angesichts des Status Quo geschaffen wird. ExpertInneninterviews sowie Gruppendiskussionen mit interdisziplinären Teams von Pflegeheimen sollen daher die Datensammlung ergänzen. Dies wurde nicht zuletzt angesichts des mehr als dürftigen Forschungsstandes zu diesem Thema im deutschsprachigen Raum als sinnvoll erachtet (vgl. Kap. 3). *ExpertInneninterviews* richten sich prinzipiell an die Person in ihrer Rolle als Funktionsträgerin in einem organisationalen Kontext. Sowohl „Betriebswissen“ als auch „Kontextwissen“ (vgl. Meuser und Nagel 1991) sollen auf diesem Wege erfasst werden. Im Rahmen dieses Projektes waren die ExpertInnen zum Einen AuskunftgeberInnen über ihr Handlungsfeld – zur Erfassung von Strukturen und Strukturzusammenhängen. Zum Anderen sollten die ExpertInneninterviews auch zur theoretischen Sensibilisierung der ForscherInnen über die Bereitstellung von Kontextwissen beitragen. Diese Erhebungsphase diente dazu, einen Zugang zum Feld für Interviews mit PflegeheimbewohnerInnen herzustellen. Somit wurden ExpertInneninterviews auch in diesem Projekt entlang einer „doppelten Zielrichtung“, wie Müller-Mundt dies in der Forschungspraxis häufiger beobachtet (vgl. Müller-Mundt 2002), eingesetzt. Als ExpertInnen sollten in erster Linie LeiterInnen von Pflegeheimen befragt werden, geplant

waren etwa 15 Interviews (nähere Informationen zur Stichprobe sind in Abschnitt 4.3.2 angeführt). Die *Gruppendiskussionsmethode* erlaubt in relativ kurzer Zeit eine Vielzahl an Informationen zu gewinnen und diese gleichzeitig einem Validierungsprozess zu unterziehen (vgl. Lamnek 1998, Loos und Schäffer 2001). So umfasste das Design ergänzend zu den ExpertInneninterviews auch 4 – 6 Gruppendiskussionen zur Erfassung der Perspektive interdisziplinärer Teams.

Für das *Feld der Untersuchung* sollten Altenpflegeheime im Großraum Dortmund, einschließlich Rhein-Ruhr-Gebiet sowie im Großraum München einbezogen werden. Diese geographische Einschränkung ergab sich aus den Interessen des Auftraggebers für das erwähnte Forschungsprojekt. Schließlich entpuppte sich der Fokus auf zwei Versorgungsregionen, innerhalb derer maximal kontrastiert werden sollte, auch als hilfreiche Einschränkung im Rahmen der vorhandenen Ressourcen.

#### 4.2.2 *Forschungsethische Überlegungen*

Die Konzeption des Vorgehens im Projekt war von Beginn an auch von forschungsethischen Überlegungen beeinflusst. Der Anspruch war, Würde auch im Forschungsprozess zu reflektieren und die einzelnen Schritte dahingehend zu prüfen, inwieweit darin die Würde aller beteiligten Personen potenziell gefährdet oder missachtet wird. Dies erschien angesichts der Vulnerabilität der Personengruppe und des Umfelds Pflegeheim als obligat. In der Literatur zur qualitativen Forschungsmethodik in den Sozialwissenschaften lassen sich folgende „ethische Minimalstandards“ ausmachen: Die Freiwilligkeit der Teilnahme, die Zusicherung von Anonymität und generell der vertrauliche Umgang mit Informationen und Daten über den Abschluss der Projekte hinaus (Publikationen) (vgl. Hopf 2000).

Daher sollte zu jedem Interview ein sog. „Informed consent“ eingeholt werden, was voraussetzt, dass die TeilnehmerInnen vorab umfassend informiert werden. Um der Gefahr, dass diese Informationen nicht in vollem Umfang verstanden werden, etwas entgegenzuwirken, wurde für die HeimbewohnerInnen eine eigene kurze Projektbeschreibung in einfacher Sprache erstellt, welche die TeilnehmerInnen vor Besuch der InterviewerInnen erhalten sollten. Für die ExpertInneninterviews wurde eine umfassendere Projektbeschreibung erstellt und bereits bei der Anfrage zugestellt. Die Zusicherung von Anonymität sowie Transparenz über den Umgang mit Daten und Ergebnissen (Publikation, etc.) erschien auch im Kontext der ExpertInneninterviews als besonders wichtig.

In einem Gespräch vor jedem Interview, dieses erfolgte im Falle der Interviews mit BewohnerInnen ohne Beisein Dritter, wurden diese Informationen nochmals mündlich gegeben, über die Anonymisierung informiert und die Zustimmung zur Teilnahme dann mündlich eingeholt. Von einer schriftlichen Zustimmungserklärung wurde in allen Interviews abgesehen, da diese Praxis möglicherweise auf Widerstand oder Irritationen gestoßen wäre. Weitere ethische Überlegungen, die sich konkret auf den Projektablauf und Umgang mit Daten beziehen, sind in Abschnitt 4.5 angeführt.

### 4.3 Durchführung der Erhebungen

Die Durchführung des Projekts bis zur Fertigstellung dieser Arbeit erstreckte sich über einen Zeitraum von knapp dreieinhalb Jahren. Naturgemäß kam es zu einigen Modifikationen im Projektverlauf, wobei rückblickend die einzelnen Schritte weitgehend so wie vorgehabt, realisiert werden konnten.

#### 4.3.1 *ExpertInneninterviews*

Wie bereits erwähnt, sollte über die ExpertInneninterviews auch ein Zugang für die Interviews mit alten Menschen hergestellt werden, weshalb die Anbahnung dieser einer der ersten Schritte war. Für das Zustandekommen eines ExpertInneninterviews wurden über verschiedene Netzwerke potenzielle InterviewpartnerInnen identifiziert und zunächst telefonisch kontaktiert. Anschließend erhielten diese eine eigens dafür erstellte Projektbeschreibung (s. Anhang). Die Terminvereinbarungen erwiesen sich oft als sehr zeitaufwändig, in einigen Organisationen musste die kompetente Ansprechperson erst gefunden werden. Dennoch waren die Bereitschaft und das Interesse an einer Partizipation in dem Projekt insgesamt erfreulich hoch.

Zunächst wurde im Raum Dortmund mit der Suche begonnen. Während in dieser Region die Interviews geführt wurden, und auch bereits Interviews mit alten Menschen stattfanden, fingen wir an, den Raum München zu erschließen. Daher fand die Erhebungsphase der ExpertInneninterviews, abgesehen von explorierenden Vorinterviews im November und Dezember 2001, in drei Wellen statt – im Februar 2002, im Mai 2002 sowie im Juni 2002.

Für die Interviews wurde auf Basis der Literatur sowie des Forschungsinteresses ein *Leitfaden* erstellt und nach einem Probeinterview geringfügig modifiziert (s. Anhang). Im Vordergrund standen folgende Fragen:

- Vor welchen Herausforderungen stehen die Einrichtungen der stationären Altenhilfe im Zusammenhang mit dem Sterben?
- Welche Erfahrungen gibt es im Umgang mit dem Sterben innerhalb der Einrichtungen? Wie wird das Sterben derzeit in den Einrichtungen stationärer Altenhilfe gestaltet?
- Welchen Entwicklungsbedarf sehen die ExpertInnen im Bereich der Versorgung älterer und hochbetagter Menschen in der letzten Lebensphase?

Im Rahmen des Projektes wurden 17 ExpertInneninterviews mit 23 Personen geführt. Interviewt wurden in erster Linie Leitungskräfte von Altenpflegeeinrichtungen, kontrastierend dazu auch vier LeiterInnen von ambulanten Pflegediensten. Als LeiterInnen bestimmen sie maßgeblich die Organisationsstrukturen der Einrichtungen mit, indem sie für die Pflege verantwortlich sind, geben sie auch inhaltliche Standards vor. Daher waren diese Personen aus unserer Sicht die zentralen AnsprechpartnerInnen. Weitere drei Interviews liefern eine dazu ergänzende Perspektive: Hierbei handelt es sich um ExpertInnen, die in ihrer täglichen Arbeit mit den Themen konfrontiert sind, jedoch

nicht in der Rolle als Heim- bzw. Pflegedienstleiter/in.<sup>63</sup> Für diese Interviews wurde der Interviewleitfaden geringfügig verändert.

Die Auswahl der InterviewpartnerInnen erfolgte nach Kriterien, die für das Sampling der Interviews mit alten Menschen erstellt wurden (s.u.). Trägerschaft, Größe und die Lage der Einrichtungen wurden berücksichtigt. Es war darüber hinaus ein Anliegen, sowohl im städtischen Raum als auch in ländlicher Umgebung, und das in beiden Regionen – Raum Dortmund und Raum München – Einrichtungen aus verschiedenen Trägerorganisationen einzubeziehen. Tab. 4.1 zeigt die Stichprobe hinsichtlich des Merkmals „Trägerschaft“.

Die Größe der einbezogenen stationären Einrichtungen variiert zwischen 64 und 380 BewohnerInnen, wobei die durchschnittliche Anzahl an Plätzen in den Einrichtungen bei ca. 160 liegt.

Tab. 4.1: Sample ExpertInneninterviews nach Trägerschaft

| Trägerschaft                       | Anzahl der Interviews |
|------------------------------------|-----------------------|
| Caritasverband                     | 5                     |
| Diakonisches Werk                  | 4                     |
| Private Anbieter                   | 3                     |
| Andere gemeinnützige Träger        | 3                     |
| Der Paritätische Wohlfahrtsverband | 1                     |
| Arbeiterwohlfahrt                  | 1                     |

Die Interviews dauerten jeweils etwa eine Stunde, einige davon auch länger. Sämtliche Gespräche wurden auf Tonband aufgenommen. Meuser und Nagel räumen ein, dass beim ExpertInneninterview die Transkription der gesamten Tonbandaufnahme nicht der Normalfall ist (1997, 488). So wurden von jedem Interview Protokolle verfasst, in denen das Interview paraphrasiert wurde. Diesem Prozess ist nach Ansicht von Meuser und Nagel jedoch größte Aufmerksamkeit zu widmen:

„Der Schritt der Paraphrasierung der Texte ist kaum überzubewerten; die häufigsten Sünden sind, Inhalte durch voreiliges Klassifizieren zu verzerren und Informationen durch eiliges Themenraffen zu verschenken.“ (Meuser und Nagel 1991, 457)

Diesem Hinweis wurde versucht Rechnung zu tragen, indem zentrale Passagen wörtlich transkribiert wurden. Des Weiteren wurden in einigen Fälle die Bänder nochmals abgehört und mit den Protokollen abgeglichen, vor allem dann, wenn andere Personen die Protokolle verfassten. Bei der Verschriftlichung galt es auch, auf Wahrung der Anonymität der interviewten Personen sowie der Organisationen zu achten.

<sup>63</sup> Interviewt wurden z.B. eine Sozialarbeiterin, ein Hospizkoordinator in einem Altenpflegeheim oder MitarbeiterInnen eines ambulanten Palliativdienstes.

### 4.3.2 *Qualitative Interviews mit narrativem Charakter*

(1) Zu Beginn wurde auch für diesen Erhebungsteil ein *Leitfaden* erstellt. Er hatte die Funktion zu gewährleisten, dass zentrale Themen angesprochen werden, und dennoch genug Raum für die Anliegen der alten Menschen bleibt (s.o.). Da es sich um Interviews mit narrativem Charakter handelt, waren es vor allem erzählgenerierende Fragen. Insbesondere die Reihung der Fragen sowie geeignete Übergänge um das Thema Sterben anzusprechen erforderten besondere Aufmerksamkeit. Mehrfach wurden Entwürfe überarbeitet, und erst nach zwei Probeinterviews eine Letztfassung erstellt, die dann in allen Interviews zur Anwendung kam (s. Anhang).

Demnach wurde einleitend nach dem Eintritt in das Heim gefragt, um den Fokus auf die Person und ihre Geschichte zu legen, und diese nicht auf den unmittelbaren Heimkontext einzuschränken. Viele InterviewpartnerInnen nutzten diesen Türöffner auch für eine Vorstellung ihrer Person und ihrer Biografie. Im Anschluss daran wurde über eine Auseinandersetzung mit dem aktuellen Hilfe- und Unterstützungsbedarf das Thema Würde eingeführt. Über einen Zeitungsausschnitt von einer Frau, die ihren 101. Geburtstag feierte, wurde das Thema Sterben und Tod intoniert. Die InterviewpartnerInnen wurden gefragt, wie es für sie wäre, so alt zu werden. Diese Frage hatte tatsächlich Brückenfunktion, um in der Folge über die Themen Sterben und Tod zu reden. Als fruchtbar stellten sich auch die Fragen über die Bestattung heraus, da sich auch an diesem Thema Umgang und Verständnis von Würde abbilden lassen. Fragen zur Patientenverfügung<sup>64</sup> wurden in Hinblick auf die Dimension der Selbstbestimmung, welche in der Literatur im Kontext von Würde betont wird, einbezogen. Abschließende Fragen nach Wünschen und Anliegen in Hinblick auf die Versorgung von alten Menschen am Lebensende sollten eine Gelegenheit geben, eigene Interessen zu vertreten.<sup>65</sup>

(2) Die *Auswahlkriterien* für die Stichprobe waren sowohl theoriegeleitet (z.B. das Geschlecht, der Versorgungskontext, das regionale Umfeld oder das Ausmaß der Pflegebedürftigkeit) als auch datengeleitet (d.h. sie ergeben sich im Zuge der Auswertung; ein datengeleitetes Kriterium war etwa das Vorhandensein familiärer Bezugspersonen im Nahbereich). Ein solches Vorgehen erfordert ein Hin- und Herpendeln zwischen Datengewinnung und -auswertung, bis eine „theoretische Sättigung“ erreicht wird. Diesem Anspruch wurde insoweit Rechnung getragen, als die Erhebungen und die Auswertung parallel erfolgten. Dies geschah entweder arbeitsteilig, oder es wurden die beiden Stränge mit unterschiedlicher und wechselnder Intensität bearbeitet. Am Anfang standen die Erhebungen im Großraum Dortmund, anschließend wurden Einrichtungen im Großraum München kontaktiert (s.o.). Der Zugang zu SeniorInnen wurde über die zuvor interviewten PflegedienstleiterInnen hergestellt. Daher war es besonders wichtig,

---

<sup>64</sup> Der Terminus Patientenverfügung wird im Folgenden als Bezeichnung für alle Arten der Vorausverfügung verwendet, dazu gehören etwa auch Betreuungsverfügungen und Vorsorgevollmachten (vgl. Meran et al. 2002).

<sup>65</sup> Es war jedoch erstaunlich, in welchem geringem Ausmaß dies genützt wurde. Vielmehr schien es, als ob die Interessen der alten Menschen eher in der Darstellung ihres Lebens und ihrer aktuellen Sichtweisen lagen, als darin, Ideen und Vorschläge für die zukünftige Ausgestaltung zu liefern.

den Befragten BewohnerInnen deutlich zu machen, dass die InterviewerInnen nicht von der Organisation selbst beauftragt sind (s. 4.2.3 Forschungsethische Überlegungen).

Insgesamt führten wir 25 Interviews mit SeniorInnen, wobei 20 Interviews im stationären Kontext erfolgten und daher als Datenpool für die vorliegende Arbeit herangezogen werden. Von den zwanzig Interviews wurden 15 mit Frauen geführt, nicht überraschend waren auch die ältesten unter den interviewten Personen Frauen, mit 92 und 93 Jahren. Die meisten InterviewpartnerInnen (15 Personen) befanden sich in der Altersgruppe der 80 bis 89 jährigen, drei waren jünger, ein Mann mit 69 Jahren am jüngsten. Dieser befand sich jedoch zum Zeitpunkt des Interviews bereits sieben Jahre in dem Heim und war pflegebedürftig.

Das Merkmal Hilfe- und Pflegebedürftigkeit wurde an der Pflegestufe festgemacht, die Voraussetzung für den Bezug von Leistungen aus der Pflegeversicherung ist.<sup>66</sup> Demnach waren 12 Personen in Pflegestufe 0, sechs befanden sich in der Pflegestufe 1 und zwei in der Pflegestufe 2. Nicht immer stimmte jedoch die Aussagekraft der zuerkannten Pflegestufen mit dem Eindruck der InterviewerInnen überein. Das heißt, obwohl keine Pflegestufe zuerkannt wurde, war in vielen Fällen sichtlich ein Hilfebedarf vorhanden. Auch unter jenen, die „nur“ Pflegestufe 1 zuerkannt bekamen, waren viele erheblich eingeschränkt. So saßen drei davon in einem Rollstuhl, auch die anderen waren nur mit einem Hilfsmittel mobil. In der Stichprobe sind somit doch einige hilfe- und pflegebedürftige Menschen vertreten,<sup>67</sup> auch wenn es sich bei den InterviewpartnerInnen zweifelsohne um die „relativ rüstigen“ BewohnerInnen der Heime handelte.

Die Frage nach Angehörigen wurde in sechs Fällen verneint, zwei Personen davon waren verwitwet. Bei jenen, die eine Familie im Nahbereich hatten, waren das zumeist die Kinder, lediglich zwei davon haben noch eine/n Ehepartner/in, einer davon lebte ebenfalls im Heim.

In der Stichprobe sollte auch eine Vielfalt hinsichtlich beruflicher und sozialer Merkmale repräsentiert sein. Das Spektrum umfasst Hausfrauen, ArbeiterInnen und Angestellte – teilweise in leitender Funktion auf unterschiedlichen Hierarchieebenen. Des Weiteren war eine Frau selbständig tätig (im Familienbetrieb).

Die Aufenthaltsdauer im Heim stand nicht im Vordergrund des Samplings, es wurde lediglich versucht, möglichst keine BewohnerInnen zu befragen, die weniger als ein halbes Jahr im Heim sind. Die Phase des Einzugs in ein Heim ist besonders prekär, weshalb sowohl aus Gründen erhöhter Vulnerabilität als auch um thematische Überlagerungen zu vermeiden, von einem Interview Abstand genommen wurde. Dennoch bekamen wir drei Personen vermittelt, die erst kurz (etwa ein halbes Jahr) in den

---

<sup>66</sup> Dem Zuerkennen einer Pflegestufe geht ein Begutachtungsverfahren voraus, in dem das Ausmaß an Hilfe- und Pflegebedürftigkeit durch MitarbeiterInnen des medizinischen Dienstes der Krankenkassen (MDK) bestimmt wird. Ein solches ist auch im Falle von Höherstufungen erforderlich. Für weitere Informationen sei auf Hofmann und Naegele (2000) verwiesen.

<sup>67</sup> Mehrfach wurden die Leitungskräfte gebeten, pflegebedürftige Menschen als InterviewpartnerInnen zu vermitteln. Allerdings stellte es sich als Problem heraus, eine Person zu finden, der etwa Pflegestufe zwei oder gar drei zuerkannt wird, und die nicht unter demenziellen Veränderungen leidet.

Einrichtungen waren. In einem Fall stand auch noch der Tod der Ehefrau, in dessen Folge es zum Heimeinzug kam, stark im Vordergrund. Die obere Grenze hinsichtlich der Aufenthaltsdauer im Heim wird von drei Frauen markiert die bereits 15, 16 und 18 Jahre in den Einrichtungen lebten. Insgesamt weicht das Sample mit sechs Personen, die weniger als drei Jahre im Heim lebten, deutlich vom statistischen Mittel ab. Demnach lebt fast die Hälfte der BewohnerInnen länger als drei Jahre in Heimen (vgl. Kap. 3).<sup>68</sup>

Die fünf Pflegeheime in denen Interviews mit BewohnerInnen durchgeführt wurden befinden sich zur Hälfte im großstädtischen Raum, ein Viertel in einer Kleinstadt und ein Viertel in ländlicher Umgebung. Sowohl im Raum Dortmund als auch im Großraum München wurde hinsichtlich des Lebensraums (Stadt-Land) differenziert. Als Träger sind im Sample die Wohlfahrtsverbände Arbeiterwohlfahrtsorganisation (AWO), Caritas und Diakonie vertreten sowie eine kommunale Trägergesellschaft. In der kleinsten Einrichtung lebten 120 Menschen, in der größten 380, wobei mit Ausnahme dieses Heimes alle anderen weniger als 200 Plätze aufwiesen. Damit handelt es sich bei den einbezogenen Organisationen um relativ große (vgl. Kap. 3.1).

(3) Die *Interviewführung* war von einem weichen Kommunikationsstil (Lamnek 1995, 58) geprägt. Wo immer das Bedürfnis zu erzählen auftrat, wurde dem Raum gegeben, auch wenn ein thematischer Bezug vordergründig oft fehlte:

„The need to talk, triggered by the interview-as-social-interaction, should be respected, both as a way we can be of use to our informants, and as ‘good science’ that provides us with information an informant deems important.” (Rubinstein 1988, 132)

So gilt es neben dem Ziel der Informationserfassung auch das Interview als soziale Interaktion nicht aus den Augen zu verlieren, in dem eben nicht nur die Interviewerin bestimmt, worüber gesprochen werden soll. Allerdings sind diese von den alten Menschen eingeführten „Nebenstränge“ in der Interpretation zu berücksichtigen, worauf Rubinstein (1988) hinweist.

Die Interviews dauerten etwa eineinhalb Stunden. Sie wurden nach mündlicher Zustimmung der InterviewpartnerInnen auf Tonband aufgezeichnet. Die Aufnahme wurde unterbrochen, wenn jemand anders das Zimmer betrat, oder die interviewte Person zu weinen begann. Erst nach neuerlichem Einverständnis wurde mit dem Interview fortgefahren. Zur Beschreibung der Stichprobe wurden abschließend Daten über das Alter, die Familiensituation sowie dem Beruf aufgenommen. Als Würdigung dessen, was uns die interviewten Personen in Form ihrer Geschichten gaben, überreichten wir ihnen am Ende der Gespräche ein kleines Geschenk (Blümchen).

Neben dem gesprochenen – und aufgezeichneten – Wort interessiert in der qualitativen Forschung auch das umliegende Geschehen, wie Rubinstein formuliert:

„From the qualitative perspective, it is good scientific method to note and include ‘outside responses’. (Rubinstein 1988, 129)

---

<sup>68</sup> Dies lässt sich auch damit erklären, dass kaum schwerst pflegebedürftige oder gar sterbende Menschen interviewt werden konnten, da diese nach Aussage der MitarbeiterInnen fast alle dement seien.

Daher verfasste jede/r Interviewer/in unmittelbar nach den Gesprächen ein situatives Protokoll, um Eindrücke sowie nicht verbale Daten festzuhalten. Bereits an dieser Stelle wurde der Name der interviewten Person anonymisiert.

(4) Für die *Datenaufbereitung* wurden alle Tonbandaufnahmen wörtlich transkribiert, Dialektfärbungen wurden behutsam in schriftdeutsche Sprache gebracht, d.h. Eigenheiten im Sprechduktus sollten erhalten werden. Da einige der Interviews in einem Schreibbüro transkribiert wurden, war es wichtig, sämtliche Protokolle nochmals durch Abhören des Tonbands und Abgleichen der Texte zu überprüfen, insbesondere erneut Augenmerk auf die Anonymisierung zu legen. Das heißt, wir haben alle personenbezogenen Daten wie Namen, Orte oder Berufe verändert. Schließlich entstanden insgesamt ca. 600 Seiten transkribierter Text – die Grundlage für den Auswertungsprozess.

Die Interviews wurden im Zeitraum von Februar 2002 bis Juni 2002 geführt. Parallel dazu erstreckt sich gemäß dem Forschungsansatz die Phase der Datenaufbereitung und -auswertung (s.u.).

#### 4.3.3 Gruppendiskussionen

Den letzten Erhebungsschritt stellten vier Gruppendiskussionen dar. Sie boten auch die Möglichkeit, die Perspektive der alten Menschen auf Leben und Sterben in Würde mit professionellen Teams in der Praxis der Altenpflege zu verschränken.

Die Auswahl der Einrichtungen erfolgte gemäß dem bereits vorhandenen Sample und dem Interesse der potenziellen TeilnehmerInnen. Ein großes Anliegen war es, interdisziplinäre Gruppen zu bilden, um – im Vergleich zu den ExpertInneninterviews – stärker die Perspektive anderer Berufsgruppen einzubeziehen. Die Auswahl dieser TeilnehmerInnen erfolgte im Austausch mit den LeiterInnen der Einrichtungen. Sowohl im Raum Dortmund als auch im Raum München kamen je zwei Diskussionen zustande. Sie wurden im Februar 2003, von jeweils zwei MitarbeiterInnen des Projektteams geführt.

Das methodische Vorgehen orientierte sich im Ablauf v.a. an Loos und Schäffer (2001). In einem ersten Schritt war das Ziel, in eine offene Diskussionsphase einzutreten, und in einer zweiten Phase der Diskussion durch Impulse – Zitate aus den Interviews – Themen vorzugeben (s. Abb 4.4). Diese Zitate bezogen sich auf die Themen „Pflegebedürftigkeit und Würde“, „Auseinandersetzung mit Sterben in den Heimen“ sowie „Patientenverfügung“. Ein Diskussionsleitfaden stellte ein weitgehend standardisiertes Vorgehen bei den Gruppendiskussionen sicher (s. Anhang).

Abb. 4.1: Impulszitate für Gruppendiskussionen

|   |
|---|
| <p><b>1      Würde und Pflegebedürftigkeit „Zitat Gaube“</b></p> <p>„Und das, ist für mich ein Grauen, dass ich unter Umständen von morgens bis abends und von abends bis morgens im Bett liegen muss und darauf angewiesen bin, dass jeder Handgriff, der zu meiner Betreuung und Pflege notwendig ist, von einem fremden Menschen gemacht werden muss. Dass ich das alles nicht mehr alleine kann, das ist für mich ein Schrecken. Und ich sage ganz ehrlich, ... wenn ich bete, bete ich auch darum, dass mir das erspart bleibt.“</p> <p><b>2      Umgang der Organisation mit dem Sterben – Zitat „Dürer“</b></p> <p>„Wer verstorben ist und wer neu gekommen ist usw. und was an Veranstaltungen ist und und und. Das ist jede Woche, jeden Freitag morgen kommt er und hält erst mal ,ne kleine Andacht und dann werden allgemeine Fragen, was überhaupt anliegt usw. wird dann. Er fragt auch, ob noch wer Fragen hat, nein also das wird alles offen gelegt. Nein, wir kriegen sehr viel geboten. Aber nix mit Sterben, wenn man nich will, kriegt man nich viel davon mit, wirklich nich.“</p> <p><b>3      Patientenverfügung – Zitat „Meier“</b></p> <p>E: Kennen tu ich’s schon. Gemacht habe ich nichts. Man soll es machen, gell.</p> <p>I: Mhm. ... Warum soll man es machen?</p> <p>E: Weil wenn ich einmal so schwer krank bin, kann ich darüber ja nicht mehr selbst verfügen. Dann schaffe ich ja das nicht mehr. Das soll man machen, wenn man gesund ist. Und dann denkt man nicht daran. Dann schiebt man das weg. Das Leben ist so.</p> |
|---|

Die Diskussionen wurden in der Zeit zwischen 13.00 Uhr und 17.00 Uhr angesetzt und dauerten etwa drei Stunden. Sie fanden in Räumlichkeiten der jeweiligen Einrichtung statt. Die MitarbeiterInnen wurden für diese Zeit von ihrem Dienst freigestellt. In einer Pause wurden Getränke und ein Imbiss angeboten.

Insgesamt nahmen an den Diskussionen 30 Personen teil, die Gruppengröße variierte jedoch je nach Einrichtung von fünf bis maximal 13 Personen.<sup>69</sup> Die TeilnehmerInnen waren durchschnittlich 45 Jahre alt und bis auf wenige Ausnahmen über mehrere Jahre in der jeweiligen Einrichtung tätig. Das Verhältnis zwischen Personen mit einem pflegerischen Hintergrund und anderen Berufsgruppen beträgt in unserem Sample 2:1.<sup>70</sup> In der Gruppe „andere Berufsgruppen“ finden sich MitarbeiterInnen der Verwaltung, ErgotherapeutInnen, MitarbeiterInnen aus dem Sozialen Dienst, SeelsorgerInnen sowie MitarbeiterInnen der Hauswirtschaft.<sup>71</sup> (s. Tab. 4.2)

<sup>69</sup> Die hohe TeilnehmerInnenzahl in einer Gruppe ist dem Anliegen einer Heimleiterin geschuldet, mit der Diskussion den Austausch über Einrichtungen hinweg zu fördern. So sollten MitarbeiterInnen aus zwei Häusern (die sie beide leitete) beteiligt werden, um sich kennen zu lernen und voneinander zu lernen.

<sup>70</sup> Allerdings haben PflegedienstleiterInnen oder Heimleitungen, wenn sie aus der Pflege kommen, diese auch als beruflichen Hintergrund angegeben, und sie fallen damit in diese Gruppe. Betrachtet man Leitungskräfte aus der Perspektive ihrer Verwaltungs- und Managementtätigkeit ist der Anteil anderer Berufsgruppen wesentlich höher zu beziffern als jetzt.

<sup>71</sup> Trotz mehrfachen Versuchen von Seiten des Projektteams ist es nicht gelungen, ÄrztInnen für eine Teilnahme zu gewinnen. Die AnsprechpartnerInnen in den Organisationen beklagten, dass sie dafür mehr Zeit bräuchten, bzw. wäre man beim Abhalten der Diskussion an die Zeitpläne der ÄrztInnen

Tab. 4.2: Sample Gruppendiskussionen

| Nr.           | Anzahl    | Ø Alter der Tn. (von-bis) | Berufsgruppen  | Wie lange Ø in der Einrichtung tätig? |
|---------------|-----------|---------------------------|--|---------------------------------------|
| GD 1          | 5         | 45,6 (36-54)              | 3 Pflege<br>1 Ergotherapie<br>1 Heimleitung                  | 9 Jahre                               |
| GD 2          | 7         | 46 (29-60)                | 1 Verwaltung<br>1 Sozialer Dienst<br>1 Seelsorge<br>4 Pflege | 5 Jahre                               |
| GD 3          | 13        | 44 (31-55)                | 5 andere<br>8 Pflege   | 5,5 Jahre                             |
| GD 4          | 5         | 46,2 (38-55)              | 1 Heimleitung<br>4 Pflege                                    | 10 Jahre                              |
| <i>Gesamt</i> | <i>30</i> | <i>45,2</i>               |  | <i>6,7 Jahre</i>                      |

Im Anschluss an die Diskussion baten wir die TeilnehmerInnen, ein anonymes Datenblatt (s. Anhang) auszufüllen. Es diente dazu, die Stichprobe besser beschreiben zu können. Die Diskussionen wurden auf Tonband aufgenommen und wörtlich transkribiert, wobei es auch in diesem Fall notwendig war, in mehreren Durchläufen die SprecherInnen der einzelnen Passagen zu identifizieren.

## 4.4 Auswertung

### 4.4.1 ExpertInneninterviews

Die Auswertung der Interviews orientierte sich an Meuser und Nagel (1991 und 1997), die konkrete Anregungen für den Umgang mit ExpertInneninterviews liefern. Zunächst erfolgte eine Gliederung der Texte entlang von thematischen Einheiten. Diese ergaben sich einerseits aus dem Leitfaden, des Weiteren wurden innerhalb der Antwortsequenzen auf Fragen thematische Einheiten herausgearbeitet. Dieser Prozess kann mit dem Kodieren verglichen werden, wobei gemäß der Fragestellung und dem Stellenwert dieses Erhebungsschrittes in erster Linie eine Deskription angestrebt wurde. Eine analytische Kategorisierung oder gar eine theoretische Generalisierung fanden nicht statt (vgl. Meuser und Nagel 1997, 489).

Im Anschluss an den Kodierungsprozess der einzelnen Interviews wurden diese sukzessive einem thematischen Vergleich unterzogen, und die dazugehörigen Passagen gebündelt (ebd., 489). Dazu wurde ein Raster erstellt, in dem den thematischen Codes

---

gebunden (z.B. Mittwoch Nachmittag). Damit bleibt das Einbeziehen dieser wichtigen Perspektive zukünftigen Arbeiten vorbehalten.

die in den Interviews entsprechenden Passagen zugeordnet wurden. Auf diese Weise wurde auch ersichtlich, in welchen Interviews bestimmte Themen nicht angesprochen wurden, was erneut zum Gegenstand von Interpretationsversuchen wurde.

Das Vorgehen unterscheidet sich von einer inhaltsanalytischen Vorgangsweise (Mayring 1997) insofern, als nicht schon vorab die Auswertungskategorien definiert wurden, sondern diese „aus den Daten heraus“ generiert wurden, weshalb die Forschungsstrategie der Grounded Theory auf weiten Strecken auch in den ExpertInneninterviews zum Tragen kam. Auch wenn Meuser und Nagel (1997) keinen direkten Bezug zur Grounded Theory herstellen, steht dieses Vorgehen in keinem Widerspruch zu ihren Empfehlungen für die Auswertung von ExpertInneninterviews.

#### 4.4.2 *Qualitative Interviews mit narrativem Charakter*

Herzstück der Grounded Theory orientierten Textanalyse ist das Kodieren. Hierbei werden einzelnen Textpassagen sog. Kodes zugeordnet, mit denen Konzepte beschrieben werden. Durch permanentes Vergleichen der Konzepte anhand der mit ihnen verbundenen Texteinheiten werden sie sukzessive kategorisiert, d.h. zueinander in Beziehung gebracht und dimensionalisiert, indem Merkmalsausprägungen festgelegt werden (vgl. Strauss 1994).

Angesichts der Datenmenge (600 Seiten) kam im Auswertungsprozess das EDV-Programm *Atlas/ti* zum Einsatz. Vor allem der Prozess des Kodierens wurde EDV-technisch unterstützt durchgeführt (vgl. Kelle 2000), das Programm diente damit vor allem der Organisation von Daten, indem die zu einem Kode zugehörigen Passagen auf Abfrage aufgelistet werden. Als hilfreich erwies sich überdies auch die Funktion, die stetig anwachsende Liste der bereits verwendeten Kodes vor Augen zu haben, und so vergleichbare Dinge auch gleich benennen zu können.

Das erwähnte „permanente Vergleichen“ erfolgte einerseits innerhalb eines Falles, andererseits fallübergreifend. So nahm die Interpretation bei einer intensiven Analyse eines Interviews ihren Ausgang. In der Folge wurden sukzessive „kontrastierende Fälle“ hinzugezogen. Schließlich leiteten die vorhandenen Zwischenergebnisse die weitere Strategie des Sampling.

An das offene Kodieren, dieser Prozess ergab etwa 90 Kodes, schloss sich das axiale Kodieren an. Dieser Schritt dient der Verfeinerung und Differenzierung schon vorhandener Konzepte, die als Resultat den Status von Kategorien einnehmen (vgl. Böhm 2000). Das In-Beziehung-Setzen von Kodes und Kategorien folgt entlang dem sog. Kodierparadigma (Strauss 1998, 56). Ursächliche Bedingungen, Konsequenzen, Kontext sowie Handlungsstrategien rund um ein Phänomen werden sukzessive hinterfragt. Das axiale Kodieren ging in der Auswertung fließend in das selektive Kodieren über, indem zunehmend entstehende Hypothesen, Konzepte und Beziehungen verschriftlicht wurden. Das heißt, die von Beginn an verfassten Memos<sup>72</sup> wurden

---

<sup>72</sup> Als Memos werden schriftliche Analyseprotokolle bezeichnet, welche die theoretische Analyse einerseits dokumentieren, andererseits anregen und permanent hinterfragen sollen. Memos werden von

zunehmend „theoretisch“, und die Ausrichtung der Analyse spitzt sich kontinuierlich auf „zentrale Konzepte“ zu (vgl. Strauss 1998, Titscher et al. 1998). Hierbei erwies sich der Einsatz des Computerprogrammes als hilfreich, da auf diesem Wege die vielen Memos ähnlich wie schon die Codes organisiert werden können, sodass ein gewisser Grad an Übersichtlichkeit gewahrt werden konnte.

In dieser Phase wurde auch besonderes Augenmerk auf die Dimensionalisierung von Kategorien gelenkt. Darunter wird in der qualitativen Literatur der Prozess verstanden, in dem für die betrachtete Kategorie theoretisch relevante Merkmale und deren Dimensionen identifiziert werden (vgl. Kelle und Kluge 1999, 68). Um die Hypothesenbildung anzuregen, wurde in einem weiteren Schritt versucht, Kategorien bzw. Merkmale miteinander zu kombinieren, wie Kelle und Kluge empfehlen (ebd., 80). Ohne das Ziel einer empirisch begründeten Typenbildung zu verfolgen wurden dabei unterschiedliche Handlungsmuster identifiziert, etwa zur Thematik „Vorsorge bei Bestattung“ oder „Zeitpunkt des Sterbens“ (vgl. Kap. 5).

Wichtiger Aspekt des Auswertungsprozesses war die diskursive Auseinandersetzung im interdisziplinären Team. Ein zweitägiger Auswertungsworkshop mit dem Projektteam diente der Sicherung erster Ergebnisse sowie einer Planung der weiteren Samplingstrategie. Im weiteren Verlauf wurde der Analyseprozess in Zusammenarbeit von zumindest zwei WissenschaftlerInnen fortgeführt. Für die Interpretation unter dem Fokus der vorliegenden Arbeit diskutierte die Autorin Ergebnisbausteine und Hypothesen mit KollegInnen, um so blinde Flecken erkennen zu können. Nicht zuletzt diente dieser Austausch auch dazu, der stets drohenden Gefahr des Distanzverlustes, vor dem auch in der Literatur gewarnt wird (Corbin und Hildenbrand 2000), entgegenzuwirken.

#### 4.4.3 Gruppendiskussionen

Die Gruppendiskussionen wurden in Orientierung an den Vorgaben von Loos und Schäffer (2001) ausgewertet, allerdings fanden diese angesichts des Stellenwerts dieser Erhebungsphase im Gesamtprojekt nicht zur Gänze Berücksichtigung.<sup>73</sup>

Zunächst wurde für jede Diskussion ein thematischer Verlauf erstellt, im Anschluss daran erfolgte eine „reflektierende Interpretation“ die auch eine komparative Analyse, also den Vergleich mit anderen Gruppen beinhaltete (vgl. Loos und Schäffer 2001). Neben dem Vergleich innerhalb der vier Gruppen interessierte vor allem ein Vergleich mit den Ergebnissen der ExpertInneninterviews. Parallelen sowie Unterschiede wurden sorgfältig untersucht um zu einer Interpretation zu gelangen. Diese orientierte sich auch an folgenden Fragen: Was wurde in den Diskussionen angesprochen, in den Einzelinterviews jedoch nicht? Welche Rolle spielt die Zusammensetzung der Gruppe, etwa die

---

Beginn eines Forschungsprozesses an verfasst, verändern aber ihren Charakter und Inhalt zunehmend bis sie am Ende sogar Teile des Ergebnisberichtes darstellen können (vgl. Glaser 1978 zit. nach Strauss 1998, 171, Strauss und Corbin 1996)

<sup>73</sup> So wurde etwa auf eine umfassende Diskursanalyse mit dem Ziel einer Typenbildung verzichtet (ebd., 59ff.).

Anwesenheit der Leitungskräfte in den Diskussionen? Welchen Einfluss hat die Berufsgruppe bzw. Rollenträgerschaft innerhalb eines Heimes auf das Einbringen bestimmter Themen?

Der diskursive Aspekt aus dem Instrument Gruppendiskussion wurde dahingehend aufgenommen, dass die Bedeutung von Themen auch an der Dichte bzw. Dynamik der Diskussionssequenzen, in denen diese abgehandelt wurden, „gemessen“ wurde. Dabei wurde mit Fragen wie ‚An welchen Stellen wird ein Konsens hergestellt?‘ oder ‚Wo gibt es Dissens?‘ an das Textmaterial herangegangen. Mit einer Hypothesenbildung wurde dieser Vorgang abgeschlossen. Es folgte das Verdichten der Ergebnisse im Vergleich mit den ExpertInneninterviews zur ‚Sichtweise der Professionellen‘ (vgl. Kap. 6).

#### **4.5 Reflexion des Vorgehens und Erfahrungen im Feld**

Die Erhebungsphase für dieses Projekt fiel in eine Zeit, in der Missstände in Alten- und Pflegeheimen – insbesondere in Bayern – medial angeprangert wurden. So erschienen kontinuierlich Beiträge in der Tagespresse mit Schlagzeilen wie ‚Heimaufsicht stellt gravierende Mängel fest‘ (Süddeutsche Zeitung, 11.4.2002), oder ‚Psychopharmaka und Bettgitter. Der erschreckende Alltag in Münchner Pflegeheimen‘ (Süddeutsche Zeitung 19.9.2002). Bei der ersten Kontaktaufnahme waren Ressentiments und Vorbehalte von Seiten der EinrichtungsleiterInnen durchaus spürbar. Zum Beispiel konnte in einem Fall ein Interview nur nach Anfrage beim Träger geführt werden. Gleichzeitig wurde es von engagierten Leitungskräften auch als Chance gesehen, ein positives Bild nach außen zu tragen. So wurden die InterviewerInnen meist eingeladen, eine Führung durch das Haus zu machen. In diesem Kontext gab es auch eine Sorge darüber, was die BewohnerInnen wohl berichteten. Fast immer mussten daher im Anschluss an die Interviews mit SeniorInnen noch Gespräche mit den Pflege- bzw. HeimleiterInnen geführt werden. In diesen Gesprächen versuchten wir sie in Hinblick auf das Bild, das wir von der Organisation gewonnen haben, zu beruhigen. Unser Bemühen war gleichzeitig darauf gerichtet, die Vertraulichkeit der Interviewsituation mit den SeniorInnen nicht aufs Spiel zu setzen, indem wir über Inhalte Auskunft gaben. Dieses Anliegen auf Seiten der Einrichtungen identifizierten wir im Analyseprozess als Sorge um die ‚Würde in der Organisation‘.

Das Vorgehen im Feld erforderte eine hohe Flexibilität von den ForscherInnen. Selbst wenn es verbindliche Zusagen von Seiten der Kontaktpersonen gab, stellte sich oft erst in der Situation heraus, ob das Interview tatsächlich stattfinden konnte. Sei es, dass BewohnerInnen verstarben oder an dem Tag kein Gespräch dieser Art führen wollten. Bowling und McAuley legen zwar besonderes Augenmerk darauf, dass die Ablehnung von den angefragten Personen selbst erfolgt:

„... it is even more important to be careful not to allow someone else to refuse for the respondent“ (Bowling und McAuley 1987, 177)

Wir mussten über die Professionellen vermittelte Ablehnungen jedoch akzeptieren, ohne mit den Menschen selbst reden zu können und sie nach ihren Gründen fragen zu können. Die HeimbewohnerInnen standen gewissermaßen unter dem Schutz von Seiten der Organisation, wir erhielten nicht ungehindert Zutritt zu den Zimmern. Dies erscheint aus ethischen Gründen angesichts der bestehenden Vulnerabilität der Zielgruppe auch nachvollziehbar. Es ist jedoch auch Ausdruck dessen, wie „abgegrenzt“ Menschen in Heimen von der Außenwelt leben. Nachfragen zu Gründen im Falle von Ablehnungen konnten daher nur an die MitarbeiterInnen gerichtet werden, und demnach kann über die Gründe von Absagen nur spekuliert werden: Wallace, Kohout und Colsher (1992) weisen darauf hin, dass es alten Menschen oft unangenehm ist, sich Fremden in einer gewissen körperlichen oder psychischen Verfassung zu präsentieren oder auch ihre Wohnung zu zeigen:

„... Through informants, confidants, and health professionals, we became aware that some older persons were willing to participate in scientific research but refused because they were embarrassed by their personal appearance, a physical or functional abnormality, or the appearance of their household.” (Wallace, Kohout und Colsher 1992, 124)

Auf den Kontext des Pflegeheimes bezogen, können Gründe für „späte“ bzw. „spontane“ Absagen von Interviews darin bestehen, dass sich die alten Menschen zum Interviewzeitpunkt nicht angemessen „gepflegt“ fühlten, sich durch körperliche Symptome beeinträchtigt fühlten oder aber auch ihr Zimmer nicht repräsentativ genug erschien. Dies alles kann tagesverfassungsbedingt beeinflusst sein, es handelt sich aber auch um organisationsbedingte Gründe. Darüber hinaus äußerten die MitarbeiterInnen Ressentiments dem Thema bzw. einem Interview gegenüber als Gründe für Ablehnungen. Diese erfolgten freilich schon zu einem früheren Zeitpunkt, in der Vorauswahl durch die MitarbeiterInnen.

Die Anforderungen beim Führen der Interviews bestanden v.a. darin,

- auf die unvorhergesehenen Situationen im Feld angemessen zu reagieren (Flexibilität),
- die emotionale Unsicherheit rund um das Thema Sterben in Würde zu absorbieren,
- in der Gesprächssituation Offenheit herzustellen,
- den inhaltlich roten Faden zu ziehen,
- über Interventionsfähigkeit in der Organisation (s.o.) zu verfügen, sowie
- Selbstreflexion auf den Situationskontext zu üben.

Daher waren ausschließlich „feldkompetente“ Personen (Alten- bzw. Krankenpflegefachkräfte) mit akademischem Hintergrund (Gesundheitswissenschaften, Philosophie, Pädagogik) mit der Interviewführung betraut.

Der Zugang zu HeimbewohnerInnen über die Pflegedienstleitungen als VermittlerInnen enthält auch die Gefahr eines Bias. Es wurde deutlich, dass die Teilnahme am Inter-

view, konkret, von der Pflegedienstleitung für ein Interview vorgeschlagen zu werden, auch als eine Wertschätzung den BewohnerInnen gegenüber verstanden wurde. Wohl nicht zufällig engagierten sich einige der interviewten alten Menschen in der Organisation, etwa im Heimbeirat. Vor diesem Hintergrund galt es in der Auswertung beispielsweise den Umgang mit Kritik an der Einrichtung unter diesem Kriterium zu hinterfragen.

Bemerkenswert ist auch, welche Intervention die Forschungstätigkeit in den Organisationen darstellte. Eine Abteilungsleiterin organisierte ungeachtet unserer Anfrage, die sich auf Einzelinterviews bezog, eine Gruppendiskussion mit SeniorInnen, KollegInnen und den SeelsorgerInnen. In solchen Situationen mussten Lösungen gefunden werden, in denen für alle Beteiligten die Würde gewahrt wird. Aber auch die BewohnerInnen eines Hauses wussten meist voneinander, wer noch interviewt wurde, d.h. die Interviews boten auch Anlass für Gespräche unter den SeniorInnen, und sei es auch nur, dass sie einander beruhigten, man brauche keine Angst vor unangenehmen Fragen zu haben.

Rückblickend hat sich das gewählte methodische Vorgehen gut bewährt. Die Leistungsfähigkeit des qualitativen Ansatzes liegt gerade darin, durch das persönliche Gespräch eine Beziehung zwischen den InterviewpartnerInnen herzustellen, die von Offenheit geprägt ist. Die SeniorInnen können Anliegen äußern, die möglicherweise gar nicht im Fokus der InterviewerInnen liegen. Wenn das Interview zu einer Belastung, oder Emotionen wachgerufen wurden, was häufig der Fall war, konnte angemessen darauf reagiert werden.<sup>74</sup>

Die Übergabe eines kleinen Geschenkes am Ende der Interviews ermöglichte wenigstens ansatzweise das Herstellen von Reziprozität zwischen ForscherIn und der interviewten Person. Es sollten Respekt und Anerkennung vermittelt werden, für die Bereitschaft und Offenheit, im Interview aus der eigenen Geschichte zu erzählen. Darin drückten wir den Anspruch aus, die Prinzipien von Palliative Care auch im Forschungsprozess zu beachten, und die Würde des Menschen zu achten (vgl. Forschungsethische Überlegungen). Dies wurde auch in die Phase der Auswertung übertragen. Informationen über Namen und Einrichtung der interviewten Personen wurden getrennt von Notizen über die Interviews bzw. den Tonbändern geführt und aufbewahrt, die Tonbänder sofort nach Beendigung des Interviews mit Nummern und Kodennamen versehen. Diese Kodennamen dienten dazu, im Auswertungsprozess die Personen nicht aus dem Blick zu verlieren, oder in die Falle eines Diskurses über „entpersonalisierte Daten“ zu tappen. Dies sollte ebenso in die forschungsethischen Überlegungen aufgenommen werden.

In der Literatur zu Interviews mit alten Menschen wird einerseits großer Wert auf den Beziehungsaufbau zu den Interviewten gelegt, andererseits dazu geraten, mit einem kurzen Instrument den mentalen Status der Interviewten zu überprüfen (Wallace et al. 1992). Im Kontext dieses Vorhabens erschien ein solches Vorgehen jedoch kontra-

---

<sup>74</sup> In diesen Situationen wurde das Interview unterbrochen, das Band abgeschaltet und nach einer Pause fortgefahren, wenn die InterviewpartnerInnen dazu bereit waren.

produktiv. Vielmehr würde ein „Testen“ den Beziehungsaufbau erheblich stören. Die Überprüfung, ob jemand gesundheitlich imstande ist, ein Interview zu führen, erfolgte in unserem Fall über die Auswahl durch die MitarbeiterInnen der Heime. Des Weiteren sind wir davon ausgegangen, dass es im Laufe des Gespräches deutlich würde, falls eine Person schwerwiegende Beeinträchtigungen aufweist, zumal die InterviewerInnen allesamt Kenntnisse in der Geriatrie aufwiesen. Dieser Umgang erscheint auch rückblickend adäquat.

## 5 Die Sichtweise der alten Menschen in Heimen

Ausgangspunkt des Projektes war es, zu fragen, was Sterben in Würde für alte Menschen bedeutet. Was verstehen Sie darunter, welche Bilder haben sie von einem würdevollen Sterben? Und wie fügt sich ihr Leben im Pflegeheim in diese Bilder? Bevor nun in diesem Kapitel die Ergebnisse dargestellt werden, einige Überlegungen zur Situation der interviewten alten Menschen vorab: Die Auseinandersetzung mit „Würde“ in den Interviews war davon geprägt, dass sich die befragten HeimbewohnerInnen unterschiedlich abstrakt bzw. reflektiert dazu geäußert haben. Nachdenken über Würde bedeutete für diese Menschen auch, Bilanz zu ziehen über das eigene Leben, angenehme und schmerzhaft Erfahrungen zu betrachten. Eine Auseinandersetzung mit der eigenen Lebenssituation aus Würdegesichtspunkten schien dahingehend nicht immer leicht. Hinzu kommen alters- und krankheitsbedingte Veränderungen (z.B. Schlaganfall), welche die kognitiven Kompetenzen einschränken oder den Sprachduktus verändern. Eine Frau weist konkret darauf hin:

„Überlegen ist schwer für uns ... Ja, was verbinde ich damit. Das geht immer wieder durcheinander.“ (2; 127-128)<sup>75</sup>

In solchen Fällen waren sich die InterviewpartnerInnen sehr unsicher, die „richtigen“ Antworten geben zu können oder die Dinge auf den Punkt zu bringen. So kam es in den Interviews sowohl zu abstrahierenden Aussagen – interessanterweise häufig bei Männern – als auch zu langen biografischen Erzählungen.

Zudem waren die Vorstellungen vom eigenen würdevollen Sterben stark von den vorhandenen Möglichkeiten und Handlungsspielräumen geprägt. Das heißt, das Erleben des Alltags, des Umganges mit Pflegebedürftigkeit, Sterben und Tod in den Altenpflegeeinrichtungen prägen in hohem Ausmaß die Wünsche, Vorstellungen und Befürchtungen der BewohnerInnen im Zusammenhang mit der letzten Lebensphase. Vor diesem Hintergrund eröffnete die Auseinandersetzung mit Würde einen Einblick in die Lebenssituation alter Menschen in Pflegeheimen, und in ihre Strategien die sie in diesem Kontext entwickelt haben. Davon handelt dieses Kapitel.

Die ersten Abschnitte sind am Verständnis von Würde ausgerichtet, wie die PflegeheimbewohnerInnen Würde betrachten, und was sie tun um Würdigung zu erfahren. Wichtige Einflussfaktoren auf das Verständnis von Würde, wie etwa die sozialen Beziehungen alter Menschen oder Hilfe- und Pflegebedürftigkeit, werden ebenfalls untersucht. In Abschnitt 5.5 werden die Rahmenbedingungen für Würde im Pflegeheim in den Blick genommen. Damit wird auch eine Brücke geschlagen hin zur Betrachtung des Sterbens unter Würdegesichtspunkten sowie seiner Bedingungen im Pflegeheim. Eine Perspektive über den Tod hinaus schließt die Ergebnisdarstellung ab: Die Um-

---

<sup>75</sup> Die Angaben in Klammern beziehen sich auf die Interviewnummer sowie die Zeilennummern, mit denen Anfang und Ende des Zitates markiert werden. In den Zitaten werden (...) für Auslassungen durch die Autorin und ... für Pausen der Sprecher/innen eingesetzt.

gangweisen der alten Menschen mit der Gestaltungsaufgabe „Bestattung“ illustrieren am deutlichsten die Handlungsstrategien der alten Menschen zur Erhaltung von Würde.

## 5.1 Dimensionen von Würde

Würde ist in der Sichtweise der alten Menschen in Pflegeheimen kein eindimensionales Konzept. Das Vorhandensein von Würde, die im Glauben begründet liegt, schließt einen Prozess der Herstellung von Würde in sozialen Beziehungen nicht aus. Vor allem zwei Kategorien wurden im Zuge des Auswertungsprozesses als Dimensionen von Würde herausgearbeitet, die relationale und die interpersonale Würde.

### 5.1.1 *Relationale Würde*

Die InterviewpartnerInnen entwerfen ein Konzept von Würde, das in sozialen Beziehungen begründet wird, es wird in der Folge dafür der Begriff „relationale Würde“ verwendet. Gemäß diesem Verständnis wird Würde erst im Würdigen, im Achtung schenken, manifest. Würde ist damit nicht immer und in jeder Situation selbstverständlich vorhanden. Dieses Verständnis wird in der folgenden Aussage verdeutlicht:

„Sofern sie von einem gesunden oder besser gesagt dazu fähigen Menschen sprechen, hat er ja selber dazu beizutragen und kann das auch größtenteils machen. Ausnahmen gibt's immer. Wenn er aber nicht mehr kann, dann ist die Würde doch die, dass ich, ich sag jetzt ganz kurz folgendes, hoffentlich versteh'n Sie, was ich da meine, dass ich als jemand der Hilfe braucht dem anderen, der mir hilft, würdige. Ich glaube, dass das der Grund des Gewürdigt-Werdens ist. Dass ich den anderen würdige. Angefangen vom Zivildienstleistenden, der mir meine Zeitung bringt bis zur Oberschwester. Tja,ne.“ (6; 375-383)

Der Sprecher weist darauf hin, dass das Gewürdigt-Werden nicht selbstverständlich ist, wiewohl man selbst etwas dazu beitragen kann. Er differenziert zwischen Menschen, die nicht pflegebedürftig sind und anderen. Erstere könnten selber zu ihrer Würdigung beitragen – und müssen dies sichtlich auch, bei den anderen geht es um die würdige Begegnung untereinander. Würde muss also kontinuierlich hergestellt werden, „belebt werden“ und beinhaltet ein reziprokes Element, das beispielsweise in Hilfe- und Pflegebeziehungen bedeutsam ist. Worauf es ankommt, bringt auch die Aussage einer Frau auf den Punkt. Auf die Frage, ob man im Heim in Würde alt werden könne, antwortet sie Folgendes:

„Tja.....in Würde alt werden, das kann man, das kann man hier auch. Das kann man hier auch. Hier sind sie alle nett, doch würd ich sagen.“ (2; 204-205)

Alt werden in Würde, das ist demnach davon abhängig, wie die Menschen einander begegnen, ob und inwieweit in sozialen Beziehungen Würdigung erfahren wird. Dass dies gerade im Alter nicht selbstverständlich ist, davon zeugen die Interviews auch. Die alten Menschen nehmen wahr, dass das Alter und die Alten ein negatives Image in der Gesellschaft haben. Dies prägt ihr Empfinden von Würde, wie im folgenden Zitat deutlich wird:

„In Würde ... dass der Mensch trotz seines Alters beachtet wird. Dass man ihn schätzt. Dass man ihn nicht, weil er alt ist, in die Ecke stellt, weil er nicht mehr kann oder weil es nicht mehr geht. ... Die Würde, die ist eines der höchsten Güter, die der Mensch hat, möchte ich sagen.“ (16; 142-145)

Der Sprecher verbindet mit Würde die (Be-)Achtung eines Menschen, „trotz seines Alters“. Die mit dem Alter verbundenen Bedrohungen, wie z.B. nicht mehr (gehen) können, spricht er ebenfalls aus, und erhebt den Anspruch auf Würde angesichts dessen zu einem hohen gesellschaftlichen Wert. Dieses Zitat intoniert neben der relationalen Würde, dem Würdigen als Voraussetzung dafür, dass Würde erfahren wird auch eine andere Dimension von Würde: Im Zitat wird auf eine Würde als unhinterfragbaren Wert Bezug genommen, dies wurde in der Auswertung als intrapersonale Würde bezeichnet.

### 5.1.2 *Intrapersonale Würde*

Diese Dimension von Würde abstrahiert von einer Prozesshaftigkeit. Sie umfasst alle jene Aspekte von Würde, die nicht unmittelbar aus würdigenden sozialen Beziehungen resultieren. Dazu gehören die körperliche und geistige Integrität von Menschen, etwa die Frage nach dem Sinn, sowie religiöse und spirituelle Bezüge.

In den Daten bezieht sich diese Würde zumeist auf das theologisch geführte Argument der Gottebenbildlichkeit, wonach jedem Menschen Würde zukommt. Daher können Menschen diese Würde auch nicht verlieren, wie in folgendem Zitat hervorgehoben wird:

„Als Christ ist meine Würde in Jesus begründet. Die kann mir niemand nehmen diese Würde, auch wenn er noch so, wenn er noch so böse ist, kann mir keiner nehmen, nich.“ (6; 359-363).

Für diese Würde beansprucht der Sprecher gewissermaßen eine „Unantastbarkeit“. Demgemäß hat diese intrapersonale Würde im Gegensatz zur vulnerablen relationalen Würde den Charakter eines Refugiums, eines widerständigen Kerns, der allen Widrigkeiten zu trotzen vermag. Wie bereits das Zitat am Ende des vorigen Abschnitts gezeigt hat, sind die hier dargestellten Dimensionen von Würde einander nicht ausschließende Konzepte.

## 5.2 **Soziale Beziehungen im Pflegeheim**

Würdigen, das setzt ein Gegenüber voraus. Nicht überraschend spielen daher die sozialen Beziehungen und das soziale Umfeld, in dem sich die alten Menschen befinden, eine zentrale Rolle. In erster Linie handelt es sich hierbei um das Verhältnis zur Familie, zu den BewohnerInnen sowie den professionellen MitarbeiterInnen im Pflegeheim. Nachfolgend wird die Rolle von Familienangehörigen bzw. Personen außerhalb der Einrichtungen sowie der anderen BewohnerInnen in den Heimen ausgeleuchtet. Auf die MitarbeiterInnen in den Heimen wird im Abschnitt 5.5 eingegangen, da diese Ausführungen untrennbar mit den Betrachtungen zur Versorgungsqualität verbunden sind. Vorweggenommen sei jedoch, dass die MitarbeiterInnen der Pflege-

heime ihre Rolle als würdigendes Gegenüber in sozialen Beziehungen nur unzureichend erfüllen. Personalmangel lautet das Stichwort unter dem dieses Thema von den BewohnerInnen abgehandelt wird.

### 5.2.1 *Beziehungen außerhalb des Pflegeheims - Familie*

Eine Voraussetzung dafür, das Leben auch im hohen Alter noch lebenswert zu finden, ist das Eingebundensein in einen sozialen Kontext, das Vorhandensein anderer Menschen zu denen Beziehung besteht. So antwortet eine alleinstehende alte Frau auf die Frage, ob sie sich vorstellen könne, 101 Jahre alt zu werden<sup>76</sup>, Folgendes:

„Ja, nicht gut, wenn man alleine ist. (...) Wenn man jemand hat, gell, dann schon.“  
(19; 394-398)

Die Sprecherin bezieht die Antwort nicht dezidiert auf sich selbst, und sie lässt offen, ob es im Pflegeheim oder außerhalb der Einrichtung „jemand“ für sie gibt. Insbesondere soziale Kontakte außerhalb des Heimes stellen eine Würdigung für die alten Menschen dar. Diese zu halten wird jedoch mit zunehmender Dauer des Heimaufenthaltes schwieriger, wie im folgenden Zitat deutlich wird:

„Ja, es ist schon schlimm, wenn du ganz und gar vergessen wirst, das ist schlimm, (...) ne. Aber ich freu mich eben, bei uns im Haus, also wo ich gewohnt habe, da kommt alle Frühjahr eine Frau, die bringt mir noch die ersten Schneeglöckle, dann die Schlüsselblumen. Kriege ich alle Jahre von der. Da kann ich direkt darauf warten.“ (15; 543-548)

Die pflegebedürftige alte Frau bezieht sich in ihrem Zitat eingangs auf eine verstorbene Mitbewohnerin, die „vergessen wurde“ und zeigt, dass sie selbst noch auf Kontakte zählen kann. Dieser Kontakt wirkt auf den ersten Blick sehr dürftig. Für die Frau sind sowohl die Kontinuität zu ihrem Leben „vor dem Pflegeheim“, die mit diesem Kontakt hergestellt wird, sowie die wertschätzende Geste die in dem Geschenk liegt, von hohem Wert. Jedenfalls geben solche Passagen Hinweise auf die Fragilität der sozialen Beziehungen zwischen Menschen im Pflegeheim und ihrem „ehemaligen“ sozialen Umfeld außerhalb der Einrichtung.

Familiäre Beziehungen stellen sich in diesem Kontext als am meisten tragfähig heraus. Im hohen Alter werden kaum mehr tiefer gehende andere soziale Kontakte geknüpft. Die Familie stellt schließlich auch Kontinuität zum Leben her und hilft, den Bruch, den ein Eintritt in das Altenheim darstellen kann, zu überwinden:

„Hab immer gedacht wenn du im Altenheim bist, dann bist du abgeschoben, aber das ist nicht wahr. Meine Frau kommt dreimal die Woche und die Kinder wie sie Zeit haben auch.“ (3; 449-456)

Der Interviewpartner spricht über seine Sorge, dass mit dem Heimeintritt auch ein „sozialer Tod“ erfolgt. Dass sich diese Sorge als unnötig herausgestellt hat, ermöglicht

---

<sup>76</sup> Vgl. dazu die Hinweise zum Interviewleitfaden im Kap. 4 „Methodisches Vorgehen“ sowie im Anhang

es ihm vielleicht darüber zu reden. Von Wünschen oder gar konkreten Ansprüchen nach Besuch oder sozialen Kontakten mit der Familie kann bei den interviewten alten Menschen keine Rede sein. Vielmehr wird immer wieder deutlich, dass Besuche von Angehörigen im Heim etwas Besonderes ist, worauf man „stolz“ sein kann:

„Die Cousine, ja, die Kinder von meiner Cousine wohnen schon,...die sind so nett, werden auch schon vierzig Jahre alt, und tun mich noch besuchen, die alte Frau...“  
(23; 371-373)

Diese Frau unterstreicht abermals, dass es sich bei Besuchen von Angehörigen um keine Selbstverständlichkeit handelt. Vor diesem Hintergrund sind die alten Menschen in höchstem Maße daran interessiert, die familiären Beziehungen aufrecht zu erhalten, und sie nicht durch zu hohe Ansprüche zu gefährden. Sie üben sich in Bescheidenheit, und nehmen dankbar an, was sie bekommen. Dieses Phänomen wird uns in den folgenden Abschnitten noch weiter beschäftigen.

Unabhängig von der Qualität des sozialen und familiären Netzwerkes dünnt sich dieses mit zunehmendem Lebensalter aus, vor allem dann, wenn die alten Menschen verwitwet sind und/oder keine Kinder (mehr) haben. Eine 93jährige Heimbewohnerin sprach darüber im Interview:<sup>77</sup>

E: „Aber sonst, voriges Jahr ist noch eine Cousine von Frankfurt wir waren auch wir haben auch Briefwechsel gehabt und haben zusammen telefoniert und eine Freundin noch aus der Jugendzeit, die ist 93 Jahre geworden, die ist auch voriges Jahr gestorben, waren voriges Jahr wieder zwei Todesfälle, also die mich berührt haben, nich. Aber jetzt habe ich nur noch die beiden Nichten.“

I: „Mhm“

E: „Sonst alle schon weg, alle sind sie schon weg. Die Bekannten und Verwandten, alle. Und ich bin die einzige die noch da rumläuft.(...) Ja so ist das. (...)“ (24; 430-442)

Diese Frau muss schon seit einiger Zeit mit ansehen, wie Familienmitglieder sowie andere Bezugspersonen sterben. Angesichts dessen stellen Angehörige oder soziale Kontakte außerhalb der Einrichtung für sie, wie für viele andere HeimbewohnerInnen, kaum tragfähige Ressourcen für soziale Beziehungen – und Würdigung – dar.

### 5.2.2 Die „Bewohnerschaft“

In welcher Weise werden im Pflegeheim soziale Kontakte unter den BewohnerInnen gepflegt und stellen diese eine Ressource für Würdigung dar? Die Interviews zeigen, dass dies nur für sehr wenige Personen der Fall ist. Auffallend stark sind die HeimbewohnerInnen um Abgrenzung bemüht:

„Ja, ja. .... Ich lern so viel Menschen kennen, nicht nicht intensiv, nich, aber man grüßt sich, man tauscht n’ paar Worte aus, das ist so was schönes, nich. Es ist kein Ärger zwischen zwischen einander und es geht nich so tief ...“ (5b; 397-399)

<sup>77</sup> „E.“ steht für „Erzähler/in“ und „I.“ für „Interviewer/in“

Das Zitat zeigt, soziale Kontakte werden zwar hergestellt, die Beziehungen bleiben jedoch oberflächlich und „Freundschaften“ entstehen nur in Ausnahmefällen. Auch die folgende Aussage unterstreicht, dass das Anliegen viel stärker darauf beruht, sich keine Feinde zu schaffen:

„Ja, ja, ich geh nicht viel zu den Leuten. Ich bin zu allen freundlich, Feind gibt's keinen und so. Ich bin freundlich, und wenn ich ein bisschen Unterhaltung will, dann kann man, wir haben ja da draußen ah, so am Nachmittag, kann man sich hinsetzen und Kaffee trinken, ohne Bezahlung. Und man kann sich unterhalten.“ (12; 303-307)

Probleme sich zugehörig zu fühlen, finden sich vor allem bei Menschen die nicht aus der Gegend kommen:

„Ja, ja, sind ja, die waren noch jünger wie ich, aber die sind tot. Und hier hab ich keine weil ich fremd bin. Hier sind lauter Münchner ja, wenn Sie, entschuldigen Sie wenn ich das sage, also es, ich hab hier keinen Menschen. Nur meine Kinder. Und die schimpfen mich aus, sagt se, Mama du musst Kontakt zu den Leuten kriegen. Ich kann nicht.“ (1; 489-493)

Diese Aussage unterstreicht, welche hohe Anforderung es für die alten Menschen darstellt, in einem neuen sozialen Kontext Fuß zu fassen. Dass dies gelingen kann und Freundschaftsbeziehungen entstehen ist in erster Linie zwischen „rüstigen“ SeniorInnen zu beobachten. Und auch unter diesen gehen die Beziehungen selten so tief, dass sie auch als Ressource in der Sterbephase in den Blick kommen. Das folgende Zitat eines Heimbewohners stellt somit eine Ausnahmesituation dar:

„Ich sitze seit fast vier Jahren mit einer Bewohnerin, das ist meine Nachbarin, am Esstisch. Ich würde also auch gerne haben, dass sie in meiner letzten Stunde dabei wäre. Denn wir haben schließlich und endlich 4 oder 5 oder 6, was weiß ich wie viel noch, miteinander gelebt, ja. ... Die Frau ist 91.“ (7; 319-323)

Das hohe Alter und die zunehmende Bedrohung von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit machen diese Beziehungen auch äußerst fragil. Immer wieder berichten alte Menschen davon, dass gute Bekannte oder befreundete HeimbewohnerInnen verstorben sind. Das zurückhaltende Verhalten kann daher auch als Schutz vor drohenden Verlusten interpretiert werden, wie in dieser Aussage:

„Man sieht ja, wie die Leute, wenn man sich, wenn man zusammenkommt draußen. Man erzählt sich von früher, und man nimmt noch Teil, was hier im Haus passiert. Das baut sich, das wird dann immer weniger. Dann beginnt die Interesslosigkeit, dann nehmen sie an den Gesprächen nicht mehr teil. So geht das allmählich, baut das ab. Dann kasteln sie sich ein, gehen aus dem Zimmer nicht mehr raus. Dann ist er verschwunden. Das ist so.“ (16; 399-404)

Die Interviewpartnerin beschreibt die drohende „Abwärtsentwicklung“, von der die Beziehungen unter den BewohnerInnen im Pflegeheim geprägt sind. Eine Folge daraus ist, dass sich die BewohnerInnen mit „oberflächlichen Beziehungen“ begnügen (müssen), und wie sich zeigt, kann auch daraus Würdigung entstehen:

„Ich komme auch mit jedem gut aus, ich meine, es gibt natürlich Leute die man, von denen man ein bisschen einen Abstand nimmt, das gibt es überall, aber an und für sich

bin ich mit jedem freundlich und auch ich habe das Gefühl, dass mich die anderen auch mögen.“ (13; 208-211)

Diese Frau gibt sich genügsam hinsichtlich ihrer Ansprüche an Bekanntschaften im Pflegeheim. Mit dieser Haltung gelingt es, „viele Bekannte“ zu gewinnen. Und weil das nicht viele BewohnerInnen von sich sagen können, ist dies auch eine besondere Leistung, die als Quelle von Würdigung verstanden werden kann.

Fazit aus dieser Analyse ist, dass die alten Menschen untereinander sehr eingeschränkt als „würdigende Instanzen“ in Erscheinung treten. Hohe Beliebtheit zu erlangen gelingt nur einigen wenigen, engagierten PflegeheimbewohnerInnen. Alle anderen wollen oder können in den Aufbau sozialer Netze nicht investieren, nicht zuletzt, weil diese aufgrund der drohenden Verluste von höchst fragilen Charakter sind. Für jene alten Menschen, die im Nahbereich keine Familie haben, heißt das jedoch, dass ihre sozialen Kontakte auf die professionellen MitarbeiterInnen in den Einrichtungen beschränkt bleiben.<sup>78</sup>

### 5.3 Was verschafft Würdigung?

Die Aussagen und Verhaltensweisen der interviewten alten Menschen fügen sich nahtlos in eine Gesellschaft, deren Werte auf Jugendlichkeit, Aktivität, Leistung und Gesundheit ausgerichtet sind. Dem Alter, respektive den Alten, gebührt darin nicht per se Würdigung, auch sie will „verdient“ werden. Diesen Anspruch verdeutlichen die PflegeheimbewohnerInnen in den Interviews, indem sie darauf hinweisen, was sie in ihrem Leben geleistet und geschafft haben. Die „Lebensleistung“ wird in diesem Kontext als Beleg für das Würdeverdienst gehandelt. Dass dies alleine nicht ausreicht zeigen sie mit der Art wie sie auch auf gegenwärtige Leistungen und Aktivitäten verweisen. Dabei beziehen sie sich auf das Idealbild des/r „rüstigen, vitalen Senioren/in“. Angesichts des mit zunehmendem Alter wachsenden Risikos von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit werden jedoch die Grenzen dessen deutlich, wie sich alte Menschen Würdigung verschaffen können. Und so schlägt das Pendel bald um: Die Leistung der alten Menschen besteht dann vor allem darin, keine Last zu sein – den Jungen, der Gesellschaft, etc. In vielen verschiedenen Kontexten wurden Handlungsmuster oder Einstellungen deutlich, die dieses Phänomen widerspiegeln.

#### 5.3.1 *Lebensleistungen*

Die Analyse jener Passagen, in denen die InterviewpartnerInnen Dinge aus ihrem Leben präsentieren, die Würdigung hervorrufen,<sup>79</sup> zeigt ein sehr vielschichtiges Bild. Es handelt sich um Leistungen aus dem beruflichen Leben, um das Bewältigen schwieriger biografischer Herausforderungen, wie z.B. Verluste o.Ä., um das Aufrechterhalten von

---

<sup>78</sup> Vgl. dazu Abschnitt 5.5

<sup>79</sup> Im Datenmaterial waren jene Passagen u.A. daran erkennbar, dass sie dem zuhörenden Gegenüber respektvolle und würdigende Äußerungen entlockten.

Familienbeziehungen über Krisen hinweg, usw. Ohne auf alle diese Aspekte eingehen zu können, soll im folgenden Abschnitt ein Einblick gegeben werden, in das, was in der Perspektive der HeimbewohnerInnen der Rückblick auf ein langes Leben als Basis für Würde hervorbringt.

Die Biografien von Frauen unterscheiden sich vor allem darin, ob eine Erwerbstätigkeit oder die Familie der Lebensmittelpunkt war:

„(...) ich hab 4 Kinder gehabt und die haben alle was gelernt. Mein Mann war nur Bergmann, wissen Sie was das gekostet hat?“ (1; 242-244)

Diese Frau hebt hervor, dass sie allen vier Kindern eine Berufsausbildung ermöglichen konnte. Welche Leistung das ist, wird ersichtlich wenn man sich die schwierigen Rahmenbedingungen in der Zeit um den zweiten Weltkrieg vor Augen führt.<sup>80</sup> Die Leistung vieler Frauen liegt auch darin das familiäre Zusammenleben organisiert und sichergestellt zu haben, und das über mehrere Generationen hinweg. Dass das nicht immer einfach war, wird im folgenden Zitat angedeutet:

E: „Bin hier in Kirchbach geboren und habe bin zuletzt auch in Kirchbach gewohnt. Hatte einen Haushalt mit nur Männern,“

I: „Wie viele?“

E: „Oh, wieviele, ne ganze Reihe. Also am Anfang ja nicht, da war ich ja mit meinem Mann alleine. Dann habe ich drei Kinder geboren, eins ist gestorben, direkt bei der Geburt, ja und dann ging das Leben so weiter, nicht. Ich hatte meinen Schwiegervater und meine Schwiegermutter bei mir im Haus, also erst mal im Haus und als meine Schwiegermutter dann starb, hatte ich meinen Schwiegervater. Und der war dann ganz dankbar.“ (2; 1-11)

Diese Pflegeheimbewohnerin war Hausfrau und Mutter, Pflege und Fürsorge prägten ihr Leben. Das Wohlergehen ihrer Familie ist Zeugnis für den Erfolg ihrer Arbeit. Ein Bild, das sich in vielen Interviews mit Frauen widerspiegelt. Alleinstehende bzw. kinderlose Frauen verweisen auf ihre berufliche Tätigkeit sowie die Freiheiten, die sich aus dem Single-Dasein ergeben haben, und in denen sie auch Erfüllung gefunden haben:

„Aber sonst, war ich dann immer zu Hause und habe immer schöne Reisen gemacht. Schon zu Hause, jedes Jahr im Urlaub schön weggefahren. Ich habe viel gesehen und dann wie ich hier rüber kam, na da erst noch, gell. Da in das Ausland, in das Ausland, also ich habe zehn, in zehn Ländern war ich. Und immer im Frühjahr und Herbst von der Volkshochschule aus diese Fahrten, herrlich in Rom und wo überall, auf der Insel Capri und in Holland, in Schweden, in also, in Südfrankreich, also in zehn Ländern war ich. Ich habe viel gesehen von der Welt. (...) Ja, das ist sozusagen das war der Ausgleich, dass ich nicht geheiratet habe und dass ich keine Kinder habe und so, das war eben so der Ausgleich.“ (24; 465-476)

Diese Interviewpartnerin präsentiert sich hier als Frau, die zwar den Rollenansprüchen ihrer Generation nicht entsprochen hat, aber dennoch „Respektables“ vorzuweisen hat.

---

<sup>80</sup> Der Nationalsozialismus wird als Thema von den InterviewpartnerInnen nahezu ausschließlich ausgespart. Es wird lediglich von der Zeit vor, im und nach dem Krieg gesprochen.

Ähnlich verhält sich auch eine InterviewpartnerIn, die von Kind an körperbehindert ist, weshalb auch ihr Leben fernab einer Übernahme gängiger Rollen verlief:

„Und dann später, nach dem Krieg, haben wir für die Amerikaner eine äh Gesamtzusammenstellung ähm errechnen oder machen müssen. Und da bin ich auch mit auserwählt worden, weil ich inzwischen gut maschinenrechnen können hab. Und da war ich ein bisschen stolz, (lacht), weil ich immerhin mein ganzes Leben lang nur die eine Hand ghabt hab. Und Vorbilder, immer, Vorbilder waren mir immer die Gesunden. Und ich hab mir das auch gesagt: Was die können, kann ich auch.“ (12; 48-54)

Sichtlich mit Stolz schildert die Frau, wie sie in schwierigen Zeiten trotz Behinderung ihr Leben gemeistert hat. Dies bestand für sie aus einer Berufstätigkeit bis zur Rente. Mit solchen Schilderungen nötigten die alten Menschen auch den InterviewerInnen immer wieder Respekt und Würdigung ab. Zwar scheinen solche und ähnliche „Leistungen aus dem Leben“ für eine angemessene Würdigung durchaus von Bedeutung zu sein, sie bilden aber keine ausreichende Hypothek für das Alter. Daher geht es im nächsten Abschnitt darum, wie alte Menschen im Pflegeheim ihr Handeln und Verhalten an der Würde ausrichten.

### 5.3.2 *Belastungsvermeidung*

Eine zentrale Kategorie mit der sich die Aussagen, Handlungen und Verhaltensweisen der interviewten HeimbewohnerInnen in Hinblick auf Würdigung beschreiben lassen lässt sich auf die Formel „nicht zur Last fallen“ fokussieren. Das heißt, die interviewten PflegeheimbewohnerInnen verhalten sich so, dass sie anderen möglichst wenig zur Last fallen. Dies ist in verschiedenen Handlungsmustern und -bereichen sichtbar geworden: (1) im Bild der/s „braven“ Heimbewohnerin/s, (2) im Einsatz der vorhandenen Ressourcen, (3) in finanzieller Hinsicht und (4) in Hinblick auf Entscheidungen. Diese Handlungsmuster werden in der Kategorie „Belastungsvermeidung“ zusammengefasst und nachfolgend ausgeführt.

#### (1) „brave HeimbewohnerInnen“

In vielen Aussagen stellen sich InterviewpartnerInnen als „brave HeimbewohnerInnen“ dar. Sie stellen keine „überdurchschnittlichen Ansprüche“, tanzen nicht aus der Reihe, und engagieren sich, wo es möglich ist. Letzteres gilt vor allem für jene, die nicht pflegebedürftig sind. Eine alte Frau bringt das auf den Punkt:

„Ja, ja was hier geboten wird, wird wahrgenommen.“ (5; 117-121)

Würdigung erfährt man aus Sicht der interviewten HeimbewohnerInnen auch dadurch, dass man nicht „unnötig“ auf die Ressourcen anderer Personen, insbesondere das Pflegepersonal, zurückgreift. Es gilt auch, die Ansprüche zu reduzieren, etwa auf Individualität in der Versorgung. Ein Interviewpartner spricht darüber in seiner Rolle als Heimbeirat:

„Ich bin 1998 im Herbst Vorsitzender des Heimbeirats geworden. Der Heimbeirat hat die Aufgabe zwischen Bewohnern und Heimleitung oder Einrichtungsleitung, wie se

neuerdings sagen, zu vermitteln. (...) Man muss sie schon ansprechen wenn man etwas hören will, was ihnen eventuell nicht gefällt und das gibt es haufenweise. (...) Man kann ihnen 10mal sagen sie müssen immer dran denken, dass was sie zu Hause gehabt haben, insbesondere wenn sie noch in einer Familie gelebt haben, dass kann ihnen kein Heim bieten. Sie müssen sich umstellen auf den auf die Tatsache, dass sie in einer Gemeinschaft leben. Das Ich zurückstellen und das Wir in Vordergrund, ja. (...)“ (7; 65-85)

Das Ich zurückstellen und das Wir in den Vordergrund – dieser Vorstellung von einem „mustergültigen Heimbewohner“ entsprechen nicht alle BewohnerInnen, worauf auch der Sprecher hinweist. In vielen Interviewpassagen werden Vergleiche zu HeimbewohnerInnen gezogen, die sich nicht anpassen oder „überzogene Ansprüche“ haben.

E 1: „Ja, ja manche meinen wirklich sie wären nur alleine die Herren und um sie müsste sich alles drehen. Wenn du schon alleine morgens beim Frühstück siehst, wie sich Leute, die sich wirklich noch bewegen können, ihren Teller zum Platz bringen lassen. So könn’ se’ alles selber machen, aber da müssen die Bediensteten alles tun, manchmal sollen se es auch noch vorkauen, ne (lacht), ja ist wirklich wahr.“ (5; 907-912)

Sich bedienen zu lassen, ein solches Verhalten findet diese Interviewpartnerin nicht richtig. Dass die BewohnerInnen untereinander als kritische Instanzen fungieren, kann auch systemisch interpretiert werden. Angesichts knapper (Personal-)ressourcen im Heim gefährden die HeimbewohnerInnen mit „überzogenen Ansprüchen“ in den Augen der „braven“ HeimbewohnerInnen mit ihrem Verhalten das Wohl der gesamten Organisation. Die gerechte Verteilung der vorhandenen Ressourcen steht auf dem Spiel. Würdigung erhoffen sich die InterviewpartnerInnen in erster Linie durch Anpassung und Zurückhaltung, und es liegt nahe, dass dieses Verhalten auch tatsächlich von Seiten der Organisation geschätzt wird.<sup>81</sup>

## (2) „was ich noch alles kann“ – Einsatz vorhandener Ressourcen

In den Interviews verweisen die alten Menschen in vielen Aussagen auf das, was sie noch alles können und tun – trotz ihres Alters, ihrer Krankheit(en) oder Pflegebedürftigkeit. Dahinter stehen wohl mehrere Motive. Beispielsweise wird Selbständigkeit generell als hoher Wert betrachtet, eine behinderte Interviewpartnerin drückt das so aus:

„Ich weiß nicht, wie es ist, wenn man ganz gesund ist, aber ich will mir nicht helfen lassen oder nur in alleräußersten Fällen, denn was man selber tun kann, das soll man tun.“ (12; 5-7)

Dieser Anspruch kann nicht nur in ihrem Fall als eine Art „Lebensmotto“ gelesen werden. Zu berücksichtigen ist des Weiteren, dass beispielsweise Individualität wesentlich stärker ausgelebt werden kann, wenn man selbständig ist. Gerade für die Frauen ist das Annehmen von Hilfeleistungen im hauswirtschaftlichen Bereich eine besondere Herausforderung. In einem Pflegeheim sind die diesbezüglichen verbleibenden Aktivitäten ohnehin bereits sehr eingeschränkt, da sowohl das Essen als auch die Wäsche

---

<sup>81</sup> Auffallend viele in unserem Sample haben Funktionen im Heimbeirat oder sind in anderen Bereichen engagiert. Möglicherweise drückt die Empfehlung als InterviewpartnerIn von Seiten der Einrichtungslleitung auch eine Anerkennung der/s jeweiligen Heimbewohnerin/s für ihr/sein Engagement aus.

zumeist zentral organisiert werden. Umso wichtiger erscheint es die wenigen verbliebenen Aktivitäten möglichst lange beizubehalten, so auch im folgenden Zitat:

„Ich sag, mein Zimmer richte ich mir gerne selber. Ich tu mir auch meine Leibwäsche gerne waschen, Bettwäsche gebe ich ab, aber, es ist für die Finger, ich hab doch Durchblutungsstörungen, dann zieht es mir die Sehnen ein, und wenn man sich fest bewegt, habe ich das Gefühl, erhält man sich eher.“ (13; 111-115)

Dass die Sprecherin ihr Verhalten mit dem Aspekt der Gesundheitsförderung begründet, kann auch als Hinweise darauf gelesen werden, dass es für die Frau schwierig sein dürfte, von der Routine im Heimalltag abzuweichen. Denn solche individuellen Lösungen können auch als Belastung für die Organisation gesehen werden.

Angesichts der prinzipiellen Möglichkeit, jederzeit Hilfe holen zu können, geht es für die BewohnerInnen stets auch um die Entscheidung, wann sie darauf zurückgreifen. Die Ergebnisse deuten darauf hin, dass das Verhalten darauf ausgerichtet ist, möglichst wenig Hilfe zu benötigen:

„Man hat mir angeboten, dass mir das Bett gemacht wird und ich soll halt auf den Knopf drücken, und die Schwester...da am Bett oder auch an der Türe, ich soll halt läuten, aber Gott sei Dank bin ich immer noch zurecht gekommen.“ (13; 125-128)

Mit einem solchen Verhalten grenzen sich die HeimbewohnerInnen auch von jenen ab, die „pflegebedürftiger“ sind als sie selbst. Es scheint ein Anliegen zu sein, (noch) nicht zu dieser Gruppe zu gehören. Dies wird im folgenden Dialog mit der Interviewerin besonders deutlich:

I: „Ja, da müssen sie halt läuten, dass jemand kommt und ihnen mit der Schreibmaschine hilft.“

E: „Nein!“

I: „Nein?“

E: „Deswegen läute ich nicht, die Schwerkranken können läuten, aber so krank bin ich ja nicht, dass schaffe ich dann noch“

I: „Also, sie meinen, läuten darf man nur, wenn man schwerkrank ist?“

E: „Finde ich schon. Ich mag das nicht das, wenn man mir Dinge macht.“ (23; 612-624)

Die Bewohnerin führt hier verschiedene Argumente an, ihre Botschaft aber ist klar – mit dem Läuten ist sehr sorgsam umzugehen. Diesem Anspruch versuchen die interviewten HeimbewohnerInnen gerecht zu werden, auch wenn sie hilfe- und pflegebedürftig sind. Wie im obenstehenden Zitat betont – nur die „Schwerkranken“ holen sich mit dem Läuten Hilfe. Es scheint sich hier um ein ungeschriebenes Gesetz in einem Pflegeheim zu handeln, für dessen Einhaltung man sich Würdigung erwarten kann.

Angesichts der hohen Bedeutung, welche die Belastungsvermeidung für HeimbewohnerInnen hat, stellen alters- und krankheitsbezogene Veränderungen die mit einer zunehmenden Hilfe- und Pflegebedürftigkeit einhergehen, eine Bedrohung dar (s. 5.4).

### (3) in ökonomischer Hinsicht

In vielen Interviews verweisen die HeimbewohnerInnen darauf, dass sie finanziell unabhängig sind und aus eigenen Mitteln für den Heimaufenthalt aufkommen können:

„Aber ich bin halt trotzdem froh, dass ich noch keinen Pfennig vom Staat braucht hab, gell. Bin ich schon froh. Aber wie gesagt, das darf man nicht so sagen, weil wir haben viel Taschengeldempfänger, Frauen, die Männer haben früher das ja alles nicht verdient, gell, und dann kriegt man als Frau bloß 2/3 von dem, was der Mann verdient, und daher sind sie eben schon Taschengeldempfänger.“ (12; 745-750)

Diese Frau erfüllt es sichtlich mit Stolz, „keine Taschengeldempfängerin“ zu sein. Gleichzeitig räumt sie ein, dass dies nicht nur ein persönliches Verdienst ist. Damit möchte sie wohl auch den anderen eine gewisse Würdigung nicht absprechen. Denn gerade hochbetagte Frauen sind in dieser Hinsicht benachteiligt. Das folgende Zitat illustriert diese Problematik:

„Und dann hatte ich noch einen Unfall (...) und der ist dann noch, weil's im Geschäft war, da hab ich auch eine Rente, die haben sie auch. Und was hab ich noch an Rente? (...) die Unfallrente, (...), ja und die Lebensversicherung, kriegen sie auch, also die monatliche die da fällig is. Die drei Renten, aber das reicht nicht.“ (14; 399-403)

Die Sprecherin hat sich im Lauf ihres Lebens eine Reihe an Leistungsansprüchen „verdient“. Allerdings reichen diese nicht aus, um das Leben im Pflegeheim zu finanzieren. In solchen Fällen müssen Angehörige finanzielle Leistungen erbringen, bzw. wird Sozialhilfe beansprucht. Wenn es also nicht möglich ist für den Aufenthalt im Pflegeheim selbst aufzukommen, fallen die alten Menschen entweder „dem Staat“ oder ihrer Familie „zur Last“. Das ist in mehrfacher Hinsicht bedrohlich, wie das nachstehende Zitat zeigt:

„Die verlangen ja genug. ... Ich sag immer zu den Kindern, wie lang können wir noch leben? Wie lang haben wir noch Geld? Sag ich immer zu den Kindern. (lacht) Sagen sie, Mutti, mach dir keine Gedanken, weil das täten sie ja nie, dass man irgendwie Sozialhilfe, dass man dann vielleicht vom Sozialamt was kriegen täten. Nein, das täten sie nie.“ (21; 1082-1086)

Diese Frau hat Sorge, dass sie möglicherweise auf Leistungen vom Sozialamt angewiesen wäre. Auf dem Spiel steht für viele auch das erwirtschaftete Vermögen, z.B. ein Haus, eine Wohnung. Die Perspektive pflegebedürftig zu sein und noch lange zu leben stellt hinsichtlich der finanziellen Folgen ein Risiko für Leben und Sterben in Würde dar. Das, was man sich im Leben geschaffen hat, und woraus man im Alter Würdigung bezieht, könnte dadurch verloren gehen.

Bereits im Abschnitt 5.1 wurde auf den reziproken Charakter von Würde verwiesen, d.h. Würdigen heißt andere würdigen und gewürdigt werden. Dies wird auch daran deutlich, dass es für alte Menschen wichtig ist, nicht nur zu nehmen sondern auch geben zu können:

„Wenn ich krieg Kindergeld, dann geb ich meine Enkel, jeden Enkel, ich hab 4 Enkel die studieren, geb ich immer 5 Mark, als jetzt Euro nich, und die freuen sich und ich hab selber Spaß dran, dass ich das geben kann.“ (1; 322-324)

Das Geben ist nicht nur im familiären Kontext zur Erhaltung des Gleichgewichts in den sozialen Beziehungen wichtig sondern auch gegenüber den MitarbeiterInnen im Heim:

„... aber alles was sie mir schenken zum Geburtstag oder so, das sammel' ich alles und das geb' ich dann an die Schwestern immer so wieder, wenn ich auch ,n Dankeschön mal sagen muss, ne.“ (4; 762-767)

Über Zuwendungen den MitarbeiterInnen Dankeschön zu sagen, ist dieser Frau ein ganz wichtiges Anliegen. Bemerkenswert ist weiters, dass sie dafür eigentlich keine Mittel zur Verfügung hat. Sie sammelt das, was sie von anderen an Geschenken bekommt. Die Tatsache, dass es für viele BewohnerInnen gar nicht möglich ist, auf diesem Wege „danke“ zu sagen und auch Reziprozität herzustellen, ist aus Würdegesichtspunkten nicht zu vernachlässigen.

#### (4) über Entscheidungen entlasten

Das Bemühen, ihrer Umwelt nicht zur Last zu fallen, wird auch darin sichtbar, dass die BewohnerInnen wichtige Entscheidungen vorab treffen. Dazu gehört etwa die Regelung der Bestattung im Vorfeld. Nicht nur *dass* sondern vor allem *wie* die alten Menschen ihre Bestattung regeln, lässt das Verhalten als Aspekt des Phänomens Belastungsvermeidung verstehen. Zum Teil entgegen ihrer religiösen Einstellung entscheiden sich BewohnerInnen für eine Feuerbestattung, obwohl zum Teil eine Familie im Nahbereich vorhanden wäre. Da sich das Thema „Umgang mit Bestattung“ ein wichtiger Aspekt im Kontext von Würde entpuppt hat, wird darauf ausführlicher im Abschnitt 5.8 eingegangen.

Des Weiteren lassen sich auch Entscheidungen im Kontext von Patientenverfügungen<sup>82</sup> im Licht des Phänomens „über Entscheidungen entlasten“ interpretieren. Allerdings wird dies von vielen anderen Überlegungen teilweise überlagert. So stand etwa das Anliegen, „sterben zu dürfen“ in der Auseinandersetzung mit Patientenverfügungen für die interviewten BewohnerInnen im Vordergrund. Die Ausführungen zu diesem Thema finden sich in Abschnitt 5.6.6.

Letztlich haben die interviewten alten Menschen auch mit dem Leben im Pflegeheim, eine Entscheidung getroffen, mit der sie ihre Familien von der Aufgabe der Pflege und Unterstützung weitestgehend entlasten. Dass diese Absicht beim Heimeinzug eine Rolle gespielt hat, davon war in vielen Interviews die Rede, wenngleich die Darstellungen von großer Ambivalenz geprägt sind.

## 5.4 Die bedrohte Würde – Hilfe- und Pflegebedürftigkeit

Das Phänomen der Belastungsvermeidung und seine Bedeutung für Würde liefert einen Hinweis darauf, weshalb die zunehmende Hilfe- und Pflegebedürftigkeit für die BewohnerInnen eine Bedrohung ihrer Würde darstellt. Wie sie diese Bedrohung darstellen, darauf wird im folgenden Abschnitt eingegangen.

Im Falle von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit schränkt sich der Bereich autonomer Lebensführung drastisch ein. Beispielsweise reduziert sich der Aktionsradius, unter

---

<sup>82</sup> Zur Terminologie s. Fußnote 64.

Umständen bis auf das eigene Zimmer. Die Abhängigkeit gegenüber anderen Personen wächst, und die Möglichkeiten zur Selbstbestimmung und Einflussnahme reduzieren sich auf ein Minimum. Was es für die persönliche und körperliche Integrität eines Menschen bedeutet, wenn aufgrund von Krankheit oder altersbedingten Erscheinungen Einbußen vorhanden sind, illustriert die folgende Aussage einer Frau, die nach einem Schlaganfall halbseitig gelähmt ist:

„Weil es ist einfach eine solche Umstellung, wenn man zuerst alleine ist und dann muss man sich's, kann man sich selber nichts mehr tun. Jeder Griff fällt einem schwer.“  
(19; 101-103)

Dass es durchaus Möglichkeiten der Bewältigung von Pflegebedürftigkeit gibt und Lebenszufriedenheit „trotz“ Pflegebedürftigkeit herstellbar ist, dafür finden sich ebenfalls Beispiele. Eine alte Frau verweist in diesem Zusammenhang auf ihre lebenslange körperliche Behinderung:

„Na, na, hat sich nicht geändert. Manchmal hab ich den einen Vorteil, dass ich nicht weiß, wie es ist, wenn man ah also seine gesunden Glieder hat, gell. Das weiß ich nicht. Aber ah, die Vorbilder, ich glaub, das habe ich schon einmal gesagt, die Vorbilder sind mir die gesunden Leute. Und ich denk mir immer: Was die können, kann ich auch. Gell?“ (12; 294-298)

Indem diese Frau durch ihre Behinderung körperliche Einschränkungen schon Zeit ihres Lebens in das Selbstbild integrieren musste, stellen die Veränderungen im Zuge des Älterwerdens für sie keine neue Aufgabe mehr dar. Vor diesem Hintergrund betrachtet sie ihre Behinderung gegenüber der anderen HeimbewohnerInnen gar als einen Vorteil.

Insbesondere jene, die noch kaum hilfe- und pflegebedürftig sind, können sich eine solche „Umstellung“ für sich nicht vorstellen. Manch eine/r von ihnen würde lieber vorher sterben (s. 5.6). Die Gründe dafür sind vielschichtig. Zum Einen schätzen sie die Versorgung von hilfe- und pflegebedürftigen Menschen angesichts der Rahmenbedingungen in der Einrichtung Altenpflegeheim nicht immer als „würdevoll“ ein<sup>83</sup> (s. 5.5). Zum Anderen grenzt sich das soziale Umfeld von diesen Menschen ab. Auch die InterviewpartnerInnen selbst distanzieren sich davon. Daher drohen mit erhöhter Hilfe- und Pflegebedürftigkeit Einsamkeit und „Vergessen werden“. Im folgenden Zitat berichtet eine Frau von einer demenziell veränderten Bekannten:

„Ach Gott, ja, Verschiedene sind weg gestorben und die nachgekommen sind, ich hab mich auf eine Bekannte so gefreut und dabei kann man mit der nichts mehr anfangen, die ist so verwirrt, aber mei.“ (13; 106-109)

Nicht nur, dass man mit vielen BewohnerInnen „nichts mehr anfangen“ kann ist ein Problem, die Konfrontation mit Hilfe- und Pflegebedürftigkeit auf der Pflegestation löst bei einer HeimbewohnerInnen Ekel aus:

„Und, also wenn man manchmal in die Zimmer rein kommt, oder wenn ich mir in der früh meine Zeitung hole, (...) grade unten im Parterre wo so sehr viel Leute sind, rechts

---

<sup>83</sup> Unterschiede zwischen den Einrichtungen sind hier durchaus bemerkbar.

und links, ja. Die haben alle ihre Löcher auf, sag ich immer, wenn da die Schwester früh rein kommt, (...) es gehört viel Appetit dazu.“ (14; 452-456)

Ein Zusammenhang mit der Qualität der Versorgung pflegebedürftiger Menschen konkret der Art und Weise wie die „Pflegestation“ in die gesamte Organisation integriert ist, drängt sich hier auf.

Eine zunehmende Hilfe- und Pflegebedürftigkeit hat hinsichtlich der Chance auf Würdigung für die Menschen im Heim vielerlei Konsequenzen. Sowohl für die „rüstigen“ BewohnerInnen reduzieren sich damit die sozialen Kontakte im Heim, als auch für jene, die hilfe- und pflegebedürftig sind und von sich aus keine Kontakte knüpfen können. Das heißt, Faktoren die für eine Würdigung wichtig sind, scheinen durch Hilfe- und Pflegebedürftigkeit massiv bedroht zu werden, jedenfalls im Pflegeheim. Dass dafür nicht nur das Personal verantwortlich gemacht werden kann sondern auch die BewohnerInnen selbst, wird am Beispiel Demenz deutlich.

#### 5.4.1 Demenz

Insbesondere die *Demenz* nimmt in den Äußerungen der HeimbewohnerInnen einen besonderen Stellenwert ein. Sie geben zu verstehen, dass demenzielle Veränderungen eine der größten Bedrohungen für die Würde darstellen:

„(...) Eh, es gibt halt Menschen, die wenn sie ihren Verstand nimmer haben, gell, dann ist das halt meistens unmöglich, gell. (I: Mhm.) Ja, ja, das ist schlimm, gell. Wenn du den Verstand nicht mehr hast, dann ist man bald nichts mehr wert, gell (...)“  
(19; 385-388)

Der Verstand ist demnach eine wichtige Voraussetzung für Würde. Auch im folgenden Zitat kommt der Sprecher zu einem ähnlichen Urteil, er berichtet vom Tod seiner demenziell veränderten Frau:

„Das war nicht würdevoll bei meiner Frau. Sehen Sie, wenn es ... der Tod eines Alzheimerkranken, das ist grausam. Das ist das Grausamste, was ich bis jetzt erlebt habe. Weil du lässt ja körperlich aus, der Geist lässt aus. Das ist ja kein Mensch mehr. Das war ja zum Schluss kein Mensch mehr, gell. Das war ein schlimmer Anblick, gell. Das ist ... dass ich oft gesagt habe, wenn sie nur gerade sterben könnte. Verstehen Sie? Weil das ist, das war kein Leben mehr, gell. Für sie nicht und für ihre Umgebung nicht. Mit Würde hat dieser Tod nichts mehr zu tun.“ (16; 214-221)

Dass dieser Mann einem demenziell veränderten Menschen Würde am Ende des Lebens nicht mehr zugestehen kann, verlangt einer näheren Betrachtung dessen, was das Krankheitsbild Demenz aus Würdegesichtspunkten so bedrohlich macht:

Für demenziell veränderte Menschen ist es nicht mehr möglich, sich „aktiv“ Würdigung zu verschaffen, wie dies etwa die interviewten HeimbewohnerInnen sowohl im Interview als auch im Heimalltag auf verschiedenste Weise tun (s. 5.3). Demenziell veränderte Menschen können weder darauf verweisen, was sie in ihrem Leben geleistet und geschafft haben, noch achten sie darauf, anderen möglichst nicht zur Last zu fallen. Dies behindert aus Sicht der BewohnerInnen eine Würdigung (durch die MitarbeiterInnen) im Pflegeheim. Indem sie sich nicht an die „Spielregeln“ der Organisation

halten (können), und damit ein „geregeltes“ Zusammenleben behindern, gelten sie auch innerhalb der Heimbewohnerschaft als Außenseiter. Vielmehr führen sie diesen täglich vor Augen, dass Gesundheit, Abhängigkeit und Selbstbestimmung lediglich eine „Hypothek auf Zeit“ sind. Das wird beispielsweise in der folgenden Äußerung deutlich:

„Also vor Sterbenden ... da gehe ich eigentlich ganz gern hin und das stört mich nicht, wenn jemand so daliegt, dagegen wenn jemand irr ist wie jetzt vorn im Aufenthaltsraum, also da halt ich mich nicht gern auf. Obwohl mir die Leute leid tun, aber irgendwie habe ich da ein ungutes Gefühl. Wenn ich mich dann unterhalt, dann glaub ich, ich fang selber auch schon spinnen an (lacht). Irgendwie ... ich weiß auch nicht, es sind ja Schwestern da und es gibt Leute die mit denen umgehen können finde ich, aber mich belastet das.“ (13; 389-395)

Diese Frau spricht sehr direkt an, dass sie die Konfrontation mit demenziell veränderten Menschen belastet. Es wird deutlich, dass sie auch nicht weiß, wie sie den demenziell veränderten HeimbewohnerInnen begegnen könnte, ohne nicht selbst Gefahr zu laufen verrückt (oder vielleicht als verrückt angesehen?) zu werden.

Abschließend ist festzuhalten, dass ein würdevolles Altern im Falle von zunehmender Hilfe- und Pflegebedürftigkeit für die befragten InterviewpartnerInnen nur sehr bedingt möglich scheint. Ihre Äußerungen hierzu fallen unterschiedlich drastisch aus, sie scheinen auch unterschiedlich stark von einem solchen Würdeverlust bedroht. In diesem Zusammenhang wurde in einem Interview konkret nach den Chancen von Würde angesichts einer dementiellen Veränderung gefragt:

I: „Und kann man wenn man Alzheimerkrankheit hat auch in Würde altern“

E: „(...) ja das ist (...) weiß ich nicht wie ich mich da ausdrücken soll (...) ich finde (...) dass man wenn man zum Liegen kommt, dass man vor allen Dingen auch sauber gehalten wird, (...) und dass sie trotzdem versuchen mit einem zu reden, (...) und dass man nicht soviel allein gelassen wird dann wenn man liegen muss, (...) das verstehe ich eigentlich da drunter (...).“ (24; 599-608)

Die alte Frau führt eine Reihe an Bedingungen an, unter denen Würde und eine „Alzheimerkrankheit“ dennoch zu vereinbaren sind. Die Erwartungen an eine „würdigende“ Versorgung liegen sowohl in einer körperlichen Grundversorgung („sauber gehalten“) als auch in einer würdigenden Begegnung zwischen den MitarbeiterInnen und der pflegebedürftigen Person. Dass eine solche Versorgung und Pflege in den Einrichtungen nicht immer gewährleistet scheint, wie im nächsten Abschnitt deutlich wird, muss in einem Zusammenhang mit der großen Bedrohung gesehen werden, die Hilfe- und Pflegebedürftigkeit für die interviewten BewohnerInnen darstellt.

## 5.5 Leben im Pflegeheim – Qualität der Versorgung

Bereits in Abschnitt 5.1 wurde darauf hingewiesen, dass würdigende soziale Beziehungen eine wichtige Voraussetzung für das Verständnis von Würde von alten Menschen sind. Neben Beziehungen außerhalb der Heime sowie den anderen BewohnerInnen kommen auch die MitarbeiterInnen als „würdigende Instanzen“ in Frage. Im folgenden Abschnitt soll auf die Rahmenbedingungen für Würdigung in Pflegeheimen

eingegangen werden, auch unter Berücksichtigung einer zunehmenden Hilfe- und Pflegebedürftigkeit der alten Menschen.

### 5.5.1 *Zufriedenheit mit dem Leben im Heim*

Wie erleben nun die interviewten BewohnerInnen das Leben im Pflegeheim? Welche Wünsche haben sie für Verbesserung in diesem Kontext? Auf einer allgemeinen Ebene äußern sich die alten Menschen sehr zufrieden mit ihrer Situation. Das Gefühl, „versorgt“ zu werden, gibt ihnen Sicherheit, die Einrichtungen werden in einem positiven Licht dargestellt, wie in folgendem Zitat:

„Aber ich muss sagen, ich bin sehr zufrieden mit den Schwestern und überhaupt sehr zufrieden. (...) Man kriegt sein Essen daher und, was will man noch mehr. Und jetzt mit dem Euro da, oi, da bin ich gleich zweimal froh. Weil man sich nicht auskennt. Wenn ich jetzt noch einkaufen, ach Gott, fragen Sie mich.“ (15; 147-151)

An der Währungsumstellung macht diese Frau deutlich, wie froh sie ist, im Heim zu sein. Sie fühlt sich den hohen Anforderungen die ein Leben im eigenen Zuhause darstellen nicht mehr gewachsen. So ergeht es auch einem Herrn, der folgende Einschätzung vornimmt:

E: „Sterben tu ich da und sterben tu ich da. (lacht) Da ist es aber besser.“

I: „Ja?“

E: „Ja freilich, es wird alles gewaschen alles was will man eigentlich noch, (...) net? Bringen jeden Tag frische Wäsche, ja, \_\_\_? dann geht es auch, wird es auch gewaschen. Ist schon was Wert. (...) So hab ich das, das Jahr wo meine Frau krank war, mei ich hab alles gemacht soweit. Ich konnte ja noch fragen gell.“

I: „Ja ja stimmt.“

E: „Waschen und Bügeln und die Wohnung an und für sich sauber halten, und Kochen.“ (22; 218-224)

Das Pflegeheim stellt für diesen Herrn ein „bequemes“ Umfeld dar, weil er sich nicht mehr um die Hausarbeit kümmern muss. Ein Aspekt, der für die Männer dieser Generation Bedeutung hat. Beziehen sich die interviewten HeimbewohnerInnen auf eine allgemeine Ebene, dann äußern sie sich zufrieden mit ihrer Wahl, in einem Pflegeheim zu leben. Interessanterweise stellen sie darin jedoch in erster Linie Bezüge zu den sog. Hotelleistungen her, wie Essen, Wäsche, Freizeitangebote, etc. Gleichzeitig handelt es sich hierbei um Anforderungen, die im Falle von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit eher in den Hintergrund treten. Eine Interviewpartnerin bringt das auf den Punkt:

„Ich bin auch hier sehr zufrieden, solange man sich noch selber helfen kann ist das hier ne wunderbare Sache.“ (5; 44-46)

Deutlich wird, dass die alten Menschen in ihren Äußerungen unterscheiden, aus welcher Perspektive eine Bewertung von Zufriedenheit und Qualität erfolgt. Und was geschieht, wenn man sich nicht mehr selber helfen kann? Auf die Einschätzung der Versorgungsqualität im Fall von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit wird im nächsten Abschnitt eingegangen.

### 5.5.2 *Wie Pflege und Versorgung wahrgenommen wird*

Wie erleben nun die interviewten BewohnerInnen die Qualität der Versorgung in ihrer Einrichtung, unter der Prämisse von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit? Vorweg sei gesagt, dass die InterviewpartnerInnen unterschiedlich guten Einblick in die Qualität der Versorgung im Falle von Pflegebedürftigkeit bekommen. Während manche darüber lediglich spekulieren können, haben andere entweder „eigene Erfahrungen“ gemacht, oder sie kennen die Gegebenheiten aus Besuchen und Tätigkeiten in den Pflegebereichen. Dennoch weisen die Aussagen aller InterviewpartnerInnen in die gleiche Richtung, Unterschiede finden sich lediglich darin, wie drastisch, bzw. klar dazu Stellung genommen wird. Die Aussagen zur Pflegequalität sind durchgängig vom beobachteten Personalmangel in den Einrichtungen geprägt. Darin gründet die Einsicht, dass der Anspruch, mit dem diese Menschen in ein Pflegeheim gegangen sind, nicht eingelöst wird. Eine Interviewpartnerin bringt das auf den Punkt:

Wir werden in jeder Beziehung, nach meinem Dafürhalten, gut versorgt und wir können uns nicht beklagen. Allerdings, wenn man sich nicht mehr helfen kann und wenn man krank ist, dann ist es nicht mehr ganz so schön, denn die Schwestern können nicht bei so viel Menschen auf einmal sein, und da kann nicht jeder mal schellen und meint, da muss nun jetzt sofort jemand da sein. (5; 48-53)

Ohne auf die eigentliche Qualität der Versorgung einzugehen, verdeutlicht die Frau am Beispiel „Knopfdrucksicherheit“ das Dilemma: Auch sie ist in das Heim gegangen für den Fall, dass sie einmal hilfe- bzw. pflegebedürftig wird. Nun muss sie erleben, dass sie auch im Pflegeheim nicht einfach läuten kann und umgehend Hilfe bekommt. Die Begründung dafür, der Personalmangel, wird von der Sprecherin im Sinne einer Entschuldigung gleich angeführt. Dies kann auch als Strategie gesehen werden, um weder die MitarbeiterInnen selbst oder das Heim als solches zu kritisieren, noch ihre Entscheidung in ein Heim bzw. in dieses Heim zu gehen, in Frage stellen zu müssen. Letzteres scheint aus der Perspektive dieser alten Menschen im Sinne einer positiven Lebensbilanz wichtig zu sein. Das geht auch aus der Argumentation einer anderen Bewohnerin hervor. Zu Beginn bezieht sie sich auf ihre Besuche auf der Pflegestation:

„Also wenn man das da sieht, da wird dir Angst, und zwar sehr Angst, gell, dass man, kein Personal, kein Mensch hat Zeit, da kannst bloß nur sagen: Herrgott lass mich früh genug sterben, dass man das nicht alles mitmachen braucht. Solange man nicht da herinnen war, hat man keine Ahnung von einem Altenheim. Da muss man erst reinkommen.“ (17; 117-130)

Die Interviewpartnerin führt angesichts der Verhältnisse auf der Pflegestation an, dass diese nur aus der Perspektive „von innen“ erkennbar seien. Damit deutet sie an, dass sie sich beim Eintritt in das Pflegeheim etwas anderes erwartet hat. Ein Bild von der wirklichen Situation konnte sie sich damals, als Außenstehende, allerdings nicht machen. Möglicherweise hatte sie nicht den Einblick, oder aber sie wollte damals bestimmte Dinge nicht sehen. Dennoch geht es in ihrer Aussage letztlich darum, die Verantwortung von sich zu weisen, mit ihrer Entscheidung für diese Einrichtung eine mangelhafte Versorgung im Falle von Pflegebedürftigkeit bereits in Kauf genommen zu haben. Das Gegenteil war ja der Fall.

Durchaus nicht alle präsentieren ihre Einrichtung so, dass eine gute Versorgung im Fall von Pflegebedürftigkeit ausgeschlossen wird. Einerseits mag es Unterschiede in der Qualität zwischen den Einrichtungen geben, andererseits konfrontieren sich die BewohnerInnen nicht im gleichen Maß mit dieser Situation. Gerade Situationen von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit verändern die Perspektive. Wie im folgenden Zitat, in dem eine BewohnerIn vorübergehend hilfe- und pflegebedürftig war:

„Ja ich mein, ich glaube, dass die Schwestern schon auf einen eingehen, wenn man Wünsche äußert, also ich habe schon das Gefühl. Ich hab einen Wirbelbruch gehabt jetzt über Weihnachten, bin ich zwei Wochen im Bett gewesen. Da hab ich kaum raus können und sie haben nachgeschaut. Natürlich, sie sagen, sie können nicht immer kommen und immer nachschauen. Wir sollen halt läuten und wenn ich keinen Gebrauch mach davon, ja warum, sie haben ja Leute, die sie wirklich notwendig brauchen. Wir haben ja vorn welche die gefüttert werden müssen, die trockengelegt werden müssen, da haben die Schwestern schon sehr viel zu tun, möchte ich sagen. Dann, es ist wieder mal eine Schwester krank und fällt dann die Arbeit auf die anderen Schwestern, ich glaube, die sind schon sehr überlastet, manchmal, glaube ich schon. Und dann, wenn ich nichts brauche, sehe ich gar nicht ein, dass ich dann extra läute. Ich meine, sie haben trotz alledem dann einmal nachgeschaut und gefragt auch, (...) Nein, nein, ich weiß nicht, die in richtiger Pflege sind, ich glaube, die müssten auch zufrieden sein, können zufrieden sein, ich glaube schon ... weil unsere Schwestern hab ja Parterre drunten auch. Es sind schon viele dann, jetzt sind ja etliche gestorben ...“ (13; 619-644)

Trotz ihrer Erfahrungen bleibt die Bewohnerin spekulativ hinsichtlich der Frage, ob jene Menschen die in „richtiger Pflege“ sind mit der Versorgung zufrieden sein können. Sie hätte sich wohl etwas mehr Zuwendung gewünscht. Kritik übt sie keine, vielmehr bemüht sie sich darum, die MitarbeiterInnen zu entlasten, indem sie auf deren hohe Belastung verweist. Hilfe einzufordern indem sie läute, war für sie in dieser Situation keine angemessene Lösung. Darin wird ein Unterschied deutlich, zwischen einer zugehenden Betreuung und Pflege, die von den alten Menschen gewünscht und dankbar entgegen genommen wird, und jener Hilfe, die man sich holen muss. Die alten Menschen wirken überfordert damit, selbst einschätzen zu müssen, ob ihr Hilfebedarf „groß genug“ ist, damit es gerechtfertigt ist, die MitarbeiterInnen damit zu belasten. Die Hintergrundfolie dafür sind ein Klima von Personalmangel und Überlastung in der Organisation sowie das Bemühen der alten Menschen keine Belastung darzustellen.

Die Situation spitzt sich zu, wenn Menschen dauerhaft hilfe- und pflegebedürftig sind. Ihre Abhängigkeit ist wesentlich größer, Anforderungen sind äußerst bescheiden:

„Wie wenn man immer warten muass gei, bis jemand Zeit hat ich mein, ich mein, ich versteh das, ich würde auch nie sagen die kommen nicht, ich versteh das, weil es sind ja mehr [Bewohner] da, da bin ich jetzt froh, dass ich das kann, aber frisieren kann ich mich halt nicht, gei. (...) Oder wenn ich Hilfe brauch dann kommt sofort wer, ja, da gibt es nichts, gei. Da müsste man direkt lügen, die Behandlung ist wirklich, ja, hmh, ist gut. Und das ist halt, weil man dass sie nicht grantig sind wenn man's braucht, gei. Ja. Weil sonst wenn man Angst haben muss, gei. Des ist eine (?), ja, dann ist es schon schlimm, aber das braucht man da wirklich nicht. Na.“ (19; 147:156)

Diese Frau ist froh, dass sie keine Angst haben muss, wenn sie läutet. Dass sie manchmal etwas länger warten muss, nimmt sie dafür in Kauf. Sie deutet jedoch auch an, dass

die Reaktionen des Personals unterschiedlich sind zwischen Situationen, in denen man „wirklich“ Hilfe braucht und anderen. Unklar ist aber, welcher Natur die letzteren eigentlich sind. Es ist schwer nachvollziehbar, dass diese Frau nach Hilfe ruft, ohne wirklich etwas zu brauchen. Dennoch scheint es in der Organisation eine solche Differenzierung zu geben, und die Möglichkeit einer Sanktionierung wird in diesem Zitat ebenfalls mehrfach angesprochen. Sie liegen einerseits in der Art der Behandlung („grantig sein“) und andererseits darin, dass die Zeitspanne zwischen dem Läuten und dem Eintreffen der MitarbeiterInnen variabel ist. Dass man unter Umständen „etwas lange warten“ muss, scheint ein normales Muster zu sein. Den BewohnerInnen wird damit in jeder Situation aufs Neue ihre Abhängigkeit in drastischer Weise vor Augen geführt. Einflussmöglichkeiten darauf, diese Zeitspanne zu beeinflussen, haben sie keine. Über das Handlungsmuster möglichst wenig Hilfe anzufordern scheint es vor allem darum zu gehen, keinerlei Sanktionen zu riskieren und damit auch auf Ebene der Würde und Würdigung kein Risiko einzugehen. Die Frau zeigt im obenstehenden Zitat, wie man in dieser Situation die Würde bewahrt, nämlich indem man seine Ansprüche auf das reduziert, was realistisch erfüllt werden kann. Welche Leistung den alten Menschen dabei abverlangt wird, verdeutlicht sich in der Aussage des bereits an anderer Stelle zitierten Bewohners in seiner Funktion als Heimbeirat:

„Natürlich sind grade in dieser Hinsicht nicht alle Bewohner damit zufrieden. Sehn Sie, ein Bewohner, ... nein sagen wir's anders. Zwei Bewohner haben die gleiche Situation und beide schellen.... Ja und jetzt kommt's. Sie gehen beide davon aus, dass mehr oder minder sofort jemand kommt, denn sie haben ja geschellt, ne. Ja, das aber ist, wenn man so ganz klein bisschen Einblick in genommen hat und gewonnen hat, in den, den Ablauf des, des Pflegedienstes im Laufe des Tages, einfach nicht möglich. Und dafür haben die Bewohner im Allgemeinen kein Verständnis. Sie sind, ... der Mensch ist von Natur aus ein Egoist. Und das, als solcher zeigt er sich auch, wenn er geschellt hat. Es muss sofort jemand kommen, wenn ich schelle, ne. Aber das geht nicht.“ (7; 557-567)

Es erscheint geradezu zynisch, den alten Menschen zu unterstellen, dass sie egoistisch seien, wenn sie das einfordern, weshalb sie sich für das Leben in einem Pflegeheim entschieden haben – die Rund-um-die-Uhr-Bereitschaft und Pflege. Die BewohnerInnen versuchen mit solchen Handlungs- und Erklärungsmustern letztlich auch die eigene Angst und Sorge in den Griff zu bekommen, denn sie alle blicken angesichts der wahrgenommenen und befürchteten Versorgungsdefizite in eine ungewisse Zukunft.

Der Personalnotstand wird als ein äußerer, unveränderlicher Umstand dargestellt, sowohl von den alten Menschen als auch von der Organisation selbst. Letzteres illustriert das folgende Zitat:

„Ich finde, da muss ne Ordnung sein, die sind alle unterbesetzt. Die haben so viel pflegebedürftige, die können die nicht 100%ig versorgen. Das Gefühl hab ich wirklich, das da irgendwie. Unser Chef sagt immer, wir kriegen keine Leute, wir haben, wir könnten noch welche einstellen, aber wir kriegen keine Leute, sie haben keine Leute.“ (5; 824-828)

Diese Bewohnerin, sie ist selbst noch nicht pflegebedürftig, dürfte bereits mehrmals mit dem Heimleiter über dieses Thema gesprochen haben. Seine Hilflosigkeit angesichts des Problems begründet er damit, dass es zu wenige Menschen gebe, welche die Auf-

gabe der Pflege von alten Menschen übernehmen möchten. Einmal mehr wird damit den alten Menschen vermittelt, dass eben sie selbst das Problem sind. Äußerungen wie die folgende sind vor diesem Hintergrund nicht überraschend:

„Im Grunde genommen, ich möchte den Beruf nicht haben. Krankenschwester ja, aber Altenpflegerin, nein. I: Nein? E: Nein! (vehement) I: Warum? E: (...) Die alten Leute sind geradezu widerlich.“ (14; 205-217)

Diese Frau nimmt in den Mund, was ihr angesichts der Situation im Pflegeheim vermittelt wird, sie schließt sich dieser Werthaltung an und richtet damit die Aggression auch auf sich selbst. Auch wenn sich durchaus einrichtungsspezifische Abstufungen erkennen lassen wird in dem Abschnitt deutlich, dass der wahrgenommene Personal-mangel in den Pflegeheimen den BewohnerInnen suggeriert, dass sie im Falle von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit möglicherweise nicht so versorgt werden können, wie sie das gerne möchten. Möglichkeiten einer Veränderung sehen sie nicht. Wünsche zu äußern, wozu sie im Interview konkret aufgefordert wurden, das befremdet sie vor diesem Hintergrund. Eine alte Frau meinte auf die Frage, welche Wünsche sie in Hinblick auf ihr Leben und Sterben im Heim habe:

„Die Wünsche, die wir noch haben. Tja, eigentlich gar keine großen Wünsche. Was sollte ich mir wünschen?“ (2; 586-587)

Nicht nur als Resignation ist diese Aussage zu verstehen sondern auch als Verweigerung, sich zu engagieren für eine Sache, die angesichts der noch verbleibenden Lebenszeit nicht lohnenswert erscheint. Eine weitere Konsequenz aus der Fokussierung auf den Problemkomplex Personal-mangel ist jene, dass die Frage der Qualität von Beziehungen und der Qualität der Pflege an sich kaum thematisiert werden. Vielmehr bietet der Personal-mangel ein plausibles Erklärungsmuster für das Verhalten der MitarbeiterInnen. Beziehungsweise wird Qualität auf das reduziert, was unter den gegebenen personellen Voraussetzungen möglich erscheint.

### 5.5.3 *Würdigung durch professionelle MitarbeiterInnen*

Eine Auseinandersetzung mit der Frage nach würdigenden Pflegebeziehungen soll durch den Problemkomplex Personal-mangel jedoch nicht gänzlich verstellt werden. Worauf kommt es an, wenn Pflege und Versorgung als würdevoll bezeichnet werden? Ein Interviewpartner gibt darauf wertvolle Hinweise:

„Zur Pflege gehört auch seine Steigerung, Betreuung ist schon etwas, Pflege, aber ich würde sagen, eine Pflege des Geistes nicht des Körpers, das ist die Betreuung. Und echte Pflege ist die Pflege des Körpers. Das heißt Handreichungen zu machen, die der Kranke selber nicht machen kann. Und das Pflegepersonal sollte immer daran denken, dass die Tatsache, dass ein Bewohner diese Hilfeleistung braucht, dass das für ihn auch schwer genug ist, ne.“ (7; 584-590)

Die Differenzierung dessen, was Pflege ist, dient in dem Zitat sichtlich dazu, verschiedene Grade der Abhängigkeit zu verdeutlichen. Er fordert von den Pflegepersonen ein, sich stets die Situation derjenigen Person, die Hilfe braucht, vor Augen zu führen.

Die Anforderung einer würdigenden Beziehung liegt im Respekt des Gegenübers. Sie liegt darin zu vermitteln, dass Hilfe- und Pflegebedürftigkeit keine Belastung darstellt sondern dass die Pflege und Betreuung gerne gemacht wird:

„... Ich mein wenn man jetzt krank is und is auf Hilfe anderer angewiesen das is' schon nich mehr so mit der Würde vereinbar. Aber wenn man jetzt das Gefühl hat, die machen das gerne oder ... überhaupt du wirst gut versorgt und so dann denk ich schon mal immer, das ist ein Teil der Würde und das der Kranke auch noch anerkannt wird.“  
(9; 329-332)

Dieses Zitat stellt eine direkte Verbindung her zur Kategorie Belastungsvermeidung und dem Erleben von Würde. Zu einer würdevollen Pflege und Versorgung gehört somit die Anerkennung der pflegebedürftigen Person, ihre Würdigung. Das beinhaltet auch eine deutliche Zurückweisung des Gefühls, dass pflegebedürftige Menschen mit ihren Hilfebedarf eine Belastung darstellen. Ein Aspekt in dem sich das ausdrückt ist beispielsweise Freundlichkeit.

„Also ich würde mal sagen, die Schwestern, eine ist immer sehr freundlich, aber die meisten sind, die kommen so ernst an, die haben eben viel Arbeit, sie haben viel zu tun, die haben viel mit den Kranken zu tun, ne. Also mir wäre es recht, wenn die Schwestern ein bisschen freundlicher wären, aber dass will ich bloß so nebenbei gesagt haben. Einige sind es, (...) aber nicht alle.“ (24; 833-838)

Zwar möchte auch diese Bewohnerin „nur nebenbei“ den Umgang mancher MitarbeiterInnen kritisieren, sie distanziert sich mit ihrer Kritik allerdings davon, mit der Belastung der MitarbeiterInnen durch die anderen pflegebedürftigen Menschen konfrontiert zu werden. Zur Wahrung von Würde gehört es demnach auch, den einzelnen Menschen wahrzunehmen, und ihm freundlich zu begegnen, und zwar ganz unabhängig davon wie viel Arbeit es sonst noch gibt.

Im Kontext der im oben stehenden Abschnitt dargestellten Defizite wird deutlich, dass dem Wahren von Würde (trotz Pflegebedürftigkeit) in den Pflegeheimen wohl nur begrenzt Aufmerksamkeit zukommt. Nicht überraschend fehlt vielen BewohnerInnen das Vertrauen in die Einrichtungen tatsächlich „würdevoll“ umsorgt zu werden, wenn sie hilfebedürftig sind, wenn sie sterben oder danach.

## 5.6 Was bedeutet Sterben in Würde?

In den Interviews wurden die alten Menschen aufgefordert, Beispiele für würdevolles sowie nicht-würdevolles Sterben zu erzählen (s. Leitfaden im Anhang). Dahinter stand die Absicht, auf diese Weise Vorstellungen von Sterben in Würde zu erfassen, ohne dass diese bereits von der „Macht des Faktischen“ getrübt werden.<sup>84</sup> In den Beispielen

---

<sup>84</sup> Zu beachten ist dabei, dass sich die alten Menschen in diesem Kontext nicht dezidiert auf ihr eigenes Sterben beziehen.

zum würdevollen Sterben nahmen die Befragten meist auf den Tod der Eltern Bezug.<sup>85</sup> Fast paradigmatisch dafür ist die folgende Geschichte:

„Ja, mein Vater schon, der hat einen schönen Tod gehabt, der hat,..., bin ich immer von Zeit zu Zeit hinunter, habe ich Wäsche gemacht,..., bis 88 Jahre,..., am Kartoffelfeld draußen, und in der Früh, normalerweise bin ich am Freitag in der früh, bin weggefahren hat er gesagt,..., Freitag früh bin ich dann gefahren, und dann bin ich am Samstag,..., da ist er ins Gartenhäusel und ist gestorben, war für das Herz zuviel gewesen,... und das war ein schöner Tod.“ (23; 255-261)

Was macht den Tod des Vaters zu einem schönen Tod? Dass er mitten aus dem Leben heraus gestorben ist, auf dem Kartoffelfeld? Dass er bis 88 noch aktiv war und nicht pflegebedürftig? Weil die Tochter in der Nähe war? Ein sanftes, friedliches Einschlafen in der gewohnten Umgebung, ein plötzlicher Tod – aus dem Leben heraus, ohne vorher leiden zu müssen, pflegebedürftig zu sein oder zur Last zu fallen – und die Möglichkeit vertraute Menschen um sich zu haben, das scheinen aus Sicht der alten Menschen zentrale Kategorien für ein würdevolles Sterben zu sein. Gerade BewohnerInnen von Altenpflegeheimen können davon nur träumen. Neben dem Faktum, dass sie nicht mehr zuhause leben, scheinen auch die anderen Aspekte in diesem Kontext nicht immer sichergestellt (vgl. 5.7) Die Perspektive der befragten HeimbewohnerInnen auf Sterben in Würde ist neben den angeführten Kriterien auch auf den Zeitpunkt des Sterbens gerichtet. Darin werden die Grenzen dessen, was diese Menschen als würdevoll empfinden, besonders deutlich.

### 5.6.1 *Sterben zur rechten Zeit*

Die interviewten BewohnerInnen lassen sich hinsichtlich ihrer Einstellung zur Dimension der Zeit für Sterben in Würde einteilen: Es gibt eine Gruppe, (1) für die der richtige Zeitpunkt bereits gekommen ist, des Weiteren jene Personen, (2) die vor Eintreten einer Pflegebedürftigkeit sterben möchten, und schließlich waren unter den interviewten HeimbewohnerInnen auch solche, die Sterben in Würde nicht von einem bestimmten Zeitpunkt abhängig machen (3).

#### (1) “Ich würde gerne abtreten”

In Würde sterben, das kann heißen, möglichst bald – am besten gleich – sterben zu können. In dieser Haltung wird einerseits deutlich, dass in einem Weiterleben nicht mehr viel Sinn gesehen wird, dass eine Perspektive fehlt, andererseits kann dies auch auf eine gewisse „Lebensattheit“ zurückgeführt werden. Die InterviewpartnerInnen welche eine solche Haltung einnehmen vermitteln das Gefühl am Ende angelangt zu sein, „ausgelebt“ zu haben, wie diese Heimbewohnerin:

„Also ich würde gerne würdig abtreten, ich würde gerne abtreten. Ich habe mein Leben gelebt..... (...) Wenn ich abberufen würde, wäre es ganz schön finde ich, finde ich wäre

---

<sup>85</sup> Interessanterweise gab es in den Beispielen für ein nicht-würdevolles Sterben keine Bezüge zum Tod der Eltern.

es ganz schön. Die Kinder brauchen mich nicht mehr, die sind erwachsen, die eine ist Lehrerin, der andere ist schon pensioniert, der Sohn, ja. .... Also wenn ich abtreten würde, wäre es keine große Lücke. Für die Kinder natürlich ne, so, aber woll ne eigentliche große Lücke nich. Sie sind beide verheiratet und haben beide ihr gutes Auskommen, da ist also nix. Ich könnte in Ruhe abtreten.“ (2; 150-157)

In Würde sterben, das heißt für diese Frau, jetzt zu sterben. Ihren Sterbewunsch begründet sie damit, dass sie keine Lücke mehr hinterlassen würde. Bemerkenswert ist, dass sie im Konjunktiv spricht, und damit deutlich macht, dass nicht sie darüber entscheidet. Es ist vielmehr nicht in ihrer Hand, wann sie „abgerufen wird“. Damit illustriert das Zitat auch sehr gut, dass ein aktueller Sterbewunsch nicht unmittelbar auch einen Handlungsdruck nach sich zieht, wie das in vielen Debatten um Sterbehilfe häufig anklingt.

Ausgelöst bzw. beeinflusst wird ein aktueller Sterbewunsch durch unmittelbar bevorstehende Ereignisse. Ein solches kann der Verkauf des eigenen Hauses sein, das die Kinder nicht brauchen können, (Int. 2). Doch auch der nahende Tod der krebskranken Tochter (Int. 1) ist ein solches Ereignis:

„Ja. Für mich würde das viel zu lange (...) denn ich hab das Gefühl, meine Tochter lebt nicht mehr lange. Also ich fühl und da möcht ich aber nicht dabei sein. Verstehn Sie mich richtig, ich möchte lieber vorher sterben, eh sie stirbt.“ (1; 337-340)

Diese Frau macht deutlich, dass sie das Leiden und Sterben ihrer Tochter nicht mehr erleben möchte. Es geht über ihre Kräfte, das miterleben zu müssen. Fazit: Weil diese Menschen ohnehin schon am Ende ihres Lebens angelangt sind und ihre Perspektive auf den Tod weist, wäre es ihnen lieber, er würde gleich kommen, und sie müssten das Bevorstehende nicht mehr erleben.

Etwas anders gelagert ist der Sterbewunsch bei einer Bewohnerin die ihre Situation, in einem Pflegeheim zu sein, als entwürdigend empfindet:

E: „Irgendwann wird es dann schon was werden.“

I: „Mit dem Abfinden?“

E: „Nein, mit dem Abtreten. Was wollen Sie denn heute,(...) was wollen sie da noch, wo ist denn da noch was? Für uns alte Leute schon gar nicht mehr. Man kann nicht immer sagen, ja, da muss man sich hineinfinden, wir haben das Jahr zweitausend, ist ja alles recht und schön, aber das ist nichts mehr, also für mich nicht mehr.“ (17; 77-85)

Die alte Frau erlebt sich als nicht mehr passend für diese Zeit, sie erlebt, dass es in ihrem gewohnten Umfeld keinen Platz mehr für sie gibt und lehnt es ab, sich in dem neuen einen solchen zu schaffen. Dies kann durchaus als Übergangsphase gewertet werden, als Phase, die viele Menschen beim Eintritt in ein Heim durchlaufen. Im Kontext von Sterben in Würde ist dies dennoch bedeutsam. Schließlich kann aus der Beobachtung, dass sich Menschen an neue Situationen anpassen, auch nicht der Schluss gezogen werden, dass dies in jedem Fall auch gelingt.<sup>86</sup>

---

<sup>86</sup> Darauf weisen auch Ergebnisse hin, die eine erhöhte Mortalitätsrate nach Einzug in ein Heim aufzeigen, wie Aneshensel et al. (2000) das in den USA etwa für demente Menschen nachgewiesen haben. Vgl. dazu auch Gebert und Kneubühler (2001).

Zusammenfassend bedeutet Sterben in Würde für diese Gruppe jetzt, möglichst bald, sterben zu können. Ihre Situationen ähneln sich darin, dass es bevorstehende Lebensereignisse gibt, die ihnen Sorgen machen, die sie lieber nicht erleben möchten. In einem anderen Fall liegt die Ursache in einer hohen Unzufriedenheit mit der aktuellen Lebenssituation, konkret dem Einzug in das Heim. Pflegebedürftigkeit lässt sich als Einflussfaktor in diesem Kontext nicht ausmachen, genauso wenig, wie dieser doch sehr stark geäußerte Sterbewunsch bei diesen InterviewpartnerInnen keinen Handlungsdruck nach sich zieht. Sterben in Würde scheint für diese Gruppe nichts zu sein, das man bewusst herbeiführen kann. Vielmehr ist es etwas „das nun mal nicht jedem gegeben ist“. Sie fügen sich in ihr Schicksal und hoffen auf baldige Erlösung. Möglichkeiten für eine Einflussnahme auf das Sterben sehen sie nicht. Jene Menschen, die sich in ähnlichen Situationen befinden, und für die eine Einflussnahme auf das Sterben vorstellbar ist, tun dies mit größter Wahrscheinlichkeit auch. An dieser Stelle sei auf die Häufigkeit von suizidalem bzw. suizidäquivalentem Verhalten bei älteren Menschen verwiesen (vgl. Erlemeier 2001).

## (2) Früh genug – bevor Pflegebedürftigkeit eintritt

Neben jenen, die einen aktuellen Sterbewunsch haben ist es einer anderen Gruppe ein Anliegen, wenn zwar nicht gleich, so trotzdem „früh genug“ zu sterben. Das heißt, zu sterben bevor sie (noch mehr) pflege- oder hilfebedürftig werden.

„(...) Und das ist für mich ein Grauen ....., ist für mich ein Grauen, dass ich unter Umständen von morgens bis abends und von abends bis morgens im Bett liegen muss und darauf angewiesen bin, dass ich für jeden Handgriff der zu meiner Betreuung und Pflege notwendig ist von einem fremden Menschen gemacht werden muss. Dass ich das alles nicht mehr alleine kann, das ist für mich ein Schrecken. Und ich sage ganz ehrlich, ... wenn ich bete, bete ich auch darum, dass mir das erspart bleibt.“ (7; 400-408)

Für diesen Herrn ist ein Leben in Pflegebedürftigkeit und Abhängigkeit nicht vorstellbar. Das Sterben wird als (Er-)Lösung eines unwürdig gewordenen Lebens gesehen, bzw. als Vorsorge/Verhinderung eines solchen. Wie bereits im Abschnitt zur Bedrohung von Würde durch Pflegebedürftigkeit hingewiesen, spielt das Krankheitsbild Demenz in diesem Kontext eine zentrale Rolle. Darauf bezieht sich eine Bewohnerin im folgenden Zitat:

I: „Wir haben vorher über das Alt werden in Würde gesprochen. Wie sehen Sie das mit dem Sterben in Würde, was heißt das für Sie?“

E: „Für mich dass ich nicht lange liegen muss, ohne Verstand, und nur vielleicht so dahingeschoben, das Frühstück rein Guten Morgen. Und nach einer Stunde, Ach haben sie schon gefrühstückt, dann wird raus geholt, (...) gewaschen vielleicht um 11 Uhr, nein, das ist dann nicht mehr würdevoll. Also dann bitte sehr, wenn ich nicht mehr ganz da bin, dann möchte ich schon ... Hilfe haben.“ (14; 482-489)

Diese Frau möchte nicht mehr leben, wenn sie keinen Verstand mehr hat. Die Hilfe, die sie hier anspricht, bezieht sich auf eine Hilfe zum Sterben. Sie erwähnt an mehreren Stellen im Interview, dass sie sich eine aktive Sterbehilfe wünscht, wenn der Fall von schwerer Pflegebedürftigkeit, insbesondere Demenz oder Bewusstlosigkeit, eintreten

sollte. Auffallend ist, dass die alte Frau konkrete Bezüge zur Qualität der Versorgung herstellt.

Wenn auch nicht so konkret mit einem Sterbewunsch in Verbindung, weisen auch jene Aussagen von InterviewpartnerInnen in diese Richtung, wo es um die Frage geht, ob sie – ähnlich wie Frau Sell in der Zeitungsnotiz (vgl. Leitfaden im Anhang) – auch gerne 101 Jahre werden möchten. Eine alte Frau antwortet darauf:

„Ja, wenn ich gesund bleibe und so, dann schon. Hoffentlich. Aber wenn ich krank und allein leben muss, allein bin und Schmerzen und so hab, dann nicht, dann nicht. Wenn ich so bleib wie ich ..., ja ...“ (18; 263-266)

Auch diese Frau knüpft ihren Wunsch nach weiteren Lebensjahren an die zu erreichende Lebensqualität. Auffallend ist, dass mit „krank werden“, „Schmerzen haben“ und „alleine leben“ zentrale Faktoren für Würde im Alter und im Sterben genannt werden (s.u.).

Aussagen wie diese sind für die alten Menschen nicht leicht. Gerade das Äußern eines Sterbewunsches scheint für manche aus religiösen Gründen problematisch. Das folgende Zitat zeigt, wie eine Bewohnerin in der Interviewsituation mit sich ringt:

„Nein, also ich weiß was da auf einen zukommt. Der Körper is' ist das verbraucht und nee, hab ich. Also sicher man kann da nix zu tun, ich würde auch niemals was dagegen tun wollen aber mein Wunsch wäre, dass ich solange ich mich noch selber regeln kann und noch Freude am Leben habe. Aber das kann ich mir nicht vorstellen. Ich hab meine Mutter lange gepflegt, die wollte auch schon lange nicht mehr. Also ich möchte nich, ich möchte nich wenn es nich sein müsste. Ich mein, ich hab, man kann da ja nichts zu sagen und das, aber so alt werden möcht ich nicht. Das wäre für mich in dem Sinne kein Leben mehr. Also was wie ich mir das Leben vorstelle, aber wir werden ja wahrscheinlich nicht gefragt danach, aber ich meine wenn ich nun so alt würde und und die Frau sagt sie kann, weiß ich nich, weiß ich nich, aber schön find ich das dann nicht mehr. Wünschenswert, erstrebenswert wäre das für mich nicht.“ (5; 408-425)

Ein Sterbewunsch scheint für diese Frau mit ihrem Glauben unvereinbar zu sein. Am Leben bleiben möchte sie unter bestimmten Umständen aber auch nicht. Einen Ausweg aus diesem Dilemma findet sie nicht, sie löst die Situation dahingehend auf, dass sie unterscheidet zwischen dem, was sie sich wünscht, und dem, was sie gegebenenfalls hinnehmen muss. Ihre Haltung, im Fall von Pflegebedürftigkeit keinen Sinn mehr im Leben zu sehen, gründet sich auch in der Erfahrung mit ihrer Mutter, die sie gepflegt hat. Sie weiß, welche Pflege ihr zukommen wird, wenn sie pflegebedürftig wird, und diese Perspektive belastet sie. Das heißt aus der Sicht der alten Menschen: Wenn das Leben nicht mehr würdevoll ist – und gerade zunehmende Krankheit (und Pflegebedürftigkeit) bedrohen ein solches im Heimkontext (genauso wie Einsamkeit) – dann möchten sie lieber sterben.

Von den VertreterInnen dieser Gruppe stellt Pflegebedürftigkeit in hohem Maße eine Bedrohung für ihre Würde dar, weshalb Sterben in Würde heißt, vor Eintreten einer solchen sterben zu können. Unterschiedlich entschieden äußern die interviewten HeimbewohnerInnen diesen Wunsch und ergreifen daher auch in unterschiedlichem Ausmaß Initiativen, um dies sicherzustellen. Eine anerkannte Möglichkeit auf den Zeitpunkt des

Sterbens Einfluss zu nehmen, stellen etwa Patientenverfügungen dar. Im Sample gab es Bewohnerinnen<sup>87</sup>, die eine solche verfasst haben mit dem Anliegen sterben „zu dürfen, wenn es soweit ist“. Äußerungen in Hinblick auf eine unmittelbare Einflussnahme, etwa ein Suizid, erfolgten unter vorgehaltener Hand.

### (3) Die Zeit ist nicht in meinen Händen

Schließlich konkretisieren nicht alle InterviewpartnerInnen einen richtigen Zeitpunkt für das Sterben. Für diese Gruppe von InterviewpartnerInnen erscheint es nicht geboten, das Sterben in Würde an einen bestimmten Zeitpunkt zu koppeln.

„Ja. (...) Aber leider ist es halt nicht immer so, ne. Lange leiden, also, da bin ich, bin ich keine dafür, aber mei, wir können's nicht, also müssen wir den da oben lassen, mei.“ (15; 616-618)

Wie in diesem Zitat geht eine solche Haltung auch in den anderen Fällen mit der Überzeugung einher, dass es nicht Aufgabe der Menschen sei, Einfluss auf den Zeitpunkt des Sterbens zu nehmen. Damit relativieren sie auch die Bedeutung dieser Dimension für Sterben in Würde. Sie vertrauen darauf, dass schon alles zu ihrem Besten geschieht. Ihre Würde sehen sie weder durch Pflegebedürftigkeit noch ähnliche Faktoren bedroht, da auch diese nicht in ihrer Hand liegen. Diese Haltung fasst ein Herr in folgender Aussage zusammen:

„Dass man als Christ in Würde sterben kann is' für mich ja ganz klar, denn er hat gesagt niemand wird aus meiner Hand gelassen.“ (6; 353-355)

In ihrer fehlenden Bereitschaft, in den Prozess des Sterbens einzugreifen, ähneln diese BewohnerInnen jenen der ersten Gruppe. Diese jedoch stellen ein Sterben in Würde unter bestimmten Umständen durchaus in Frage, wofür für die zuletzt dargestellten Personen keine Ursachen sehen.

#### 5.6.2 *Im Kreise vertrauter Menschen – Abschiednehmen*

Das würdevolle Sterben der Eltern in den Geschichten der interviewten alten Menschen zeichnet sich auch dadurch aus, dass die Kinder zugegen waren. Wie in folgendem Beispiel:

„Ja, würdevoll, da habe ich ein Beispiel: meine Mutter. Wir waren sieben Kinder. (...) Und wir waren alle da. Und wir sind alleweil bei ihr gewesen und so. Und dann gehen wir in die Küche und trinken eine Tasse Tee miteinander, und in dem Moment ist sie gestorben.“ (18; 289-292)

Diese Frau beschäftigt es in der weiteren Erzählung sehr, dass die Mutter genau in dem Moment starb, als alle in die Küche gingen, dennoch stellt sie diese Erfahrung ohne Zweifel in den Kontext eines würdevollen Sterbens. Das Versammeln der Familie um das Sterbebett stellte eine (letzte) Würdigung der Person dar. Fehlt die Möglichkeit

---

<sup>87</sup> Interessanterweise handelt es sich dabei ausschließlich um Frauen.

einer Würdigung durch andere in den letzten Stunden, wird das Sterben – so wie das Leben – als würdelos empfunden. Ein Bewohner, dessen demenziell veränderte Frau durch einen Unfall ums Leben kam, drückt das so aus:

I: „Was hätte in diesem Zusammenhang für Sie ein würdiger Abschied bedeutet?“

E: „Das ist ganz einfach zu sagen. Normalerweise stirbt ein Mensch im Bett und es ist so selbstverständlich wie nur irgendwas, dass sein Lebenspartner ihn in den Stunden seines Sterbens begleitet, dass der für ihn da ist, dass er noch wenn's möglich ist, mit ihm sprechen kann. Ich weiß, dass ich mit meiner Frau aufgrund ihres Gesundheitszustandes kein tiefschürfendes Gespräch hätte führen können in den letzten Stunden ihres Daseins, aber trotzdem vermiß' ich es, ja. Dies, auch wenn dieses Abschied nehmen nur darin bestanden hätte, dass ich an ihrem Bettrand gesessen hätte und ihre Hand gehalten hätte. Das wäre schon etwas gewesen. Aber das war mir leider nicht vergönnt.“ (7; 289-299)

Die Einschätzung von Würde ist hier sehr stark an die Möglichkeit des Ehemannes geknüpft, Abschied zu nehmen. Die Umstände und Situation des Sterbens der Frau werden an keiner Stelle im Interview mit Würde verknüpft. Als unwürdig wird nur empfunden, dass ihr durch das Beisein der Familie keine Begleitung, und damit auch keine Würdigung zuteil werden konnte. Die Perspektive, ob eine Situation als würdevoll bezeichnet wird, spielt eine entscheidende Rolle. Um wen geht es? Wessen Würde steht auf dem Spiel? Sehr häufig geht es in den Erzählungen von einem würdevollen Sterben um die Würde der Hinterbliebenen, wie auch das obenstehende Zitat zeigt.

### 5.6.3 *Aktiv bis zuletzt*

Mit Pflegebedürftigkeit und Abhängigkeit wird ein würdevolles Sterben nicht in Verbindung gebracht. Dieses scheint dem vielmehr entgegenzustehen, es sei denn, die Betroffenen fallen deshalb anderen nicht zur Last, und ihre Lebensqualität kann dennoch gewahrt werden. Darauf weist die Erzählung einer Frau vom Tod ihres Vaters hin. Sie beginnt mit folgenden Zeilen:

E 1: „Ja, ich hab meinen Vater sterben sehen. Der war 93 1/2 Jahre. Er war nich sehr viel krank, also ich meine das er so wie behindert war oder das er sehr pflegebedürftig war das will ich nich sagen. Er hat aber bis zuletzt auch noch immer getan was er konnte.“ (5; 455-460)

Im Interview berichtet diese Frau, dass der Vater viel im Garten saß, und sie schildert in der Folge dessen Sterben, das sich innerhalb weniger Stunden „plötzlich“ ereignete. Diese Geschichte ist insofern bemerkenswert, als der Vater zwar pflegebedürftig war, aus Sicht der Tochter schränkte ihn das jedoch nicht in seiner Lebensqualität ein:

„Er is' immer noch, es war sehr schön, er is' immer noch in den Garten gegangen, da hatten wir 'n alten Sessel hingestellt, dann hat er sich mal hingesetzt und dann is' er mal da oder da hingegangen, hat mal'n bisschen was gekrost ...“ (5; 461-466)

In der Schilderung wird deutlich, dass der Vater bis zuletzt „aktiv“ war, trotz seiner Pflegebedürftigkeit. Das würdigt die Sprecherin, und in diesem Kontext scheint Sterben

in Würde trotz Pflegebedürftigkeit möglich zu sein. Auch hat sie den Eindruck, dass er so sterben konnte, wie er sich das immer vorgestellt hatte.

#### 5.6.4 *Ohne Schmerzen*

Zu einem würdevollen Sterben gehört auch, keine Schmerzen zu haben, bzw. ist im Falle von Schmerzen ein würdevolles Sterben nicht vorstellbar. In diesem Aspekt bezogen sich die alten Menschen vorwiegend auf ihre eigenes Sterben.

„Ich weiß es nicht, ob das stimmt. Aber würdevoll Sterben, wenn ich jahrelang Schmerzen habe, kann ich nicht sagen, das ist würdevoll.“ (17; 465-467)

Allerdings steht dieser Aspekt nicht im Vordergrund, wenn sich die Befragten mit dem Thema Sterben in Würde auseinandersetzen. Dies wird an der Aussage einer Frau deutlich, die „keine Schmerzen“ in unmittelbarer Nähe zu dem Wunsch „jemand um sich zu haben“ erwähnt:

„Das weiß ich nicht. In Würde sterben (...) Tja, dass man keine Schmerzen hat und dass man, dass man irgendwie, dass man jemand um sich hat, ein bisschen und. (...). mehr weiß ich auch nicht.“ (18; 280-283)

Keine Schmerzen zu haben, das wirkt in diesem Zitat fast floskelhaft. Die Aussage kann auch als Ausdruck dafür verstanden werden „nicht leiden zu müssen“. Leiden wird aus Sicht der BewohnerInnen durch Schmerzen, aber auch durch eine Reihe anderer Faktoren verursacht, etwa Einsamkeit oder einer Pflegebedürftigkeit. So werden Schmerzen vor allem dann zum Problem, wenn sie mit Pflegebedürftigkeit und Abhängigkeit einhergehen, wie im folgenden Zitat. Es handelt sich dabei um einen Auszug aus einem Dialog zweier Frauen in einem Interview:

E 2: „Wie war das denn als du so den Rücken so schlimm hattest, so viel Schmerzen hattest hast du da manchmal gedacht ...?“

E 1: „Nee, da hab da noch nicht dran gedacht. Da hab ich geglaubt, dass sich das mal wieder na n'bißchen einrenkt. Das is' auch so ne Knochensachen, die sind tatsächlich, ob das da manchmal, sicher es hat schon Schmerzen. Ja wenn man nur so Schmerzen hat, dann dann und selber nix dazutun kann und nur auf andere angewiesen ist, das find ich nich so schön. Aber das ist ja nich meine Sache, das, da hab ich ja auch nich drüber zu entscheiden, möchte ich nur sagen. Was mir zugemutet wird, das würde ich versuchen zu tragen, mehr kann ich nicht dazu sagen.“ (5; 422-438)

Eine der Bewohnerinnen (E1) versucht in dem Zitat zu beschreiben, wann ihr das Leben nicht mehr würdevoll und lebenswert erscheint. Darin differenziert sie auch zwischen Schmerzen, deren Ursache bekannt ist, und die möglicherweise auch vorübergehen, und Schmerzen, die mit Pflegebedürftigkeit und Abhängigkeit einhergehen. Insbesondere letzteres scheint für sie ein Problem zu sein. Das zeigt, der Stellenwert von Schmerzen für ein würdevolles Leben und Sterben muss differenziert betrachtet werden.

### 5.6.5 Den Willen berücksichtigen und sterben dürfen

Wenn über den Willen einer Person hinweg gehandelt wird, scheint das auch die Würde zu bedrohen. Hierzu ein Beispiel für nicht-würdevolles Sterben, in dem eine Frau von ihrer Cousine erzählt. Diese war alleinstehend, hatte „mit dem Leben abgeschlossen“ und „aufgehört zu essen“. Nach einem Krankenhausaufenthalt kam sie schließlich in ein Pflegeheim:

„... und wie es sein will, ein paar Tage war sie dort, besuche ich sie und komme gerade zum Sterben. Und dann, was war, die hat den ganzen Mund voll Essen gehabt, der haben sie wahrscheinlich, na ja die Schwestern haben sie noch nicht gekannt, weil sie erst zwei Tage drin war, der haben sie wahrscheinlich das Essen eingegeben gehabt, mit dem Wattestäbchen haben sie ihr dann hernach das raus. Also ich find das bräuchte es nicht.“ (13; 271-284)

Sterben in Würde heißt demnach nicht nur den Willen der Betroffenen berücksichtigen, in diesem Fall bedeutet das ganz konkret auch „sterben zu dürfen“. Eine Kategorie, die möglicherweise gerade im institutionellen Kontext von besonderer Bedeutung ist. Damit steht dieses Kriterium auch in einem engen Zusammenhang mit Patientenverfügungen, weshalb nachfolgend exkursorisch darauf eingegangen wird.

### 5.6.6 Exkurs: Zum Umgang mit dem Instrument Patientenverfügung

Während nach Ansicht der älteren Menschen auf das Sterben zum gewünschten Zeitpunkt oder in der gewünschten Weise kaum Einflussmöglichkeiten gesehen werden, bietet die Möglichkeit einer Patientenverfügung ein gewisses Maß an Einflussnahme an.

Betrachtet man die Haltung zu Patientenverfügungen, dann lassen sich unterschiedliche Gruppen identifizieren (vgl. Abb. 5.1): Das Spektrum reicht von den BewohnerInnen, die bereits eine Patientenverfügung haben, bis hin zu jenen, die noch gar nichts davon gehört haben. Bemerkenswerterweise sind letztere deutlich in der Minderheit, es waren nur drei der von uns interviewten Personen.

Organisationsspezifische Muster lassen sich in Bezug auf den Informationsstand über Patientenverfügungen erkennen, nicht aber in den Umgangsformen damit. D.h., ob jemand eine Patientenverfügung ausgefüllt hat, war in unserem Sample unabhängig von der Einrichtung, in der er/sie lebt. Es scheint vielmehr, als würde der Umgang damit stärker von bisher gemachten Erfahrungen im Versorgungssystem geprägt zu sein, genauso wie von der Einstellung gegenüber einer prinzipiellen Einflussmöglichkeit auf die Versorgung. Nachfolgend sind die vier Einstellungsmuster angeführt.

Abb 5.1 Handlungsmuster gegenüber Patientenverfügungen

|   |                                   |
|---|-----------------------------------|
| 1 | „Hab ich gemacht“                 |
| 2 | „Bin schon interessiert, aber...“ |
| 3 | „Nein, so etwas will ich nicht“   |
| 4 | „Nichts davon gehört“             |

Gruppe 1 „Hab ich gemacht“:

In der Analyse lässt sich eine Gruppe identifizieren, interessanterweise sind es alles Frauen, die zum Zeitpunkt des Interviews bereits eine Patientenverfügung verfasst hatten. Zum Anderen ist das Anliegen erkennbar, sterben zu dürfen, wenn es so weit ist, und den Sterbeprozess nicht durch äußere Eingriffe zu stören. Das heißt, ein würdevolles Sterben sollte durch medizinisch-technische Eingriffe nicht verhindert werden:

„Nee, also wenn, also ich sag mal das so, wenn die Zeit da ist, wenn ich so krank bin, dann möchte ich nur kein langes Kranklager haben ne, also extra Medikamente nehmen und im Krankenhaus mit Schläuche. Und das hab ich mit meiner Ärztin besprochen, die hab ich schon 25 Jahre, die kennt mich ganz genau und auch das möchte ich nicht. Net, also wenn ich schon so weit bin, dass ich sterben muss, dann soll'n se mir in Ruhe sterben lassen, ne, kein so nix dabei, also in Ruhe.“ (4; 261-267)

In diesem Zitat wird den Schlagworten „extra Medikamente“ – „Krankenhaus“ – „Schläuche“ das Bild eines Sterbens in Ruhe gegenübergestellt. Garant dafür ist für diese Frau ihre Hausärztin.

Auch in vielen anderen Gesprächspassagen fallen Begriffe wie „künstlich“ oder „technisch“, hingegen fehlen Bezüge zu Personen oder Hinweise auf Beziehungen. Es wird das Bild von drohender Einsamkeit und Künstlichkeit entworfen, das Bild des „klassischen Kliniksterbens“, dem sie ein schnelleres Sterben vorziehen. Somit geht es darum, keine Interventionen zu setzen, die als „künstlich“ wahrgenommen werden:

„Hab ich, hab ich gemacht, hab aufgeschrieben, hab es auch hier bei meinen Akten, dass ich nicht wünsche künstlich ernährt oder behandelt zu werden, wenn keine Möglichkeit, wenn's keine Aussicht hat auf Erfolg. Das, lebensverlängernde Sachen möchte ich nicht haben.“ (5; 527-530)

Wenn es keine Aussicht hat auf Erfolg möchte diese Frau keine lebensverlängernden Maßnahmen. Das heißt, in einer Lebensverlängerung per se wird kein Erfolg gesehen, unter der Voraussetzung, dass damit keine akzeptable Lebensqualität einhergeht. [Das heißt aber auch gleichzeitig, wenn Aussicht auf die Wiederherstellung des Zustandes vor Eintreten des Geschehens besteht, wünscht sich die befragte Person sehr wohl medizintechnische Interventionen. Darin wird deutlich, dass das Verfassen einer Patientenverfügung in keinem Zusammenhang mit dem Wunsch steht, in absehbarer Zeit sterben zu wollen.]<sup>88</sup> In dieselbe Richtung deuten auch Erklärungen, die sich dezidiert auf Ernährungsmaßnahmen beziehen:

„... so einen Zettel, den habe schon lange geschrieben, wenn sie sagen in Würde sterben, dass man mich nicht künstlich ernährt, das hat keinen Sinn, das ich jetzt zwei Wochen, drei Wochen länger lebe, das ist doch ganz egal, nicht.“ (23; 217-220)

Auch hier wird deutlich, wie der Wunsch „sterben zu dürfen“ mit dem Verfassen einer Patientenverfügung zusammenhängt. Sichtlich sehen sich diese alten Menschen mit

---

<sup>88</sup> Jene, bei denen das Phänomen, am Ende des Lebens zu stehen und einen Sterbewunsch zu haben beschrieben wurde, haben beispielsweise keine Patientenverfügung gemacht; sie würden in den Sterbeprozess nicht eingreifen wollen (s.o.).

einer drohenden Lebensverlängerung konfrontiert, die sie als nicht mehr würdevoll bezeichnen. In nur einem Fall werden in der Patientenverfügung auch dezidiert Maßnahmen aus dem Bereich Palliative Care eingefordert. Eine Bewohnerin las im Interview aus ihrer Patientenverfügung vor:

„Also am 18.4. hab ich es das erste Mal geschrieben. Und also Patientename: Maria Friedrich, geborene Huber, geboren 1.10.17 und Adresse: Wiesenweg 18, dann ich erkläre hiermit als meinen festen Willen, für den Fall, dass durch ärztliche Maßnahmen lediglich eine Verlängerung des Sterbevorganges oder eine Verlängerung meines Leidens erreicht wird, verweigere ich diese hiermit ausdrücklich. Ich wünsche mir einen menschenwürdigen Tod und bitte meine Ärzte mir dabei zu helfen. Ich bin mit einer ärztlichen Maßnahme einverstanden, die mein Leiden und meine Schmerzen lindert und spreche mich eindeutig für eine intensive Schmerztherapie aus, auch wenn diese Medikamen... Medikation zu Bewusstseinsminderung oder zu meinem Tod führen sollte. Ich gebe diese Erklärung frei und ohne Zwang im Vollbesitz meiner geistigen Kräfte ab.“ (13; 341-351)

In diesem Zitat wird auch direkt auf ÄrztInnen Bezug genommen, bzw. an diese appelliert zu helfen. Im Sample gibt es keine zweite Person, die sich so differenziert zu dem Thema äußert. Diese Art der Auseinandersetzung scheint für die Zielgruppe hochbetagter HeimbewohnerInnen eher untypisch zu sein. Die Gruppe zeichnet sich neben ihren gemeinsamen Anliegen auch dadurch aus, dass sie durch das Erstellen einer Patientenverfügung konkrete Schritte setzen, mit denen sie auf Entscheidungen am Lebensende Einfluss nehmen können. Sie lassen auch keine Zweifel über deren Wirksamkeit aufkommen.

Gruppe 2 „Bin schon interessiert, aber...“

Dass es nicht einfach ist eine Patientenverfügung zu verfassen, auch wenn man inhaltlich eine ähnliche Position vertritt, wie die unter Punkt 1 dargestellte Gruppe, wird deutlich an einer zweiten Gruppe unter den interviewten HeimbewohnerInnen: Sie äußern sich positiv gegenüber dieser Möglichkeit, vielfach haben sie sich auch schon Unterlagen besorgt, aber dennoch keine Patientenverfügung gemacht:

I: „Und so etwas möchten Sie auch machen für sich?“

E: „Ja, ja.“

I: „Und haben’s da mit Ihrem Arzt auch schon geredet darüber? Wie steht der dazu?“

E: „Nein, hab ich noch nicht. Hab ich noch nicht. Ich stirb ja noch nicht gleich.“

(12; 522-530)

In dem Verweis darauf, dass sie ja noch nicht stirbt, zeigt diese alte Dame, dass eine Auseinandersetzung mit Patientenverfügungen auch eine solche mit dem eigenen Sterben voraussetzt, und dies fällt selbst den alten Menschen scheinbar nicht leicht. Ein Herr spricht vom Spannungsfeld zwischen Theorie und Praxis:

E: „Kennen tu ich’s schon. Gemacht habe ich nichts. Man soll es machen, gell.“

I: „Mhm. ... Warum soll man es machen?“

E: „Weil wenn ich einmal so schwer krank bin, kann ich darüber ja nicht mehr selbst verfügen. Dann schaffe ich ja das nicht mehr. Das soll man machen, wenn man gesund

ist. Und dann denkt man nicht daran. Dann schiebt man das weg. Das Leben ist so.“ (16; 328-335)

Das Verfassen einer Patientenverfügung setzt voraus, sich mit der Situation seines eigenen Lebensendes zu befassen. Für diese Gruppe von Befragten schien das schwierig zu sein, bzw. könnten Zweifel und Skepsis bzgl. Wirksamkeit und Folgen ebenfalls dazu beitragen, dass sie diesen Schritt noch nicht getan haben. Klare Schlüsse lassen sich jedoch auf Basis der vorliegenden Daten daraus nicht ziehen.

### Gruppe 3      Nein, so etwas will ich nicht

Nicht alle wollen über eine Patientenverfügung Einfluss auf den Sterbeprozess nehmen, oder aber sie sind skeptisch, ob das Instrument tatsächlich geeignet ist, um den eigenen Willen durchzusetzen. So lässt sich eine Gruppe identifizieren, die zwar schon von Patientenverfügungen gehört haben, sich aber dagegen aussprechen.

E: „Ach so, ach so, Dings da, ja, ja. Dass sie dann auch ohne meine Einwilligung die Apparate abstellen können.“

I: „Weil Sie nicht mehr einwilligen können, ja.“

E: „Ja, ja. och das mach ich nich, nö, nö. Sterben gehört zum Menschen, auch zur Menschenwürde, ja, denk ich. Wenn man, ich hab mehrere Menschen sterben sehen bis zur letzten Sekunde, das gehört dazu, nich.“ (6; 499-506)

Dieser Bewohner nimmt auf seine Erfahrung Bezug und schließt daraus, dass man auf den Sterbeprozess keinen Einfluss nehmen soll. Das Sterben wird als etwas Natürliches angesehen, und hier darf nicht eingegriffen werden. Ein anderer Beweggrund für die Zurückhaltung in Sachen Patientenverfügung ist, wie erwähnt, ein Misstrauen über deren Wirksamkeit:

„Und darum mach ich mir da nicht viel draus. (...) Ob ich das unterschreibe oder nicht. Erstens ist kein Mensch mehr da der das dann kontrollieren würde. Wer wäre denn da da, wer schaut denn da nach? Es könnte ja sein wenn man ein paar Angehörige hat die kümmern sich vielleicht. Aber ich, nein.“ (22; 504-508)

Das Vorhandensein von Angehörigen bringt der Sprecher mit der Wirksamkeit von Patientenverfügung in Verbindung. Schließlich brauche es jemand, der sich dafür einsetzt, dass eine verfasste Patientenverfügung auch berücksichtigt wird. Grundlage für seine Skepsis sind wohl auch seine Ohnmachtserfahrungen im Zusammenhang mit dem Sterben seiner Frau:

E: „Warum, was soll man da machen? Ich hab's ja bei der Frau gesehen, die haben auch einfach abgeschaltet ohne was zu sagen oder zu fragen. (Ja.) Haben's auch die Apparate weggenommen und haben's in ein anderes Zimmer verlegt zum Sterben praktisch. Ja ja. Normal hätten sie mich auch fragen können sind Sie einverstanden? Denn die wussten doch, dass es dann gleich zu Ende geht. Hat kein Mensch was gesagt.“

I: „Das heißt Sie haben nicht so ganz das Vertrauen, dass so ein Papier dann wirklich was?“

E: (...) „Wenn ich das schreib, dass sie das machen sollen sind sie wahrscheinlich froh wenn er ein paar Tage eher stirbt. (...) Ich halt nichts davon. Na. (...)“ (22; 604-620)

In diesem Zitat wird sogar die Möglichkeit eingeräumt, dass bei Vorliegen einer Patientenverfügung sogar Interventionen unterlassen werden könnten. Dem Pflegeheim werden keinerlei Zuständigkeiten oder Verantwortlichkeiten in Bezug auf das Ausfüllen oder die Wirksamkeit von Patientenverfügungen zugeschrieben. Sie wird auch nicht als „Advokat“ erlebt, wenn jemand keine Angehörigen hat.

Auch wenn es in dieser Gruppe Personen gibt, die sich über ihre Versorgung am Lebensende Gedanken machen, und Sorgen bzgl. lebensverlängernder Maßnahmen haben, stellt eine Einflussnahme über eine Patientenverfügung für sie keine sinnvolle Alternative dar.

#### Gruppe 4 „Nichts davon gehört“

Schließlich gibt es auch InterviewpartnerInnen im Sample, für die das Thema „Patientenverfügung“ neu war. Interessanterweise war jedoch niemand davon an einer solchen interessiert. Ein Beispiel dafür ist die Aussage dieser Frau:

I: „Und haben Sie schon mal von Patientenverfügungen gehört?“

E: „Weiß ich gar nicht.“

I: „Da kann man so so ne Erklärung abgeben, wo dann drinnen steht was man noch möchte, dass mit einem passiert oder nicht passiert. Haben Sie noch nicht gehört?“

E: „Nein. .... Nein, möchte ich auch nicht. Unsere Kinder sind da, die machen das schon richtig.“ (2; 415-438)

Diese Bewohnerin kann auf ihre Kinder verweisen und greift damit auf ein traditionelles Muster im Umgang mit Entscheidungen zurück. Wie sehr solche Traditionen im Verschwinden begriffen sind, und dass gerade BewohnerInnen von Pflegeheimen davon betroffen sind, das haben die anderen Einstellungsmuster gezeigt.

## 5.7 Bedingungen des Sterbens im Pflegeheim

Bereits die Auseinandersetzung mit der Literatur hat gezeigt, dass den Bedingungen des Sterbens im Pflegeheim Grenzen gesetzt sind, wenngleich die MitarbeiterInnen sich in diesem Bereich besonders engagieren und sehr hohe Ansprüche etwa an Sterbegleitung haben (s. Kap. 3.4). Wie nehmen nun die interviewten BewohnerInnen das Sterben im Pflegeheim wahr?

### 5.7.1 *Von Chancen und Grenzen eines begleiteten Sterbens im Pflegeheim*

Ein würdevolles Sterben wird u.A. daran festgemacht, dass jene Menschen dabei sind, die der sterbenden Person wichtig sind. Wie stellt sich diese Situation für die interviewten HeimbewohnerInnen dar? Bezieht man die bisherigen Ausführungen mit ein wird deutlich, dass der Wunsch nach einem begleiteten Sterben mit anderen Aspekten, wie z.B. dem Wunsch nach Intimität oder keine Belastung für andere zu sein, konfliktieren kann.

Falls eine Familie im Nahbereich vorhanden ist, wird deren Beisein zumeist als wünschenswert erachtet, wie etwa bei dieser Frau:

„Ja ..., gut aufgehoben, gut gepflegt, also im Bett sterben und denn mit Begleitung, will ma sagen, en, mit Bekannte oder Verwandte, denn et geht ja immer mit de Verwandte, mit de Kinder und fremde Personen oder ganz fremde wär ich nich für, ne, also, das se, also mit Gesichter die man kennt, wo man sich näher mit fühlt und so Abschied nehmen.“ (4; 593-601)

Da ihre Kinder im selben Ort wohnen, scheint ihr Wunsch durchaus „realisierbar“ zu sein. Für viele andere HeimbewohnerInnen allerdings sind Angehörige, falls überhaupt vorhanden, oft zu weit entfernt oder zu alt, um kommen zu können. Und selbst wenn es jüngere Verwandte gibt, ist die Beziehung oft nicht tragfähig genug, um eine Begleitung im Sterben einfordern zu können. Dass es abseits der „Familienbande“ ein soziales Netz gibt, auf das auch in der Sterbestunde gezählt werden kann, scheint eher die Ausnahme als die Regel zu sein.

Fehlt es an einem sozialen Netz außerhalb des Heimes, könnten die BewohnerInnen immer noch darauf vertrauen, dass von Seiten des Pflegeheimes jemand da ist, der sie in der Sterbephase begleitet. Solche Wünsche äußern sie jedoch nur sehr vage:

„Ja, also, wenn man, wenn man es merkt, dass es zu Ende geht, dass eine Schwester da ist, dass man halt eine Hand halten kann, also, so stell ich es mir vor. Am schönsten ist ja, wenn der Blitz einschlägt und weg bist.“ (15; 610-612)

Den Wunsch nach einer Schwester äußert diese Frau zwar, allerdings relativiert sie ihn unmittelbar mit dem Wunsch nach einem schnellen, plötzlichen Tod. Insbesondere die Wahrnehmung eines permanenten Personalmangels in den Einrichtungen, lässt die alten Menschen in ihren Erwartungen vorsichtig sein. Als Beispiel kann hierfür die personelle Besetzung in der Nacht angeführt werden:

„Ich glaube, das ist ganz unterschiedlich. Ich habe von zurückliegenden Sterbefällen gehört, dass da wirklich zwei Personen vom Pflegedienst in der Stunde seines Todes bei ihm waren, mit ihm gebetet und gesungen haben und so weiter. Das ist aber nicht die Regel. Nicht weil das Heim das nicht bei jedem machen will, nein weil es einfach in der Praxis nicht möglich ist, da stirbt ja auch einer mal mitten der Nacht. Da is', da is' ene Nachtschwester da und und und Sie hat also dann in solchem Fall anders vor, als nun sogenannte oder Sterbehilfe zu leisten. Also, ich könnte mir vorstellen, wenn ein Bewohner im Laufe des Tages stirbt, das merkt man ja, dass sich dann das Pflegepersonal etwas um ihn kümmern würden, mal ,ne Stunde bei ihm bleiben würden, so dass er wirklich merkt, dass so etwas wie Würde da is', zumindest würdevolles Sterben.“ (7; 479-489)

Wie schon im Kontext der Pflegequalität hat die Wahrnehmung des Personalmangels bei den alten Menschen auch Auswirkungen auf die Einschätzung ihrer Chancen auf ein begleitetes Sterben. Wie nüchtern die alten Menschen dabei vorgehen, unterstreicht folgendes Zitat:

„Ja, ja. Wir haben, sagen wir mal, ich brauche in der Nacht jemand. Wir haben zwei Nachtwachen, und die sind schon ausgelastet. Wir sind 170 Leute, gell, und wir haben viele, eine ganze Reihe von Pflegebedürftigen, die gewandelt werden müssen, also. Aber alleine wären wir in der Nacht nicht, nur, eine Sitzwache oder so gibt's natürlich nicht, das ist logisch.“ (12; 805-809)

Als alleinstehende Frau ohne Familie macht sich diese Frau Gedanken darüber, wie sie wohl zu einem begleiteten Sterben kommen könnte. Sie nützte das Interview, um mehr über die Hospizbewegung und Hospize zu erfahren. Erwartungen an das Personal in ihrer Einrichtung scheinen ihr aus Sicht der realen Verhältnisse vermessen (s.o.).

Welche Berufsgruppen in den Heimen spielen neben den Pflegepersonen eine Rolle, wenn es um Sterbebegleitung geht? Im Widerspruch zu dem Befund, dass die BewohnerInnen von sich sagen, ihr Glaube sei ihnen sehr wichtig, kommt seelsorgerischer *Beistand* bei den Wünschen für das Sterben kaum vor. Eine Frau erwähnt dies zwar als Wunsch, relativiert diesen jedoch sogleich, da auch auf anderen Wegen würdevoll gestorben werden könne, und man darauf ohnehin keinen Einfluss habe:

„Dass man halt vorher irgendwie einen Pfarrer oder jemanden oder irgendwas hat, gell. Und dass ich schön einschlafen könnt, ha. Das wär schön. Das wäre schön, ja. (...) Mei, manche kriegen einen Schlaganfall und liegen im Koma und sind dann auch weg, gell. Das weiß man nicht, was alles noch kommt.“ (21; 643-647)

So selten sich BewohnerInnen dezidiert eine seelsorgerische Begleitung wünschen, eine ausgesprochen Ablehnung, wie im folgenden Zitat, gab es kaum:

„Nee, also wenn, nee eigentlich nix, woll'n mal sagen, ich möchte net extra haben das Pastor zu mir kommt mal betet und so da net, also er kommt ja jede Woche kommt Pastor, also ich bete mich jede Abend, also ich weiß net ob das ein Beten ist, ich bete mehr, nit das Vater unser, ich denk da anders drin, ich bet mich jeden Abend, ich bedank mich für lieben Gott, das er mich behütet hat, das er bei mir war und es wär ne schöne Tag gewesen und so weiter, bedank mich dafür und da bet ich da das meinen Kindern gut geht und bitte für den andern Tag er möchte meine Begleiter morgen auch wieder sein, ne. Ich bedank mich und bitt mich auch gleichzeitig wieder, aber so sprech ich in Gedanken mit meinem Herrgott. Ich kann kein Gebet so dahin plappern, das kann ich nich.“ (4; 845-855)

Eine solche Haltung ist für das Sample untypisch. Es verweist jedoch darauf, dass Sterbebegleitung nicht etwas ist, das jede/r machen kann. Auch für die Seelsorge scheint zu gelten, dass nur vertraute Gesichter am Sterbebett erwünscht sind. Als solche werden SeelsorgerInnen in Altenpflegeeinrichtungen nur in Ausnahmefällen erlebt, etwa wenn BewohnerInnen von sich aus aktiv werden und sich in diesem Bereich engagieren (s. Exkurs). Gelingt es nicht zu Lebzeiten eine Beziehung aufzubauen, erscheint eine Begleitung in der Sterbephase als unpassend.

### 5.7.2 Exkurs: Umgang mit religiösen und spirituellen Bedürfnissen

Die befragten BewohnerInnen nehmen die religiösen Angebote teilweise in Anspruch. Unterschiedliche Bedürfnisse je nach Glaubensrichtung lassen sich aus den vorliegenden Zitaten jedoch nicht ausmachen. Deutlich wird vielmehr dass das, was an Bedürfnissen vorhanden ist, insgesamt nur sehr spärlich abgedeckt wird. Ein Problem ist beispielsweise, dass viele BewohnerInnen einem „normalen“ Gottesdienst gar nicht beiwohnen können:

„Ich krieg gar nichts mit was die predigen, nich, schon wegen meinem Gehör ... Ich sitze da, ich gehe hin, und sitze dann bloß da. Und ich kann gar nicht mehr solange stehen, die stehen so oft auf, nich, und das kann ich auch nicht mehr, ich bleib sitzen, ne ..., beim Gottesdienst ich bleib sitzen ...“ (24; 948-953)

Das heißt, die vorhandenen Angebote sind dem veränderten Klientel in den Pflegeheimen nicht immer angemessen. Eine Einrichtung überträgt den Gottesdienst über das Hausfernsehen. Dennoch fühlt sich diese Frau, sie ist evangelisch, in diesem Pflegeheim vernachlässigt.

„Ja. Jetzt wollen wir einmal da ganz ehrlich sein. (...) Ich bin evangelisch, aber da herinnen (...) da schaut sich kein Mensch um von den Evangelischen. Der, von den Katholischen der Herr Semmler – wir sagen halt Semmler – der, ja, da kriegt man zum Geburtstag einen Karte, die haben wir am Sonntag zum Muttertag gekriegt, vom Haus, ja. Nein, zum Geburtstag bekommst immer ein Geschenk, na, da hab ich voriges Jahr die Rosen dort, die hinten. [...] Also (...) wollen wir mal so sagen, es wäre schon schön wenn da mal Evangelische auch rein kommen würden und die Leute besuchen, aber da kommt keiner.“ (15; 455-467)

Die Erwartungen dieser Frau nach einem persönlichen Kontakt, einem Gespräch o.Ä. bleiben unerfüllt. Als „Andersgläubige“ in konfessionell geprägten Regionen oder Einrichtungen fühlen sich viele BewohnerInnen vernachlässigt. Ob es gelingt, eine Beziehung aufzubauen, hängt sichtlich mehr vom Engagement der Personen zusammen, denn von konfessionellen Bindungen, wie das folgende Zitat belegt:

„Ich hab mich sehr darüber gefreut, ob er’s gewusst hat, weiß glaub ich nicht, dass mich der evangelische Pfarrer hier, der für das Haus zuständig is’, nach dem Schicksal mit meiner Frau besucht hat und ich muss ehrlich sagen, das Gespräch mit ihm hat mir sehr viel gegeben, sehr viel, und wir haben auch heute noch ein gutes Verhältnis zueinander, wenn ich gehe, ich gehe nur in die evangelische Kirche, ja. Wenn da das zu Ende is’ dann, dann steht er an der Tür und verabschiedet sich von den Besuchern und wir finden dann immer ein paar Worte zueinander, zu dem Thema seiner Predigt oder irgendwie haben wir immer was, was wir uns zu sagen haben.“ (7; 378-386)

Es ist das besondere Engagement, das diesen Herrn, der eigentlich katholisch ist, zum evangelischen Seelsorger führt. Auch wenn die BewohnerInnen scheinbar pragmatisch mit den Versorgungslücken umgehen, deutlich wird in diesen Aussagen, dass die alten Menschen nicht ausreichend Gelegenheit bekommen, im Kontext Pflegeheim ihre religiösen Bedürfnisse auszuleben. Die Situation spitzt sich zu, wenn jemand bettlägrig ist, und das vorhandene Angebot an Gottesdiensten nicht nützen kann. So kann es sein, dass der Bezug zu den RepräsentantInnen der Kirchen zum Zeitpunkt des Sterbens so schwach ist, dass diese am Sterbebett auch nicht vermisst werden.

### 5.7.3 *Kommunikation über Sterben und Tod*

Angesichts der Häufigkeit des Sterbens in Pflegeheimen spielt die Kommunikation über Sterben und Tod in einer Einrichtung eine große Rolle. Wie erleben dies die interviewten HeimbewohnerInnen? Hierzu ist zu berücksichtigen, dass die alten Menschen in den Heimen vom Sterben anderer BewohnerInnen in unterschiedlicher Weise tangiert werden. Zum Einen sind sie „Hinterbliebene“, die vom Verlust eines – mehr oder we-

niger nahestehenden – anderen Menschen betroffen sind. Zum Anderen berührt sie das Sterben im Heim, weil es auch sie selbst betreffen könnte, und sie beobachten das Geschehen dazu aus der Brille einer „potenziell selbst verstorbenen Person“. Wie sich zeigen wird, sind die Wahrnehmungen und Bedürfnisse angesichts dieser Perspektiven unterschiedlich.

Ausgehend von der Frage, ob und wie andere HeimbewohnerInnen davon erfahren, dass jemand gestorben ist, entsteht in den Aussagen der alten Menschen ein sehr ambivalentes Bild. So wird die Meinung vertreten, dass man als BewohnerIn nichts davon bemerke, wenn jemand stirbt:

„Nein, merken wir nichts von. Merken wir gar nichts von. Auf einmal hören wir, der und der ist tot. Dann ist der schon längst beerdigt. Nein wir merken nichts davon, das halten die geheim. Also ziemlich, finde ich. Finde ich, dass die das geheim halten. Hier stirbt ja fast immer jemand. Hier sind 100, 150 Menschen ungefähr ne, und alles alte Menschen ... ja.“ (2; 321-325)

Diese Frau bringt in ihrem Zitat die „Geheimhaltung“ mit der Häufigkeit des Sterbens in Verbindung. Aus Sicht der BewohnerInnen ist das Sterben im Pflegeheim kein Tabu, sie haben aber großes Verständnis für das Anliegen der Organisationen, dies eher unbemerkt vonstatten gehen zu lassen. Auch das folgende Zitat weist in diese Richtung, bezieht sich aber auch auf die Rolle der BewohnerInnen selbst in dem Geschehen:

„Die kommen dann, soviel ich weiß, ich will es nicht 100%ig sagen, aber soviel ich vermute werden die dann auch in der Nacht schon, wenn das in der Nacht passiert, dann schon weggetan, dass die anderen das nicht mehr so so mitbekommen. Es wird in etwa nicht groß an die Glocke gehängt, es wird ziemlich geheim gehalten. Also es wird dann wohl gesagt, dann hört man der is', der und der is' heute nacht verstorben oder auch auf bei Tage, je nach dem. Also ich finde, es is' die Allgemeinheit kriegt nicht viel davon mit, wenn man nicht will.“ (5; 661-668)

Die Bewohnerin spekuliert darüber, wie die verstorbenen BewohnerInnen weggebracht werden. Dass jemand gestorben ist, wird nach ihrer Aussage in der Einrichtung „nicht an die große Glocke gehängt“, verstärkend fügt sie an, es werde sogar ziemlich geheim gehalten. Damit verdeutlicht sie die Politik des Hauses, gleichzeitig führt sie aber an, dass diejenigen, die das wollen, durchaus viel davon mitkriegen könnten. In einer anderen Passage nimmt diese Frau darauf Bezug, dass in der wöchentlichen Andacht stets jener gedacht wird, die gestorben sind. Das heißt, es gibt in dem Heim sehr wohl „offizielle Wege“ über das Ableben von BewohnerInnen zu informieren. Das Widersprüchliche in diesem Zitat kann als Hinweis für Ambivalenz gedeutet werden. Die BewohnerInnen möchten zwar wissen, wer gestorben ist, aber gleichzeitig wollen sie sich auch nicht damit konfrontieren, dass (schon wieder?) jemand gestorben ist.

Eine Erklärung dafür liegt in den verschiedenen Perspektiven mit denen die alten Menschen auf das Sterben im Heim schauen. Die zwei Seiten einer Medaille, wenn es um die Öffentlichkeit des Sterbens im Heim geht, spricht ein Bewohner an:

„Wenn hier jemand stirbt, das wird umgangen. Da sehen Sie nichts, da hören Sie nichts, der ist einfach auf einmal verschwunden. Das hat mich am Anfang ein bisschen schockiert, gell. Aber jetzt sehe ich es. Der ist einfach weg. Und somit wird er auto-

matisch vergessen. Jeden Tag ein bisschen mehr. Da wird auch nicht geredet, „Frau Hugel ist gestorben oder Frau Meier ist gestorben.“ Die ist einfach nicht mehr da. Das geht sang- und klanglos. Anders könnten sie es auch nicht machen, weil das ist halt ein Altenheim, in dem Haus werden ja keine Kinder geboren. Das ist ein Unterschied. ... Na ja.“ (16; 362-374)

Die Diskretion des Hauses im Umgang mit Sterben und Tod empfindet dieser Herr als schockierend, weil damit auch ein Vergessen der gestorbenen Menschen symbolisiert wird. Dies betrifft ihn als alleinstehenden Menschen möglicherweise besonders. Mit dem Verweis, dass in einem Altenheim eben keine Kinder geboren werden, reiht er das Sterben in jene Prozesse ein, die in der Gesellschaft nicht Aufsehen erregend und freudvoll begangen werden. Dass das Sterben sang- und klanglos vorbeigeht, sei vor diesem Hintergrund natürlich.

Darüber hinaus stellt auch die Bestattung eine Form der Würdigung des Verstorbenen dar, die für HeimbewohnerInnen wichtig ist. Eine Frau beklagte sich im Interview, dass sie über die Bestattungen nicht (mehr) informiert wird:

„Früher hat man uns hier immer verständigt wenn, wenn Leute gestorben ist, wenn Leute gestorben sind. Und dann hat man gesagt dann und dann ist die Beerdigung, dann und dann, da und da. Heute wird das nicht mehr gemacht, warum weiß ich nicht. Das ist jetzt in letzter Zeit erst, vielleicht ,n 1/4 Jahr. Die Leute die da versterben die sind auf einmal ganz weg, da wird nix mehr gesagt. Früher sind se' uns nachgelaufen will ich mal sagen, da ham se' mich, ich geh ganz gerne mit zu ner Beerdigung, besonders wenn ich Leute gekannt habe, dann ham se' gesagt dann und dann ist die Beerdigung, da und da. Heute sagt das keiner mehr. (...) Früher sind wir immer, wollten sie, da ist immer von der Station jemand mitgefahren, von den Pflegenden und auch von der Verwaltung oder wenigstens von den Sozialarbeitern ist jemand mitgegangen zu ,ner Beerdigung. Ich meine ,nen Gesteck kriegt jeder in der gleichen Art, der Gärtner bringt für jeden ,n Gesteck, das ist ohne Zweifel. Aber ob nun die Leute nicht mehr mitgehen, ich weiß es nicht. Warum sie jetzt uns nicht mehr fragen, weiß ich auch nicht. Ich könnte ja mal fragen, warum.“ (5; 701-727)

Dass Bestattungen nicht mehr bekannt gemacht werden, verunmöglicht der Frau ein Abschiednehmen und würdigendes Gedenken der Verstorbenen. Ihre Sorge hat wohl etwas mit ihrem eigenen Sterben und Tod zu tun. Sie ist alleinstehend. Wenn von Seiten der Einrichtung niemand an ihrer Bestattung teilnehmen wird – weil sie das gar nicht wissen – dann wird keiner zugegen sein. Eine „unwürdige“ Perspektive.

Schließlich bietet die Kommunikation über Sterben und Tod auch einen Anlass zur Auseinandersetzung mit dem eigenen Sterben und den diesbezüglichen Perspektiven in der Einrichtung. Es ermöglicht Einblick, ob individuelle Wünsche berücksichtigt werden, ob diese überhaupt bekannt werden. Eine Frau erwähnte, dass über Sterben und Tod innerhalb des Pflorgeteams kommuniziert werde:

„Nein. Das tun sie schon, also wir haben da die Stationschwester, die spricht über das Thema mit den Schwestern, und ansonsten, haben wir alles, was ist,...“ (23; 308-309)

Mit dieser Aussage vermittelt die Interviewpartnerin auch eine gewisse Sicherheit, dass die MitarbeiterInnen wissen, was zu tun ist und mit Sterben und Tod umgehen können. Die Aussage stellt jedoch eine Ausnahme dar. In keinem anderen Fall wurde berichtet,

dass Sterben und Tod etwas ist, das „besprochen“ wird. Es wäre jedoch verkürzt, die Ursache dafür alleine bei den Einrichtungen zu suchen. Das zeigt etwa die folgende Aussage einer Bewohnerin zur Frage, wie man im Heim an die Information, dass jemand gestorben ist, herankommt:

„Das hängt unten an der Kirche an der Kapelle. Aber durch das, dass ich auch eine Brille brauche, müsste ich jedes mal die Brille raus geben, das spricht sich dann schon rum, gell.“ (12; 451-453)

Zwar ist klar, wo die Information zu holen ist, es scheint jedoch den Aufwand, dafür die Brille raus zu holen, nicht wert zu sein. Das, was sich dann herumspricht reicht für diese Bewohnerin aus, sie möchte sich nicht direkt damit konfrontieren. Oder erscheint es ihr nur nicht passend, vor der Tafel gesehen zu werden? Dass es unter den BewohnerInnen auch implizite Regeln gibt, wie mit dem Thema zu verfahren ist, darauf weist auch das Verhalten dieser Frau hin:

„Nein, das mag ich nicht. Ich mag das überhaupt nicht, da so fragen. Ja, (...) bloß dass man drüber manchmal redet, ob sie jetzt voll haben, dann ist schon manchmal, dass sie sagen, nein, es sind weniger, es sind gestorben, gell. Aber sonst weiter nicht. Ich mag auch das nicht, ich frag da nicht, gell. Es ist grad, du stehst so im Hof zusammen, gell: Jetzt haben's schon wieder was frei, gell. Es sind ja auch lauter solcher herinnen mit dem Alter. Es ist ja klar, gell, dass man da rechnen muss, gell.“ (19; 458-480)

Die Bewohnerin scheint stolz darauf zu sein, dass sie nicht nachfragt. Sie gibt auch Hinweise darauf, weshalb eine gewisse Indiskretion opportun ist, schließlich müsse man immer damit rechnen, angesichts der Menschen, die in einem Heim leben. Und wer will wirklich, dass andere einmal über den eigenen Tod reden?

Solche Verhaltensnormen stehen im Widerspruch zu dem Bedürfnis der alten Menschen, mehr darüber zu erfahren, wie die Versorgung von sterbenden Menschen ist. Immer geht es auch um die Frage: Was erwartet mich, wenn es bei mir soweit ist? Der Umgang mit Sterben und Tod, die Art und das Ausmaß der Versorgung von sterbenden Menschen stellen für die BewohnerInnen „unbekannte“ Größen dar:

„Und das sehe ich ja auch wenn die Särge eingeladen werden, das habe ich schon öfter gesehen, ne. Einen hellen Sarg, und ich war auch für einen Kleinen, ich brauche keinen langen, keinen großen, ne. Und ich weiß nicht, ob die Toten nun im Zimmer bleiben, oder ob die von Zimmer runter kommen und unten vielleicht ein Raum ist wo dann die Toten hinkommen. Das weiß ich nicht.“ (24; 854-865)

Das Zitat illustriert sehr gut, wie sehr die Beobachtungen dessen, was im Zuge des Sterbens anderer geschieht, mit den eigenen Wünschen und Befürchtungen in Verbindung gebracht wird. Deutlich wird darin, dass die Sprecherin beim Stichwort Särge auf sich selbst verweist. Ihre offenen Fragen scheinen auf den ersten Blick eigentlich einfach zu beantworten. Es bräuchte dafür wohl nur ein Gespräch mit einer Mitarbeiterin im Haus. Dass dieses nicht zustande kommt, daran sind wohl beide Seiten beteiligt. Und so wird beiderseits trotz aller Bekundungen der Transparenz an einer „Geheimhaltung“ gearbeitet. Angesichts der wahrgenommenen knappen Ressourcen sowie der Perspektive, welche Hilfe- und Pflegebedürftigkeit für die BewohnerInnen

darstellen, scheinen diese Informationsdefizite im Kontext von Würde jedoch höchst problematisch.

## 5.8 Würde und Bestattung

Die Würde endet nicht mit dem Tod sondern geht darüber hinaus. Wird ein Mensch auch nach dessen Tod geachtet und gewürdigt? Neben der Auseinandersetzung mit Sterben in Würde wurde in den Interviews daher auch nach Wünschen bezüglich der Bestattung gefragt. Neben der Bedeutung als Prozess kollektiven Abschiednehmens, hinterlässt das Ritual Bestattung ein dauerhaftes Symbol für soziale Würdigung – einen Grabstein, ein Grabkreuz oder eine Urne. Es hat somit umfassende Bedeutung für Würde.

Auf all dies können Menschen Einfluss nehmen. Dies erfolgt etwa über das Hinzuziehen von Bestattungsunternehmen und dem Abschluss eines Bestattungsvertrages. Daher illustriert der Umgang mit Bestattungsregelungen auch sehr gut, wie die interviewten BewohnerInnen über Entscheidungen entlasten, um Würdigung zu erfahren (vgl. Kap. 5.8).<sup>89</sup>

Die Aufmerksamkeit der interviewten alten Menschen auf das Thema Bestattung war ausgesprochen hoch. Ein beachtlicher Teil erklärt, dass schon alles geregelt sei, und in vielen Fällen bezieht sich eine solche Regelung auf das Abschließen eines Bestattungsvertrages. Der Modus der Bestattung wird zwar per se von religiösen Haltungen bestimmt, wie in folgendem Zitat:

„Ja da muss ich von meinem Glauben ausgehen und da ist die Auferstehung und dass man nicht irgendwo hinter n’er Mauer verscharrt wird, ne.“ (3; 257-259)

Allerdings wird der im Glauben verankerte Anspruch nach einer Erdbestattung auch relativiert. Vor allem dann, wenn es niemanden gibt, der/die ein Grab auf Dauer pflegen könnte. Fazit scheint zu sein, ein Grab, das nicht besucht wird, erscheint als sinnlos, ein Grab, das nicht gepflegt wird, als würdelos. Daher orientieren sich die InterviewpartnerInnen an Fragen wie diesen: Gibt es im Umfeld überhaupt jemand, der sich um ein Grab kümmern kann? Ist es möglich, die nachfolgende Generation mit der Grabpflege zu belasten?<sup>90</sup> Ist es wahrscheinlich, dass diese Grabpflege meinen Vorstellungen entspricht?

Unter den interviewten Personen lassen sich drei Handlungsmuster identifizieren, mit diesem „Regelungsbedarf“ umzugehen: Bei einem distanzieren sich die Personen davon, treffen keine eigenverantwortliche Regelung (5.8.1). Ein zweites Handlungs-

---

<sup>89</sup> Diese Möglichkeit gibt es für die Zeit vor dem Sterben erst ansatzweise, etwa über Patientenverfügungen.

<sup>90</sup> Möglicherweise prägen auch Erfahrungen rund um den Heimeinzug die Auseinandersetzung mit diesem Thema. Schon einmal waren sie damit konfrontiert, dass die Erwartungen an die nachfolgende Generation, etwa die Pflege zu übernehmen, nicht erfüllt werden konnten. Alte Menschen die in einem Heim leben, äußern nur sehr vorsichtig Ansprüche an ihre Kinder.

muster besteht darin, die Nachkommen mit diesen Dingen zu betrauen (5.8.2), und ein drittes umfasst die sog. „entlastende Bestattungsregelung“ (5.8.3). Relevante Zuordnungsfaktoren zu den drei Gruppen waren das Vorhandensein sozialer Beziehungen, eigene Wünsche und Vorstellungen sowie das zentrale Anliegen, damit möglichst „nicht zur Last fallen“.

### 5.8.1 *Keine Bestattungsregelung*

Lediglich drei Personen aus dem Sample hatten keine konkreten Aktivitäten zur Regelung der Bestattung getroffen. Alle drei können einem von traditionellen Werten geprägten sozialen Umfeld zugerechnet werden. Sie wohnen auf dem Land und sagen von sich, dass ihnen der Glaube sehr wichtig sei. Soweit vorhanden, verlassen sie sich auf ihre Kinder:

„Oh, das wissen die Kinder, das wissen die Kinder. Nein, das wissen die Kinder, das wissen die Kinder. Sind religiös erzogen und wissen auch darüber Bescheid.“ (2; 434-438)

Mit einer solchen Haltung werden meist auch keine „besonderen Ansprüche“ verbunden.

„Nee, man soll mich so begraben, dass ich nich in Armengrab komme, nicht zu viel Pomp machen, am besten wäre mit der Frau zusammen.“ (3; 333-334)

Nicht zuviel und nicht zuwenig lautet die Devise dieses Bewohners. Es scheint durch die soziale Ordnung definiert zu sein, wem diesbezüglich besondere Ansprüche gebühren, im folgenden Zitat wird auf die Gegebenheiten in einem Dorf verwiesen:

E: „Nein. Ich weiß ja, wie es in einem Dorf ist, gell. Da gibt's nichts. Nicht, als wäre irgendeine Persönlichkeit, das ist dann was anderes, die bei allen Vereinen sind und überall mit dabei sind, da ist das was anderes, gell. Aber bei einem solchen (...)“

I: „Normalen Menschen?“

E: „Normalen Menschen, da ist das was anderes, gell.“ (19; 552-561)

Bei jenen, die keine Regelung bezüglich ihrer Bestattung getroffen haben handelt es sich somit um Personen ohne besondere Ansprüche, deren Wertesystem traditionell orientiert ist. Dieses scheint auch durch die nachkommende Generation nicht gefährdet zu sein.

### 5.8.2 *Bestattung und Grabpflege als Auftrag an die nachfolgende Generation*

Eine beachtliche Gruppe aus dem Sample greift in der Frage der Bestattung auf ihr Netz an familiären Beziehungen zurück. Interessanterweise hat sich niemand von ihnen für eine Feuerbestattung entschieden, und niemand hat einen Bestattungsvertrag abgeschlossen. Selbstverständlich scheint es jedoch auch für sie nicht zu sein, dass die Kinder diese Aufgaben von sich aus so übernehmen, wie es den Vorstellungen der Eltern- generation entspricht. Sie treffen daher Regelungen und Vorsorge, entweder in Form mündlicher Absprachen oder schriftlich. Dabei achten diese Personen sehr darauf, ihre

Nachkommen mit ihren Wünschen bzgl. einer Bestattung nicht zu sehr zu belasten, beispielsweise auf finanzieller Ebene:

„Hab ich auch schon gemacht, hab meine Tochter gegeben noch wie, wie kein Euro da war. Hab ich ihr mal 400 Mark gegeben und da hab ich gesagt ... Brigittchen, das Geld bleibt für'n Friedhof, du musst mir ja das Grab machen lassen. Und da hat sie auf ihr Konto gelegt.“ (1; 448-455)

Für manche erscheint das Äußern von Wünschen nur in Verbindung mit einer Kostenübernahme legitim zu sein. Die Bestattung sollte keine zu große finanzielle Belastung für die Nachkommen sein. So wird entweder im Vorfeld Geld gegeben oder für den Fall Geld bereitgestellt.

„In der Tür liegt eine rote Mappe und in der roten Mappe liegt ein Umschlag – bitte sofort gemeinsam nach meinem Tode öffnen – für meine Töchter, ja. Und da steht was ich, wer mich beerdigen möge, wo ich drum bitte, der Text der Bibel dazu genommen werden möge. Da steht meine Todesanzeige, die ich veröffentlichen lassen möchte und so weiter. Meine Töchter haben jede einzeln Vollmacht über mein Geld (...) Die brauchen nur nachzuschauen und schon ist alles gut. Ne, also das geht und besonders meine jüngste, die is', die is' an der Stelle sehr helle und das kann sie machen.“ (6; 567-584)

Auch solche klaren Anweisungen können eine Entlastung für die Nachkommen darstellen, insbesondere wenn sie wenig religiösen oder traditionellen Bezug haben. Anders als der Bewohner, der diesen Auftrag schriftlich hinterlassen möchte, geht eine Bewohnerin damit um, sie setzt bereits zu Lebzeiten mit ihren Kindern auseinander:

„Na, ich sag immer jetzt fahren wir auf den Friedhof rauf, zu den Gräbern und die gehen ja mit uns auf den Friedhof, weil sie gesagt haben, die sind jetzt so teuer, diese Grabstellen, gell. Dass sie so viel auflassen tun jetzt. Sie machen einen neuen Friedhof. Aber wenn dann alle da in dem alten sind, sag ich, dann müssen sie dann dorthin und dorthin dann einmal, ne. Wegen den Pflanzen und, man muss halt auch denken wegen dem Gießen und so weiter. Sag ich, schaut's, dass ihr in der Nähe dann ein Grab kriegt. Na ja, man muss ja was sagen den Kindern, gell.“ (21; 864-876)

Diese Frau gibt den Kindern dahingehend Hinweise, dass das Grab so ausgewählt wird, dass die Grabpflege nicht zu umständlich wird. Sie vermittelt ihren Kindern in dem Zusammenhang allerhand „praktisches Wissen“, das sie brauchen, um die Aufgabe der Grabpflege auch so realisieren zu können, dass sie keine (zu) große Belastung wird.

Prinzipiell sind Regelungen über die Familie, wie sie hier dargestellt wurden, mit einer gewissen Unsicherheit behaftet, anders als wenn eine Expertenorganisation auf Vertragsbasis hinzugezogen wird. Durch Regelungen, Wissensvermittlung bis hin zur Vorausfinanzierung versuchen diese InterviewpartnerInnen, dem jedoch entgegenzuarbeiten, denn ein wichtiges Motiv ist auch hier, die Würde zu erhalten und andere damit nicht zu sehr zu belasten.

### 5.8.3 Entlastende Bestattungsregelung

Unter der Kategorie „Entlastende Bestattungsregelung“ werden vorsorgliche Vereinbarungen von Feuerbestattungen zusammengefasst. Feuerbestattungen gelten als relativ kostengünstig und erfordern anders als Erdgräber, kaum Grabpflege. Damit entlasten alte Menschen nachfolgende Generationen „maximal“. Diesen Weg wählten in unserem Sample sowohl Personen ohne einer Familie im Nahbereich als auch solche, deren Angehörige im Nahbereich lebten. Gerade weil das Verhalten letzterer Gruppe auf den ersten Blick ungewöhnlich erscheint, erfolgt eine getrennte Darstellung nach diesem Gesichtspunkt.

#### a) alleinstehende Personen

Viele HeimbewohnerInnen haben keine Angehörigen mehr im Nahbereich. Sie sind damit konfrontiert, dass es im Falle ihres Ablebens niemand gibt, der diese Dinge für sie regeln könnte. Eine Frau schildert dies so:

„Ich hatte plötzlich so ein äh, ich weiß nicht so ein wie der Mann gestorben war, habe ich gedacht, meine Güte, was wird mit mir, da musst du dich doch auch drum kümmern, dass alles geregelt ist, denn ich bin ja allein, ich bin ja alleinstehend. Muss mich um alles kümmern.“ (24; 733-737)

Während ihr Mann noch darauf zählen konnte, dass seine Frau sich darum kümmert, ist diese nun auf sich alleine gestellt. Obwohl diese Frau über ein Netz an sozialen Beziehungen verfügt, greift sie in diesem Fall nicht darauf zurück. Auch in anderen Interviews kommen Bezugspersonen außerhalb der Familie nicht für Bestattungsregelungen und Grabpflege in Frage. Es scheint, als wären außerverwandtschaftliche Beziehungen für diese Art von Verpflichtung nicht tragfähig genug. Es scheint, als handle es sich dabei um eine Kernaufgabe von Familie. Vor diesem Hintergrund ist es interessant, dass Expertenorganisationen diese zunehmend ersetzen.

Auch an die Pflegeheime werden keine Ansprüche gestellt. Diese lassen solche auch gar nicht aufkommen sondern treten vielmehr an die BewohnerInnen heran, mit dem Anspruch, dass diese zu Lebzeiten ihre Angelegenheiten regeln sollten:

I: „Und aus welchem Anlass heraus haben Sie das dann gemacht?“

E: „Weil das Haus hat halt viel, viel weniger Arbeit gegeben, wenn, wenn das alles schon vorliegt.“

I: „Also die haben einen Anstoß gegeben?“

E: „Die haben einen Anstoß gegeben, ja.“ (12; 604-611)

Der eigenverantwortliche alte Mensch hat die Aufgabe, für sich selbst zu sorgen und dabei andere möglichst wenig zu belasten. Nicht überraschend haben in unserem Sample alle alleinstehenden Menschen die ihre Bestattung geregelt haben, eine Feuerbestattung vereinbart. Die professionelle Abwicklung über ein Bestattungsunternehmen vermittelt Sicherheit und beruhigt:

E: „Schon alles geregelt, was mit mir wird. Ich werde verbrannt, und meine Urne kommt nach Bad Tölz in das Mäuerchen. (...) Und da habe ich mich an dieses

Bestattungsinstitut in Bad Kirchbach wo ich früher war, 11 Jahre gelebt habe, da habe ich hingeschrieben und der Mann kam und da wurde alles durchgesprochen und dann ein paar Wochen drauf kam er und hatte schon die Papiere und alles. Ist alles schon festgelegt. Und dann habe ich gesagt, möchte ich den Pfarrer den ich damals kennen gelernt habe, wie ich in Bad Tölz war, äh der hat immer Besuche gemacht auch bei uns im Heim, nich. Und ich möchte, dass der Pfarrer ein paar Worte spricht wenn ich, äh wenn die Urne beigesetzt wird. Liegt alles schon fest.“ (24; 719-749)

Das Verhalten dieser Bewohnerin erscheint unter dem Anspruch, dass alte Menschen auch nach ihrem Tod möglichst nicht zur Last fallen sollen, als geradezu vorbildhaft.

#### b) Eigenverantwortlich – trotz Familie im Nahbereich

Auch BewohnerInnen mit einer Familie im Nahbereich beauftragten vorsorglich eine Feuerbestattung. Sie regelten das mit einer Ausnahme vertraglich über ein Bestattungsunternehmen. Von welchen Ambivalenzen diese Entscheidungen geprägt sind, verdeutlicht die nachfolgende Erzählpassage:

E: „Ja, also ich weiß, ich ja, ich will verbrannt werden, eingeäschert, und kein großes Grab, nur still, ja, ruhig, nicht groß, ne, ne.“

I: „Das haben Sie denen [Kindern] auch schon so gesagt?“

E: „Das wissen die, ja. ja. ja. Denn ich hab die Grabstätte von meinen Eltern gehabt, in Ordnung machen müssen, von einer Tante von mir, die hatte keine Kinder, da war auch sonst keiner da, die hab ich gepflegt und immer gemacht, und von meinem Mann auch, und die war voriges Jahr abgelaufen, wir hatten ne große Ecke, mein Mann ist mit Sarg, der ist so gestorben, also ist ja plötzlich gestorben, sagte ich Ihnen ja schon und das war viel Arbeit und ich hab das immer selbst gemacht weil wir auch die Blumen immer selbst alles hatten, aber nachher wie ich es nicht mehr konnte, mich mal nicht mehr bücken konnte, da musste mein Sohn das machen. Und weil ich weiß, dass das viel Arbeit war und er hat das immer ganz wunderbar gemacht und dann wurde viel gestohlen, auch der Friedhof war teuer, also würd mal sagen, reich an Arbeit und auch finanziell teuer. Und da hab ich gesagt, ich hab nur den einen Sohn und die Enkelkinder, ich weiß ja net wo die mal hinziehen, und einer wohnt, ein Sohn wohnt im (Ort), ein Enkel, und eine Enkelin die hat hier im (Ort) in die Stadt und die haben beide gut geheiratet, die stehn sich alle gut. Also Sorgen brauch ich nicht zu haben, nur dass ich kein Geld mehr hab. Ja.“

I: „Das heißt, das Grab gibt's jetzt nicht mehr?“

E: „Mein Grab, ne, das ist, war jetzt abgelaufen. Die 25 Jahre die waren vorbei. Ja, nun konnt ich das abgeben und dann hat oder das war aber bis 30 Jahre ne, aber konnt man jetzt mit 25 Jahre abgeben und der Stein und da stand auch schon mein Datum drauf, das is dann alles weggekommen, also da existiert nichts mehr von. Ne also, ich habe keine Angst vorm Tod.“ (4; 273-308)

Diese Frau wagte nicht, von ihrem Sohn bereits jetzt die Übernahme von Grabkosten zu verlangen. Da ihre Einkünfte durch den Heimaufenthalt gebunden werden, stimmte sie einer Grabauflösung zu, obwohl sie bereits vorsorglich einen Grabstein anfertigen ließ. Ihren Wunsch gegenüber ihrem Sohn durchzusetzen, vermag sie jedoch nicht. Möglicherweise würde das ihre Beziehung bedrohen, vielleicht erhofft sie sich von ihrem Verhalten Anerkennung. Diesem erhofften Zugewinn an Würdigung zu Lebzeiten räumt sie Priorität ein, vor einer ihr angemessen erscheinenden Würdigung der Verstorbenen, einschließlich ihrer selbst.

Ähnlich handelt eine andere Frau, wenngleich sie sich einen Ausweg offen lassen möchte, und sich ein wenig Hoffnung auf eine Erdbestattung erhält:

„Ja, ich hab auch vor vielen Jahren schon meine Bestattung bezahlt, alles schon, Sarg, alles schon festgelegt. Und jetzt, vor zwei Jahren dürfte es sein, habe ich Feuerbestattung festgelegt. Es ist so, wenn ich schau, freiwillig geht von meinen Angehörigen niemand gerne am Friedhof und Grabpflege, es erfordert Zeit, und da hab ich mir gedacht, warum nicht, früher ist halt Verbrennung von der Kirche aus nicht gut geheißen worden, aber jetzt geht auch ein Pfarrer hin und ich hab jetzt Feuerbestattung festgelegt. Allerdings habe ich in das Schreiben einen Zettel hinein für meine Enkelkinder, weil mein Sohn lässt sich auch verbrennen, aber für die Enkelkinder da hab ich eine, die sagt, Oma ich weiß nicht recht, verbrennen, ich persönlich bin nicht so dafür und da hab ich jetzt einen Zettel hinein und hab draufgeschrieben, ich überlass es meinen Enkelkindern was sie mit mir machen wollen. Wenn ihnen lieber ist, zur Beerdigung, bitte es ist alles festgelegt schon und ist auch bezahlt. Dann dürfen sie mich auch beerdigen oder wenn sie meinen verbrennen, dass sollen sie mich verbrennen. Also das hab ich jetzt offen lassen. Ich finde, was meinen Sie, kann man doch, oder?“ (13; 451-467)

Deutlich wird hier das Kokettieren mit der Möglichkeit, dass vielleicht durch die Enkelkinder dem eigentlichen Wunsch entsprochen werden könnte. Von den Kindern wird das nicht erwartet. Dass der Sohn ebenfalls so verfährt, löst möglicherweise zusätzlichen Druck auf die alte Frau aus. Somit regelt und bezahlt sie selber schon alles. Gleichzeitig lässt sie sich auch ein „Türchen“ offen, dass es so gemacht werden kann, wie sie sich das eigentlich wünschen würde (es aber nicht einzufordern oder offen auszusprechen wagt). Nämlich dass die Nachkommen das so machen, wie das nach dem Wertesystem der alten Frau „üblich“ ist, ein „ganz normales Grab“, das gepflegt wird.

Ihrer Tochter möglichst viel Arbeit abzunehmen, das scheint auch das Anliegen dieser Frau zu sein, die schon alles geregelt hat:

„Beerdigung habe ich schon geregelt,..., damit sie nicht so viel Arbeit haben mit mir... Alles schon aufgeschrieben, Messe...Blumen...eine Feuerbestattung und dann hat sich der Fall. Braucht man keinen Ruf nicht mehr zu tun.“ (23; 328-329)

Die These, dass die alten Menschen ihre Bestattung selber regeln, um keine Anderen mit ihrem Tod zusätzlich zu belasten, wird auch dadurch gestützt, dass die alten Menschen betonen, schon alles bezahlt zu haben. Das heißt, neben der emotionalen organisatorischen Entlastung scheint es für die Würde der alten Menschen wichtig zu sein, sich die Bestattung selbst zu bezahlen, und auch finanziell nicht zur Last zu fallen.

„Wenn es soweit ist, dann werde ich abgeholt, (...) und die Sache ist bezahlt, alles erledigt.“ (14; 586-587)

Deutlich zugespitzt ist die Problematik im folgenden Beispiel: Aus „Überzeugung“, dass sich ihre Kinder und Enkelkinder wohl kaum angemessen um ihr Grab kümmern würden, hat die Interviewpartnerin eine Feuerbestattung in Auftrag gegeben. Dass sie ihren Kindern die Auskunft darüber verweigert, wo die Urne beigesetzt wird, könnte eine Antwort auf (antizipierte und möglicherweise auch stattgefundenen) Versäumnisse der Kinder zu sein:

I: „Und was sagen Sie (die Angehörigen) zu Ihren Vorstellungen?“

E: „Die waren sehr enttäuscht. Waren sehr enttäuscht. Meine Enkelin hat gesagt: Omi (...) so hätte ich doch mal einen Platz gehabt wo ich mich hingestellt hätte. Habe ich gesagt, Karin, ich werde dir was sagen. Einmal hättest du dich vielleicht Allerheiligen hin gestellt, (...) vielleicht hättest du mir auch ein paar Blumen an das kleine Urnengrab gegeben und Ostern wären vielleicht die welken Blumen noch da gelegen. Da sind wir ganz ehrlich, du hast keine Zeit, und wenn du Zeit hast, dann hast du bestimmt was anderes vor, ach du lieber Gott ich müsste ja jetzt auch noch mal auf den Friedhof gehen. Sag ich, denke lieber an mich und bete ein Vater Unser für mich, da habe ich mehr davon (...) Und mein Enkel hat auch gesagt, also er findet das nicht ganz in Ordnung. Sag ich: Robert, ob du das in Ordnung findest oder nicht, wenn es soweit ist, wirst du wahrscheinlich sagen, die Oma war die gescheitere.“ (14; 534-550)

Deutlich macht dieses Beispiel aber auch, wie die alte Frau hier ein „letztes“ Machtwort spricht. Sie antizipiert ohne Rücksicht auf die Bedürfnisse der Kinder eine mögliche Enttäuschung und sorgt selbst für eine konsequente „Entsorgung“. Sie handelt gemäß einem gesellschaftlichen Leitbild das da lautet: Die Alten mögen die junge Generation möglichst wenig belasten und in ihrem Fortkommen hindern. Die Worte der Frau verdeutlichen aber auch den Preis, den die Jungen zu bezahlen haben, sie werden um Orte des Gedenkens gebracht, und damit auch um ein Stück eigene Geschichte.

#### 5.8.4 Zusammenfassung

Die Befunde weisen darauf hin, dass nach Ansicht der InterviewpartnerInnen alte Menschen in Hinblick auf ihre Bestattung von ihrem sozialen Umfeld nicht ausreichend gewürdigt werden. Ihre Vorstellungen werden nicht a priori von ihren Kindern geteilt, beispielsweise weil diese andere Werte und Einstellungen haben.

Die alten Menschen versuchen ihre Würde zu erhalten, indem die Bestattung nicht dem Zufall überlassen wird. Abgesehen von einer Gruppe, welche auf Traditionen verwiesen, regeln die alten Menschen aus unserem Sample die Abläufe rund um Bestattung. Sie gehen entweder nicht davon aus, dass ihnen ohne eigenes Zutun eine würdevolle Bestattung ermöglicht wird. Oder aber sie möchten auf diesem Wege nachfolgende Generationen oder andere Umwelten „entlasten“. Denn das Erhalten der Würde nach dem Tod konkurriert mitunter mit der Würdigung zu Lebzeiten, etwa, wenn Gefahr droht, dass das soziale Netz mit hohen Erwartungen überstrapaziert wird. Auch nach dem Tod niemandem zur Last zu fallen scheint ein zentrales Anliegen zu sein. Damit das soziale Netz geschont und erhalten wird, sollen die Erwartungen an die nachfolgende Generation möglichst niedrig gehalten werden.

Die Unterschiede zwischen den Gruppen lassen sich weniger daran festmachen, ob geregelt wird. Nahezu alle haben ihre Bestattung in irgendeiner Form geregelt. Sie unterscheiden sich jedoch darin, wie sehr sie ihre Wünsche, anderen Kriterien, wie etwa einer belastungsfreien Beziehung zu den Kindern, ökonomischen Kriterien, etc. unterordnen. Bemerkenswert ist eine Gruppe alter Menschen, die entgegen ihren eigentlichen Vorstellungen eine Feuerbestattung vereinbaren, obwohl es eine Familie im Nahbereich gibt, welche die Grabpflege übernehmen könnte. Fast idealtypisch übernehmen alte

Menschen mit diesem Handlungsmuster gesellschaftliche Vorgaben an das moderne Individuum.

## 5.9 Zusammenfassung der Sichtweise alter Menschen

Die Würde umfasst nach Ansicht der interviewten BewohnerInnen mehrere Dimensionen. Neben der intrapersonalen Würde – dazu gehören Bezüge zum Glauben ebenso wie Aspekte der körperlichen Integrität – kommt dabei vor allem der relationalen Würde im Kontext des Pflegeheimes besondere Bedeutung zu. Um (relationale) Würde zu konstituieren, bedarf es einer kontinuierlichen Würdigung in sozialen Beziehungen und Begegnungen. Mit zunehmendem Alter schränkt sich der Kreis jener Menschen, von denen alte Menschen Würdigung erfahren können, kontinuierlich ein. Insbesondere die HeimbewohnerInnen entpuppten sich in dieser Hinsicht als besonders vulnerabel: Zwar wird den familiären Beziehungen eine große Aufmerksamkeit geschenkt, doch ist zu bedenken, dass viele HeimbewohnerInnen keine Familie mehr haben. Beziehungsweise sind die familiären Beziehungen oft auch konfliktbeladen. Alte Menschen erfahren zunehmend, dass ihr Wertesystem von den nachfolgenden Generationen nicht unbedingt geteilt wird. Dadurch sehen sie ihre Würde (im Sinne von Würdigung) gefährdet, das wurde u.A. an den Anliegen rund um die Bestattung deutlich.

Alte Menschen in Pflegeheimen versuchen sich mit ihrem Verhalten und Handeln Würdigung zu verschaffen. Eine solche versprechen sie sich einerseits von einem Verweis auf das, was sie im Leben geschafft haben, andererseits davon, „nicht zur Last zu fallen“. Ein breites Spektrum an Verhaltensweisen lässt sich unter dieser Zielsetzung bündeln. Sie umfassen die Anpassung an die Spielregeln der Organisation Pflegeheim, den Einsatz noch vorhandener Ressourcen etwa zur Selbstpflege, den Blick auf die ökonomische Folgen ihres Lebens im Heim sowie den Umgang mit Entscheidungen am Ende des Lebens. Für letzteres liefert der Umgang mit Bestattungsregelungen einen schlüssigen Nachweis.

Was bedroht die Würde der interviewten alten Menschen noch? Hier ist allen voran die drohende zunehmende Hilfe- und Pflegebedürftigkeit zu nennen, mit der die HeimbewohnerInnen täglich konfrontiert werden. Hilfe- und Pflegebedürftigkeit ist auch deshalb eine Bedrohung für die Würde, weil das aktive Verschaffen von Würdigung schwieriger wird, und die alten Menschen ihr Umfeld in Bezug auf den Umgang mit Hilfe- und Pflegebedürftigkeit als unzulänglich erleben. Paradigmatisch dafür ist die Wahrnehmung einer insuffizienten Versorgung im Pflegeheim. Sie wird am evidenten Personalmangel festgemacht. Umgekehrt lässt sich sagen, die Perspektive einer umfassenden und würdigenden Pflege und Versorgung erlaubt eine Vorstellung von einem würdevollen Leben „trotz“ Hilfe- und Pflegebedürftigkeit. Dazu gehört für die BewohnerInnen das Gefühl (vermittelt zu bekommen), „keine Belastung zu sein“. Empathische MitarbeiterInnen könnten so in den Begegnungen mit den BewohnerInnen für Würdigung sorgen und Würde konstituieren. Diese Anforderungen spitzen sich zu, wenn hochbetagte und pflegebedürftige Menschen auf keine anderen sozialen Beziehungen mehr zurückgreifen können.

Die Befunde verweisen darauf, dass für die alten Menschen nicht der Tod das größte Übel ist, ein solches stellt vielmehr ein „unwürdiges Leben“ dar. Daher heißt Sterben in Würde auch zur rechten Zeit sterben. Bevor etwas eintritt, was als nicht würdevoll erachtet wird. Unabhängig davon, wie stark dies als Wunsch geäußert wird, ist die Einstellung, ob auf den Zeitpunkt des Sterbens Einfluss genommen werden kann/darf. Überwiegend beziehen sich die BewohnerInnen dabei auf religiöse Einstellungen und Haltungen, wonach man dies eben nicht beeinflussen könne. Sie akzeptieren, dass ein Leben und Sterben in Würde eben nicht jedem gegeben ist. Diese Haltung wird auch in ihren Erzählungen zu Beispielen für würdevolles Sterben deutlich. Abgesehen vom Zeitfaktor ist ein würdevolles Sterben durch die Möglichkeit eines begleiteten Sterbens charakterisiert. Nicht zuletzt prägt auch die Wahrnehmung des Umgangs mit Verstorbenen und das Ermöglichen ihrer Würdigung zu den Perspektiven auf den eigenen Tod im Pflegeheim. Diese Ergebnisse decken das enorme Potenzial auf, das in einer an Würde orientierten Organisation der Altenhilfe steckt.

## 6 Die Sichtweise der Professionellen

Die Literaturanalyse hat deutlich gezeigt, dass Heime zu Orten hoher Pflegebedürftigkeit und des Sterbens geworden sind. Angesichts dessen stellt sich die Frage, welche Organisationskultur diese Einrichtungen im Umgang mit dem Lebensende ihrer BewohnerInnen entwickelt haben. Mit dem Begriff „Organisationskultur des Sterbens“ (Heimerl et al. 2000) soll nicht der Blick auf die Individualität jedes Sterbens verstellt sondern vielmehr deutlich gemacht werden, dass das Gelingen menschlichen Sterbens „sowohl eine Frage der persönlichen, fachlichen Kompetenz und Motivation der Helfenden ist, aber eben auch eine Frage der Gestaltung von Kontexten, von Strukturen der Organisation und von Interorganisationalität“ (Heimerl und Heller 2000).

Das heißt, im folgenden Abschnitt soll auf den Umgang mit dem Sterben in den befragten Einrichtungen eingegangen werden. Der Blick richtet sich jedoch auch auf die Zusammenarbeit über die Einrichtungen hinaus. Grundlage für die folgenden Ausführungen sind die Ergebnisse aus den Interviews mit Heim- und PflegedienstleiterInnen und anderen ExpertInnen sowie den Gruppendiskussionen mit interdisziplinären Teams aus Altenpflegeheimen (s. Kap. 4). Somit umfasst das folgende Kapitel die Sichtweise von Professionellen auf das Thema Sterben in Würde. Die Darstellung erfolgt entlang den in der Analyse entwickelten Themenkategorien. Um die angeführten Zitate einordnen zu können, ist jeweils eine Funktionsbezeichnung<sup>91</sup> sowie der Ursprung des Zitats, ob es aus einem Experteninterview (Int. Nr.) oder aus einer Gruppendiskussion (GD Nr.) stammt, in Klammern angeführt.

### 6.1 Verständnis von Sterben in Würde

Was verstehen professionelle MitarbeiterInnen und Führungskräfte in der Altenpflege unter Sterben in Würde? Ausgehend von der Prämisse, dass die normativen Vorstellungen und Erwartungen der MitarbeiterInnen von Sterben in Würde die Versorgung im Pflegeheim beeinflussen, wurde in den ExpertInneninterviews versucht, über Beispiele für würdevolles Sterben (bzw. nicht würdevolles Sterben) diese zu identifizieren. Die Kriterien für Sterben in Würde sind nachfolgend dargestellt. Ergänzend dazu wird auf die Wahrnehmung von Würde bei Pflegebedürftigkeit eingegangen, was Gegenstand der Gruppendiskussionen war. In den weiteren Abschnitten wird darauf eingegangen, wie die Ansprüche umgesetzt werden, und welche Probleme sich bei der Versorgung und Betreuung von BewohnerInnen am Lebensende ergeben.

---

<sup>91</sup> Je nach Einrichtung unterscheiden sich die Funktionsbezeichnungen. Um die Lesbarkeit zu vereinfachen, werden in der Folge bei Zitaten folgende Abkürzungen verwendet: HL=Heimleiter/in, PDL=Pflegedienstleiter/in, AL Pflege=Abteilungsleiter/in Pflege, MA Pflege=Pflegekraft, MA Sozialer Dienst=Mitarbeiter/in des Sozialen Dienstes.

### 6.1.1 *Selbstbestimmung*

Auf die Frage, was Sterben in Würde für die Heim- bzw. PflegedienstleiterInnen bedeutet, beziehen sich viele auf die Wahrung der Autonomie bis zuletzt, d.h. darauf, die individuellen Wünsche der alten Menschen zu respektieren und zu berücksichtigen (Int. 2, Int. 5, Int. 6, Int. 7, Int. 10, Int. 14, Int. 17). Besonderen Stellenwert hat die Auseinandersetzung mit Therapieentscheidungen, wie etwa dem Legen einer PEG-Sonde<sup>92</sup> sowie mit Krankenhauseinweisungen. Vor allem letztere stünden nach Ansicht der InterviewpartnerInnen im Widerspruch zu vielen Äußerungen von alten Menschen (Int. 2, Int. 14). Daher werde mit einer Einweisung gegen das Selbstbestimmungsrecht der BewohnerInnen verstoßen und deren Autonomie missachtet.

Dass es jenseits solcher Entscheidungen im Versorgungsalltag Grenzen von Selbstbestimmung, und damit auch dem Erhalt von Würde gibt, kommt in den ExpertInneninterviews nicht in den Blick. Ein Aspekt davon wird hingegen in den Gruppendiskussionen angesprochen:

„Wenn jemand einkotet ständig, dann muss ich sagen: „ich muss sie jetzt waschen, ob sie wollen oder nicht“, also so würde ich es nicht sagen, aber ich muss es dann einfach tun, auch wenn ich spüre, der will das jetzt nicht, also insofern glaube ich, ist es für uns noch schwieriger, das ist so mein Gefühl, diesen Respekt so immer zu hundert Prozent durchzuziehen, sage ich mal, weil uns sind auch die Hände gebunden, weil manche Dinge muss man einfach tun.“ (AL Pflege GD 2)

Solcher Art Handeln wird von den TeilnehmerInnen als berufliches Dilemma skizziert, gegen das wenig zu machen sei, und auch von den anwesenden VertreterInnen anderer Berufsgruppen erfolgt an dieser Stelle kein Einspruch. Vermutlich verstärkt diese wahrgenommene Ausweglosigkeit die Bedrohung pflegebedürftig zu werden (s.u.).

### 6.1.2 *Das Leben abschließen und sterben dürfen*

Für die interviewten Heim- und PflegedienstleiterInnen ist das Krankenhaus kein Ort, an dem in Würde gestorben werden kann. Vielmehr werden damit hohe Intensität von diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen assoziiert, nicht zuletzt aus eigener beruflicher Erfahrung (Int. 14):

„Und ich habe Sterben im Krankenhaus miterlebt und auch durchgeführt, das ist doch noch einmal etwas anderes als bei uns.“ (Int. 14)

Mit einer Krankenhauseinweisung droht daher auch meist eine (unerwünschte) Lebensverlängerung. Sterben in Würde heißt demnach auch „Sterben dürfen“. (Intensiv-)medizinische Interventionen werden als Widerspruch zu einem „natürlichen Tod“ betrachtet, insbesondere im hohen Alter, in dem sich die meisten der BewohnerInnen befinden (Int. 14).

---

<sup>92</sup> Die Abkürzung PEG-Sonde steht für „Perkutane Endoskopische Gastrostomie“. Das ist eine Sonde, die durch die Haut in den Magen eingebracht wird und dort längerfristig verbleiben kann. Sie dient der Verabreichung von Ernährung und Flüssigkeiten.

Beispiele für würdevolles Sterben hingegen handeln vielfach von Situationen, in denen es den Sterbenden gelungen ist, Dinge zu regeln, evtl. offene Konflikte zu lösen und das Leben harmonisch abzuschließen (Int. 3). Gelingt dies nicht, etwa weil Angehörige nicht „los lassen können“, sei das Sterben für die Betroffenen keinesfalls würdevoll (Int. 5).

### 6.1.3 *Sterben „zu Hause“ – Versorgungskontinuität*

Ein zentrales Anliegen in Zusammenhang mit einem würdevollen Sterben war den interviewten Leitungskräften, dass die BewohnerInnen in ihrer vertrauten Umgebung, d.h. im Heim, oder in ihrem eigenen Zuhause, sterben können (Int. 7, Int. 8, Int. 14). Die InterviewpartnerInnen führen an, dass sich zwischen den pflegebedürftigen Menschen und den professionellen MitarbeiterInnen oft über Jahre Beziehungen entwickelt haben, weshalb es ein erklärtes Ziel ist, dass dieser Weg bis zum Ende begleitet werden kann (Int. 2, Int. 8). Eine Krankenhauseinweisung unterbreche immer auch die Versorgungskontinuität und ist daher auch aus dieser Perspektive problematisch.

Die Versorgungskontinuität spielt auch auf einer anderen Ebene eine wichtige Rolle. Müssen BewohnerInnen innerhalb der Einrichtungen umziehen, wenn ihre Pflegebedürftigkeit zunimmt, bzw. sie in die Sterbephase kommen? In vielen Einrichtungen wird zwischen einem Wohnbereich und dem Pflegebereich unterschieden, das war auch bei zwei der Heime im Sample der Fall (Int. 4, Int. 8). In der letzten Lebensphase, die zumeist mit Pflegebedürftigkeit einhergeht, wird das zum Problem, da die Menschen aus „ihrem“ Zimmer ausziehen müssen. Die Einrichtungen haben sich jedoch sukzessive an den größeren Anteil pflegebedürftiger BewohnerInnen angepasst, weshalb die BewohnerInnen in den meisten Einrichtungen in ihrer vertrauten Umgebung bleiben können.

### 6.1.4 *Nicht alleine sterben*

Einige InterviewpartnerInnen betonen vor allem den Aspekt, dafür zu sorgen, dass sterbende BewohnerInnen intensiver versorgt würden, und nicht alleine wären (Int. 4, Int. 10). Das Gros der gesetzten Maßnahmen – wenn jemand in die Sterbephase kommt – richtet sich darauf, ein begleitetes Sterben zu ermöglichen (s.u.), worin deutlich wird, dass es unter den MitarbeiterInnen einen diesbezüglichen normativen Anspruch gibt. Als deklariertes Ziel, das auch schriftlich festgehalten wurde, fand sich dies nur in einer Einrichtung (Int. 16).

Mit dem Anspruch, dass BewohnerInnen nicht alleine sterben brauchen, gehen natürlich hohe Anforderungen einher, beispielsweise in Bezug auf Personalressourcen. Auch wenn die Leitungskräfte damit oft an Grenzen stoßen, und unterschiedliche Regelungen dafür finden, wird der Anspruch nicht relativiert (s.u.).

### 6.1.5 Bedürfnisorientierte „optimale Pflege“ (Symptommanagement)

Wahrnehmung, Respekt und Anerkennung der Bedürfnisse und Wünsche von sterbenden Menschen werden von den Professionellen mit einem Sterben in Würde verbunden. Das heißt, Beispiele für würdevolles Sterben handeln vielfach davon, dass es gelungen ist, auf die Wünsche der Betroffenen einzugehen (Int. 4, Int. 5, Int. 14). Auch ein gelungenes Symptommanagement, insbesondere die Schmerzlinderung, (Int. 7) und eine gute Zusammenarbeit mit dem/r Hausarzt/ärztin (Int. 4) werden in diesem Kontext angeführt.

Voraussetzung für eine bedürfnisorientierte „optimale Pflege“ am Lebensende ist natürlich, dass erkannt wird, dass es sich um die Sterbephase handelt. Wird dies zu spät erkannt, dann haben die MitarbeiterInnen den Eindruck „etwas verpasst“ zu haben. Das Sterben wird als unwürdig empfunden, weil beispielsweise Maßnahmen gesetzt werden, die man sonst unterlassen hätte (Int. 2, Int. 15).

Während die Leitungskräfte in den ExpertInneninterviews nicht darauf eingingen,<sup>93</sup> wurde in den Gruppendiskussionen das Problem angesprochen, dass man die Wünsche der sterbenden Menschen oft gar nicht kenne. Einerseits, weil die Personen körperlich nicht mehr in der Lage seien Wünsche zu äußern, oder weil sie das von sich aus nicht tun:

„Wenn ich so frage, ob ja, wenn sie nicht alleine sterben wollen, ob sie das gerne haben möchten, dass immer jemand bei ihnen ist bis zum Schluss. Ja dann ist das immer so eine ganz verzögerte Antwort. So was ich dann lese in den Augen ist, ja bitte, na, einer soll da sein, und wenn ich dann sage, wen würden sie sich denn jetzt wünschen, dann verstummt das schon, weil als wenn so alleine diesen Wunsch zu äußern schon ne Belastung oder eine Überforderung desjenigen darstellt. So, also ich hätte ja gerne dass die Inge kommt, aber die hat ja auch viel am Hals und...“ (HL GD 3)

Die im Zitat beschriebene Zurückhaltung von BewohnerInnen hinsichtlich des Äußerns von Wünschen rund um das Sterben überrascht nicht, in mehrfacher Hinsicht. So muss davon ausgegangen werden, dass die Situation in den Heimen generell nicht von einer Kultur der „Patientenorientierung“ geprägt ist, es also nicht üblich ist, dass BewohnerInnen ihre Wünsche und Anliegen äußern. Des Weiteren haben die Ergebnisse der Interviews mit BewohnerInnen gezeigt, dass angesichts der fehlenden Aussicht auf Realisierung bzw. im Sinne guter Beziehungen zu den Professionellen vielfach eine Reduktion von Wünschen stattfindet (vgl. Kap. 6.4). Und schließlich erinnert die Interviewpassage an einen Modus des Abfragens von Wünschen, wie er im Kontext von Speisewünschen üblich ist. Das Sprechen über Anliegen beim Sterben setzt jedoch einen geschützten Rahmen und eine tragfähige Beziehung zwischen den Personen voraus (vgl. Heimerl et al. 2000).

---

<sup>93</sup> Möglicherweise, weil ihnen die Nähe zum Versorgungsalltag fehlt.

### 6.1.6 *Pflegebedürftigkeit und Würde*

Der Zusammenhang zwischen Pflegebedürftigkeit und Würde kam thematisch in den ExpertInneninterviews nicht vor. Da jedoch die Interviews mit den alten Menschen dieses Thema als besonders bedeutsam erscheinen haben lassen, wurde die Perspektive professioneller MitarbeiterInnen hierzu in den Gruppendiskussionen eingeholt. Ausgehend von einem Zitat („Zitat Gaube“), das Würde vor dem Hintergrund Pflegebedürftigkeit zum Inhalt hat diskutierten die TeilnehmerInnen (vgl. Kap. 4.3.3).

Die Konfrontation mit dem Zitat löste bei den TeilnehmerInnen große Betroffenheit aus. Die MitarbeiterInnen der Heime identifizierten sich in hohem Maße. Auch für sie wäre eine mögliche Pflegebedürftigkeit eine erschreckende Vorstellung. In zwei Diskussionen wurde vertiefend darauf eingegangen, ob schwere Pflegebedürftigkeit – damit wurde meist Bettlägrigkeit assoziiert – noch mit Würde einhergehen kann. Auffallend hoher Konsens bestand darin, wie belastend solche Situationen für Menschen sind. Interessanterweise wird dabei auch ein Bezug zur Versorgungsqualität hergestellt (in GD 3 und 4):

„Ich kann das ja auch nachvollziehen, das wär für mich genauso schwierig und wenn ich mir vorstelle für jeden Handgriff dann klingeln zu müssen, und warten zu müssen, gesagt zu kriegen nicht schon wieder klingeln und ... also ... das wär für mich auch so.“  
(MA Pflege, GD 4)

Nach dem Klingeln warten zu müssen und mit dem Vorwurf konfrontiert zu werden, schon wieder zu klingeln, das schien für die Anwesenden in der Gruppendiskussion ganz normal zu sein. Jedenfalls bot diese Aussage keinen Anlass für Kritik oder einen Einwand.

Mit Ausnahme einer Gruppendiskussion fanden sich immer auch Gegenstimmen, die den unantastbaren Wert des Menschen einforderten und für Würde „trotz“ Pflegebedürftigkeit eintraten. In einer Diskussion war das erst nach einer provokanten Zuspitzung durch die Diskussionsleiterin der Fall: Von Seiten einer Seelsorgerin kam daraufhin der Einwand, dass es über den Glauben möglich sei, trotz und in Pflegebedürftigkeit uneingeschränkt würdevoll zu leben (GD 2). Dies fand jedoch keinen Konsens in der Gruppe, einige distanzieren sich vehement davon. Eine Mitarbeiterin des Sozialen Dienstes strich im Anschluss die Verantwortung der MitarbeiterInnen heraus, einen möglichen Würdeverlust durch aktives Handeln zu kompensieren:

„Es kommt nur auf mich, auf uns an, wie wir mit diesen Menschen umgehen. Ich denke schon, dass er selber vielleicht das Gefühl hat, jetzt hat er alles verloren, aber wenn wir mit ihm so umgehen, wie wir bis zum Schluss möchten, dass man mit uns umgeht, dann nehmen wir diesen Menschen die Würde nicht.“ (MA Sozialer Dienst, GD 2)

Die Mitarbeiterin des Sozialen Dienstes bezieht sich in diesem Zitat auf Würde als relationales Konzept, das in der Beziehung zwischen den Menschen hergestellt werden kann. Als Maßstab für das Handeln wird der persönliche Anspruch herangezogen, eine objektive Grundlage zur Achtung der Würde des jeweils betroffenen Menschen scheint es nicht zu geben. Darin wird jedoch auch deutlich, mit welcher großer Unsicherheit das

Handeln behaftet ist, in jenen Situationen, in denen die Kommunikation mit der pflegebedürftigen Person eingeschränkt ist, etwa beim Sterben. Schließlich wird die Verantwortung hochgradig individualisiert, worin latent die Gefahr einer Selbstüberschätzung bzw. Überforderung enthalten ist.

Widersprüchlich zu diesem Ansatz wurde in einer anderen Diskussion eingeräumt, dass die Wahrnehmung von Würdeverlust etwas sehr Individuelles sei, und man als professionelle/r Mitarbeiter/in nur ganz begrenzt Einfluss darauf hätte, wie Pflegebedürftige ihre Situation wahrnehmen (GD 1). Dies stellt zwar auch eine Entlastung des individuellen Handelns seitens der Professionellen dar, die Verantwortung wird jedoch an das schwächste Glied in der Kette – die BewohnerInnen – abgegeben.

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass in den Diskussionen ein direkter Bezug zwischen Pflegebedürftigkeit und einem Würdeverlust hergestellt wurde, und sich die TeilnehmerInnen in hohem Maße mit den Schicksalen von pflegebedürftigen Personen identifizierten. Dass sie als MitarbeiterInnen der Organisation Pflegeheim relativ geringe Einflussmöglichkeiten auf das Erfahren von Würde sehen, erscheint bedenklich. Umso mehr, als sie die Verantwortung dafür bei den Individuen und nicht in den Organisationen verorten.

## 6.2 Heime als Orte des Sterbens

Die Auswirkungen der in der Literaturanalyse konstatierten Veränderungen in den Pflegeheimen auf den Umgang mit Sterben und Tod in den Einrichtungen ist Gegenstand des folgenden Abschnitts. Die Widersprüchlichkeiten mit denen die Professionellen in der Gestaltung des Sterbens konfrontiert sind, treten deutlich zutage, und auch, dass die häufige Konfrontation mit Sterben und Tod unter den gegebenen Rahmenbedingungen belastend ist. Eindrucksvoll sind vor diesem Hintergrund die verschiedenen Ansätze. Das Sterben zu organisieren und in den Heimalltag zu integrieren. Zunächst sollen jedoch die Folgen der Veränderungen in der Nutzerstruktur für die Pflegeheime aus Sicht der MitarbeiterInnen und ihrer Leitungskräfte konkretisiert werden.

### 6.2.1 *Sinkende Verweildauer und Zunahme von Sterbefällen*

#### a) Quantitative Aspekte

In den Alten- und Pflegeheimen aus unserem Sample mit einer Größe von 120 bis 180 BewohnerInnen sterben durchschnittlich 2,5 Personen im Monat, das sind 30 bis 40 Personen pro Jahr. Das heißt für eine Einrichtung mit ca. 120 Plätzen, dass ein Drittel der BewohnerInnen in einem Jahr stirbt.

Die Zahl an Sterbefällen variiert zwischen den Heimen entsprechend ihrer konzeptionellen Ausrichtung. Beispielsweise betont eine Heimleiterin, dass das Haus durch die Entwicklung und Schwerpunktlegung auf neue Wohnformen kein Pflegeheim sei, und daher auch die Häufigkeit des Sterbens geringer sei (ca. 1-1,5 Sterbefälle pro Monat) (Int. 8). Solche Profilbildungen sind aber nur möglich, wenn es im Umfeld andere Ein-

richtungen gibt, in denen pflegebedürftige Menschen aufgenommen werden. Auch bei dem erwähnten Beispiel handelt es sich um eine Einrichtung in einer Großstadt.

Insbesondere der Anteil an pflegebedürftigen Menschen in der Einrichtung wirkt sich auf die Zahl an Sterbefällen aus. So betonen alle interviewten Heim- und PflegedienstleiterInnen die deutliche Verschiebung im Verhältnis zwischen pflegebedürftigen und „rüstigen“ SeniorInnen in den letzten Jahren. Die durchschnittliche Wohndauer habe sich in der vergangenen Zeit von vier Jahren auf 2-3 Jahre reduziert, das Durchschnittsalter der BewohnerInnen liege bei 84 Jahren, so eine Heimleiterin (Int. 4).

Ein Phänomen, das sich angesichts der vorliegenden Daten jedoch nicht statistisch validieren lässt, ist die Beobachtung, dass Sterben phasenweise gehäuft im Jahr auftritt. Sterbebegleitung ist nach Ansicht der InterviewpartnerInnen „Saisonalarbeit“ und insbesondere im Frühjahr und Herbst besonders häufig. Alle befragten Einrichtungen kennen solche „Spitzenzeiten“, in denen zum Beispiel bis zu sechs Bewohner innerhalb von zwei Wochen sterben. Die ExpertInnen betonten in erster Linie die enorme psychische Belastung für alle MitarbeiterInnen in solchen Perioden. Anzunehmen ist weiters, dass es in solchen Zeiten auch zu Versorgungsengpässen kommt, das wurde jedoch nur in einem Gespräch angesprochen (Int. 4).

#### b) Folgen sinkender Verweildauer

Anders als in den ExpertInneninterviews wurden in den Gruppendiskussionen die Auswirkungen der konstatierten Entwicklungen in den Altenpflegeheimen auf den Versorgungsalltag umfassend thematisiert. Für die Leitungskräfte aus den ExpertInneninterviews scheint hier eine Abgrenzung leichter zu sein als für die AbteilungsleiterInnen der Pflege, die an den Gruppendiskussionen teilgenommen haben.

Als erstes Statement einer Diskussion sagte eine Teilnehmerin auf den Impuls hin, was Sterben in Würde bedeute:

„dass der Wunsch der Bewohner, so bekannt, respektiert wird. „Soweit bekannt“ ist halt das große Problem,...“ (AL Pflege, GD 2)

Um den Wunsch einer Person zu kennen, brauche es eine „zeitlich gereifte Kenntnis der Person“, so das Argument in zwei Gruppendiskussionen (GD 2, GD 4). Die immer kürzere Verweildauer der BewohnerInnen erlaube dies oft nicht, die Leute sterben schneller, als man eine Beziehung zu ihnen aufbauen kann. Es kann auch sein, dass die Menschen in einem so schlechten Zustand in das Heim kommen, dass ein echtes Kennenlernen gar nicht mehr möglich sei (ebd.).

Aufgrund der Häufigkeit des Sterbens stoßen bislang tragfähige Umgangsformen mit dem Sterben, die auf Transparenz, Enttabuisierung und Würdigung ausgerichtet waren, an ihre Grenzen. Beispielsweise das Erwähnen von Sterbefällen in der Heimzeitung:

„Dann steht in der Januar/Februar-Ausgabe drin, die Frau Müller ist eingezogen, und dabei lebt die schon gar nicht mehr.“ (MA Pflege, GD 4)

Die Mitarbeiterin beschreibt in dem Zitat ein Phänomen, das ich auch bei einem Besuch in einer Einrichtung beobachtet habe. Da stand der Name eines Bewohners in der

Heimzeitung sowohl unter der Rubrik „Herzlich Willkommen“ auf Seite 2 als auch auf der letzten Seite unter „In stillem Gedenken an die Verstorbenen“. Das Argument einer Heimleiterin, weshalb es wichtig sei, dennoch an solchen Abläufen festzuhalten wirkt angesichts dessen ein wenig ratlos:

„Dass eben derjenige nicht so sang- und klanglos sowohl kommt als auch wieder geht, dann wenigstens so, der wenigstens offiziell als Bewohner letztendlich begrüßt wurde und aber auch wieder verabschiedet wurde.“ (HL, GD 4)

Nicht nur Rituale in Bezug auf das Sterben sondern auch pflegespezifische Standardabläufe beim Eintritt von BewohnerInnen werden vor dem Hintergrund der kurzen Verweildauer in einer Gruppendiskussion hinterfragt.

„Und gerade die Pflegeplanung, das nervt ja am meisten. (Lachen). Hast ja jeder wie die Pest, und dann hast du das endlich, und dann machen die sich einfach vom Acker. Haste den nächsten da liegen.“ (MA Pflege GD 4)

Die Aussage dieser Mitarbeiterin unterstreicht, dass die gesetzlichen und fachlichen Vorgaben in Hinblick auf die Qualitätssicherung von Pflege in einem solchen Kontext geradezu lächerlich erscheinen. Jedenfalls belasten sie die MitarbeiterInnen, und ihre Sinnhaftigkeit wird angesichts dieser Lage in Frage gestellt.

Interessant ist das Zitat auch deshalb, weil darin die ökonomische Dimension des Problems zum Ausdruck kommt. Dies wird in der folgenden Passage noch verdeutlicht:

„Ich habe das jetzt ein paar mal erlebt, dass Bewohner bei uns einziehen und einen enormen Aufwand an Pflege brauchen, weil sie eben sterbend sind, und mit Pflegestufe 1 einziehen. und ich hatte einen enormen Arbeitsaufwand, stelle den Antrag auf Höherstufung, und dann kommt die Begutachtung und derjenige ist schon tot. Und das sind für mich auch wirklich wirtschaftliche Sachen wo ich sage, ich leiste hier unheimlich viel Arbeit, und derjenige ist in drei Monaten tot und es wird nicht bezahlt. Das sind Gedankengänge, die hab ich früher nicht gehabt, finde ich auch sehr erschreckend.“ (MA Pflege, GD 4)

Die Wartezeit bis der/die Mitarbeiter/in des Medizinischen Dienstes der Krankenkassen (MDK) eine Begutachtung vornimmt und in weiterer Folge eine Höherstufung erfolgt, ist häufig zu lange. Wenn die PatientInnen dann schon gestorben sind, gibt es für die Pflegeheime keine Möglichkeit mehr, die erhöhten Aufwendungen refundiert zu bekommen. Damit geht mit der Aufnahme und Betreuung sterbender PflegeheimbewohnerInnen auch eine finanzielle Belastung für die Organisation einher. Dies wird in den Interviews nur von einem Vertreter einer privaten Einrichtung sowie einer Pflegedirektorin angesprochen. Die Mitarbeiterin im angeführten Zitat findet ihre Gedankengänge „erschreckend“. Die Betreuung Sterbender mit der Kostenfrage in Verbindung zu bringen, scheinen für sie neue Überlegungen zu sein. Es kann jedoch auch als Hinweis für die Anforderung gelesen werden, das eigene Berufsethos – in dem die Betreuung Sterbender tief verankert ist – mit den Anforderungen eines Pflegeheims als Organisation, die auch an einer ökonomischen Logik ausgerichtet ist, zu vereinbaren.

## 6.2.2 *Versorgung und Begleitung von sterbenden Menschen*

### a) Beginn von Sterbebegleitung

An Überlegungen zum Modus der Versorgung sterbender Menschen ist die Voraussetzung geknüpft, den Beginn eines Sterbeprozesses zu erkennen. Dass dies nicht selbstverständlich ist, unterstreicht die nachfolgende Aussage:

„Aber es ist häufig so, dass es nicht abzusehen ist, nicht klar ist, ist es definitiv oder kann man nochmal etwas machen, soll man ihn in das Krankenhaus tun oder nicht. Der eine nimmt es so wahr, der andere so und wenn das nicht eine einheitliche Wahrnehmung ist, ist das schwierig. Dann muss es auch mit den Angehörigen abgestimmt werden, zu sagen, o.k. man macht jetzt da medizinisch nicht mehr die große Aktion, es ist wohl so, dass es aufs Ende zugeht, man begleitet diesen Prozess. Da muss es eine Einheitlichkeit geben. Sonst ist es für ein Heim schwierig zu sagen, das ist ein Sterbeprozess und wir begleiten diesen. (PDL, Int. 15)

Wohl eher unbewusst und dennoch sehr treffend zeichnet die Pflegedienstleitung den Beginn des Sterbens als ein „Abstimmungsproblem“. Darin wird deutlich, dass angesichts der vielfältigen Interventionsmöglichkeiten der modernen Medizin (vgl. Kap. 1) über das Sterben immer erst „entschieden“ werden muss. Die Frage, wie solche Entscheidungen zustande kommen, gewinnt damit an Bedeutung (s.u.).

Nicht für alle ist der Beginn des Sterbens so umstritten, wie das in dem obenstehenden Beispiel geschildert wurde. Viele InterviewpartnerInnen beziehen sich auf Indikatoren für den Beginn eines Sterbeprozesses und verweisen damit auf erforderliche Professionalität in der Altenpflege. Demnach beginnt das Sterben alter Menschen meist damit, dass BewohnerInnen nicht mehr essen wollen, ihre Aktivität reduziert ist und ein „allgemeiner Abbau“ zu beobachten ist. Gerade in solchen Situationen sei es wichtig, dass bereits im Vorfeld thematisiert werde, was dann zu tun ist. Diese PflegedienstleiterInnen sprechen sich für eine frühzeitige Auseinandersetzung mit den Wünschen und Bedürfnissen von sterbenden Menschen aus (Int. 5, Int. 14). Ansätze, wie sich das organisieren lässt, sind dort erkennbar, wo bereits beim Einzug von BewohnerInnen auf diese Thematik eingegangen wird (Int. 5). Auch die verschiedenen Angebote zur Auseinandersetzung mit dem Sterben weisen darauf hin (Int. 16, s.u.). Offen ist, ob in diesem Kontext geäußerte Wünsche für alle beteiligten Akteure transparent festgehalten und schließlich auch berücksichtigt werden. Insbesondere die Kommunikation zwischen den MitarbeiterInnen des Heimes und den betreffenden HausärztInnen sowie Angehörigen bleibt hier im Dunkeln.

### b) Individualisiert statt organisiert

Wie reagieren nun die Heime auf einen evidenten Bedarf an Sterbebegleitung? Auf die Frage, was passiert, wenn jemand in die Sterbephase kommt, sagte eine Pflegedienstleiterin:

„Dann wird die Schwester Maria geholt“. (PDL, Int. 10)

Diese Aussage bringt ein Muster gut auf den Punkt, nämlich die Individualisierung der Verantwortung für Sterbebegleitung an ausgewählte Personen. Seien das Seelsorge-

rInnen oder MitarbeiterInnen mit einer Weiterbildung in Hospizarbeit. Auffallend ist schließlich auch, dass vor allem die Leitungskräfte eine maßgebliche Rolle in der Gestaltung von Abschiedsritualen spielen. Das Sterben ist sozusagen „Chefsache“ in einer Organisation. In den Interviews wird ein sehr großes persönliches Engagement der Leitungskräfte deutlich. Es ist wohl auch kein Zufall, dass in zwei Einrichtungen, die sich durch einen sehr bewussten Umgang mit Sterben und Tod auszeichnen, ein persönliches Erlebnis in der Biografie einer der Leitungskräfte ausschlaggebend war, „das Thema anzugehen“ (z.B. Sterben des eigenen Vaters im Heim, ...) (Int. 14, Int. 16).

Unabhängig davon, wem diese Rolle zukommt, ist festzuhalten, dass Einzelpersonen und nicht die Organisation ihr Handeln und Wirken (auch) auf das Thema Sterben ausrichten. Und auch das Gelingen einer guten Sterbebegleitung hängt damit am Erfolg von Einzelpersonen, wohl ein „seidener Faden“. Dass sie das auch so erleben, unterstreicht die Aussage einer Mitarbeiterin des Sozialen Dienstes aus einer Gruppendiskussion. Als Antwort auf die Klagen einer Abteilungsleiterin der Pflege, dass das Sterben im Haus zu wenig thematisiert werde, antwortet sie „*mea culpa*“ (GD 2).

Auch im Umgang mit Wünschen und Bedürfnissen von sterbenden Menschen wird dieses Problem sichtbar. Es erfolgt auf Basis eines individuellen Engagements und ist mitunter von Unsicherheit geprägt, wie aus dem Zitat einer Mitarbeiterin der Pflege hervorgeht.

„Einem haben wir gesagt, dass wir noch mal ein Gläschen Bier auf sein Wohl trinken, und er glaubte uns nicht, er hatte halt überhaupt keine guten Erfahrungen in seinem Leben gemacht, und dann haben wir uns mit einem Gläschen Sekt von ihm verabschiedet, darf man gar nicht laut weitersagen, haben wir ihm eine gute Reise gewünscht und ein Gläschen Sekt ... aber das ist eh alles anonym, oder?“ (MA Pflege, GD 3)

Gleich mehrere Tabus werden in diesem Beispiel vom unkonventionellen Umgang bei der Sterbebegleitung eines Bewohners gebrochen. Einerseits der Einsatz von Alkohol und zwar sowohl in Bezug auf den alten Mann als auch in Bezug auf die Pflegekräfte selbst, die ja mittrinken. Andererseits wird ein sehr unkonventioneller Umgang mit Abschied und Sterben dargestellt. Was genau diese Mitarbeiterin zweifeln lässt, ist unklar. Deutlich wird, sie war in der Situation auf sich gestellt, da es von Seiten der Einrichtung diesbezüglich keine Vorgaben gibt, die Sicherheit vermittelt hätten.

### c) Erhöhter Personalbedarf

Der Anspruch „nicht alleine sterben“ stellt für die InterviewpartnerInnen eine wichtige Facette des würdevollen Sterbens dar, wie in Abschnitt 2 gezeigt wurde. Die Begleitung „rund um die Uhr“ wird angesichts der verfügbaren Personalressourcen allerdings zu einer Herausforderung für die Einrichtungen. Anspruch und Wirklichkeit klaffen hier oft weit auseinander, wie ein Pflegedienstleiter bemerkt:

„Auch so sehr das Personal bemüht ist dem nachzukommen, also wirklich eine Person abzustellen für Sitzwache. Das ist durchgängig nicht möglich. Wir sind an Personalknappheit angelangt, dass man sagt, (...), es ist uns nicht möglich, den adäquat zu begleiten.“ (HL, Int. 4)

Mit den vorhandenen Personalressourcen ist demnach der Anspruch nach einer intensiven Begleitung sterbender Menschen nicht zu bewältigen. Der unter diesen Umständen hohe normative Anspruch wird allerdings auch nicht relativiert. Wie gehen die Einrichtung mit diesem Widerspruch um?

Kurz gesprochen wird versucht, mit viel Engagement und Kreativität das Ziel, alte Menschen beim Sterben nicht alleine zu lassen, dennoch zu erreichen: In zwei Fällen wurde davon berichtet, dass die Angehörigen nach Möglichkeit in die Pflege und Begleitung des sterbenden Familienmitglieds eingebunden werden. Sie würden auf ihre Rolle als Sterbebegleiter vorbereitet und angeleitet (Int. 5, Int. 14).

In konfessionellen Einrichtungen übernehmen häufig Ordensfrauen die Begleitung sterbender Menschen, beispielsweise die MitarbeiterInnen ergänzend in Form von Sitz- bzw. Nachtwachen, oder aber auch „exklusiv“, wie in einer Einrichtung berichtet (Int. 10). Auch SeelsorgerInnen werden für die Begleitung von sterbenden Menschen geholt. Dass dafür zusätzlich auf einen Stamm an ehrenamtlichen MitarbeiterInnen zurückgegriffen werden kann, ist eher die Ausnahme als eine Regel. Eine Kooperation mit einer Hospizgruppe zu diesem Zwecke gab es in zwei Einrichtungen (Int. 8, Int. 16), in einem anderen Haus war der Aufbau einer solchen in Planung (Int. 5).

Das Modell, dass eigene „fähige“ MitarbeiterInnen (oder MitarbeiterInnen die einen besonderen Bezug zur/m sterbenden Bewohner/in haben) für die Sterbebegleitung abgestellt werden, wurde in zwei Einrichtungen angesprochen (Int. 10, Int. 15). Deren Arbeit würde dann entweder über ein höheres Engagement von KollegInnen kompensiert, oder es müssten dafür Ersatzkräfte geholt werden.

### 6.2.3 *Öffentlichkeit des Sterbens*

Die befragten PflegedienstleiterInnen machten durchgängig deutlich, dass in den letzten Jahren ein Umdenken in Hinblick auf den Umgang mit Sterben und Tod im Altenheim stattgefunden hat. Die verstorbenen BewohnerInnen würden nicht mehr heimlich über den Keller hinausgetragen, die Tatsache, dass Menschen sterben, werde nicht mehr vertuscht. Angesichts der Häufigkeit sei ein „Vertuschen“ gar nicht mehr möglich (Int. 10), andere verweisen auf das persönliche Engagement von Leitungskräften, in diesem Bereich etwas zu verändern (Int. 14, Int. 16).

So finden sich beim Besuch der Einrichtungen mehrere Hinweise darauf, dass in den Häusern gelebt und auch gestorben wird. Exemplarisch möchten wir Beispiele aus den Interviews anführen, wie die Einrichtungen das Faktum, dass BewohnerInnen sterben, in die Organisationen integrieren. Welche Rituale und Gebräuche haben sie entwickelt?

- In manchen Einrichtungen gibt es einen Aushang, wo mitgeteilt wird, wer verstorben ist, häufig hängt dieser vor der Kapelle (Int. 8, Int. 14). In einem Haus entdeckten wir ihn im Gang zu den Aufenthaltsräumen, er war sehr persönlich gestaltet, mit Namen, Fotos, Sprüchen sowie Angaben über Zeit und Ort der Bestattung (Int. 5).

- Vor der Kapelle in einem Heim lag ein Jahrbuch auf, wo alle verstorbenen BewohnerInnen mit ihrem Todestag eingetragen werden. An jedem Tag kann man so einzelner Personen gedenken, unabhängig davon, wie lange ihr Tod zurückliegt (Int. 14). Damit wird auch überzeugend zum Ausdruck gebracht, dass die verstorbenen BewohnerInnen in dieser Organisation nicht vergessen werden.
- Der Sarg wird tagsüber von der Bestattung abgeholt, und dabei durch das Foyer aus dem Haupteingang gebracht, wo sich immer viele BewohnerInnen aufhalten (Int. 7, Int. 14).
- In der Heimzeitung werden die verstorbenen BewohnerInnen angeführt (Int. 10, Int. 14).
- Am Ende des Gottesdienstes werden die Todesfälle verkündet. Sie können über das hauseigene Fernsehen in jedem Zimmer verfolgt werden, womit die Nachricht prinzipiell auch immobile BewohnerInnen erreicht (Int. 8).

Ergänzend dazu gehören auch „Abschiedscafés“ bzw. andere Angebote im Sinne der Abschiedskultur zu den Maßnahmen, mit denen dem Sterben Öffentlichkeit gegeben wird (Int. 5, Int. 14, Int. 16).

Einmal mehr geht es gerade in der Öffentlichkeit des Sterbens um das rechte Maß. Auf Nachfrage, ob es einen Aushang mit Namen der Verstorbenen in den Abteilungen gäbe, meinte eine Heimleiterin:

„Sie hängen ja auch nicht in einem Mietshaus Sterbebilder im Stock auf, wenn jemand gestorben ist“. (HL, Int. 8)

Für die Leitungskräfte geht es immer auch um eine Balance zwischen Leben und Sterben. Dies wird in dem Zitat sowie in den Aussagen deutlich, wo betont wird, dass die Einrichtung kein „Sterbehaus“ sein soll, oder sie „keine Toteskultur pflegen“ wollen, denn: „Wir sind ein Haus des Lebens“ (Int. 8, Int. 14). Beide Positionen polarisieren. De facto können sie als Ausdruck von Unsicherheit interpretiert werden, wie dieses Spannungsfeld in die Organisation integriert werden soll. Im folgenden Zitat aus einer Gruppendiskussion wird das zum Ausdruck gebracht:

„Das haben wir auch in einen sogenannten Hospizarbeitskreis gehabt. Und in diesem Arbeitskreis haben wir sehr ausführlich beraten, wie wir es ins Haus bringen sollen oder zu anderen Bewohnern, wer verstorben ist. Können Sie sich noch erinnern? Das war eine ganz heiße Diskussion. Und wir sind da immer noch nicht, wir sind uns nicht klar, inwieweit wir so was öffentlich bekannt machen sollen oder nicht. Ich weiß nicht, was das Richtige wäre.“ (HL, GD 1)

Auch wenn sich die Heim- und PflegedienstleiterInnen für einen offenen Umgang mit Sterben und Tod in ihrer Einrichtung aussprechen, ist dieser Umgang mit Unsicherheit behaftet. Daher überrascht es nicht, wenn Unsicherheit auch als Muster bei den MitarbeiterInnen erkennbar ist: In den Gruppendiskussionen wurde nämlich deutlich, dass ein „offener“ bzw. „offensiver“ Umgang mit dem Thema Tod und Sterben für die MitarbeiterInnen eher schwierig ist. Eher reaktiv denn proaktiv wird demnach auf diese

Themen eingegangen. Schon eher werden die BewohnerInnen selbst in die Pflicht genommen:

„Die Leute sind alle mündig und erwachsen, und wenn sie etwas wollen, dann werden sie uns auch ansprechen.“ (AL Pflege, GD 2)

So wie in diesem Zitat wurde auch in einer anderen Gruppendiskussion von einer Abteilungsleiterin den BewohnerInnen mangelndes Interesse attestiert, falls diese nicht von sich aus das Sterben ansprechen:

„Und wer sich da interessiert, der fragt auch nach dem Bewohner. Und der sagt man dann auch offen und ehrlich, dass derjenige eben verstorben ist. Da wird nicht irgendwie drum herumgeredet. Oder das heimlich gemacht oder so.“ (AL Pflege, GD 1)

Angesichts des hier formulierten Anspruchs, offen und ehrlich auf Fragen rund um das Sterben zu antworten, liegt der Verdacht nahe, dass die MitarbeiterInnen vielleicht sogar erleichtert darüber sind, dass die BewohnerInnen keine Fragen stellen. An anderer Stelle wird beispielsweise durchaus selbstkritisch mit dieser Zurückhaltung umgegangen:

„Aber sich über den Tod Gedanken machen, das ist doch, ich meine, das machen doch, da habe ich schon ab und zu an den Tod gedacht, ich denke, das ist doch legitim, das macht man in jedem, Lebensalter, ich denke, dass gerade hier, wo es eigentlich am Nahestehendsten ist, also schon ein bisschen ausgespart wird.“ (AL Pflege, GD 2)

Diese Mitarbeiterin verweist mit ihren Überlegungen auf einen grundsätzlichen Bedarf an Auseinandersetzungen mit dem Sterben und Tod, den es bei allen Menschen gibt. In ihrem Schluss könnte auch schon eine Erklärung für die Zurückhaltung der MitarbeiterInnen enthalten sein – dass nämlich da, wo das Sterben am nächsten ist, es (lieber) „ein bisschen ausgespart wird“.

Am Beispiel der Öffentlichkeit des Sterbens im Pflegeheim wurde deutlich, dass die Identifikation der MitarbeiterInnen mit dem, was von den Führungskräften als Kultur des Hauses beschrieben wird, keinesfalls einfach ist. Hier scheinen Ideal und Wirklichkeit auseinander zu klaffen, und zwar auf allen Hierarchieebenen.

#### 6.2.4 Angebote zur Auseinandersetzung mit Sterben, Tod und Trauer

Es wurde bereits darauf hingewiesen, dass die Zunahme der Sterbehäufigkeit nicht spurlos an der Organisation vorbei geht. Vielmehr erwächst daraus ein Bedarf an Auseinandersetzung und Verarbeitung sowohl für die MitarbeiterInnen als auch für andere BewohnerInnen. Auffallend ist hierbei, dass die Leitungskräfte in ihrem Bemühen, dass das Sterben in den Einrichtungen nicht zu dominant wird und der Alltag weitergehen muss, oft nur eine der beiden Gruppen im Blick haben. Sie unterstreichen entweder den Betreuungsbedarf anderer BewohnerInnen oder berichten von Ritualen für MitarbeiterInnen.

Nicht alle InterviewpartnerInnen fühlten sich verantwortlich, für eine adäquate Auseinandersetzung mit Tod und Sterben bei den MitarbeiterInnen Sorge zu tragen. Dies wird

deutlich an Aussagen wie „die MitarbeiterInnen müssen selbst schauen wie sie damit zurecht kommen“ (Int. 8). Wo es keine formalisierten Angebote gibt, wird von einem hohen Gesprächsbedarf innerhalb des MitarbeiterInnenteams berichtet, üblich ist es auch, dass zumindest ein/e Mitarbeiter/in der Einrichtung den Bestattungsfeierlichkeiten beiwohnt (unklar ist, ob dies dann in deren Freizeit stattfindet oder als Arbeitszeit gerechnet wird).

In unserem Sample fanden sich jedoch auch Einrichtungen, in denen dieses Thema aktiv aufgegriffen wird und Angebote für einen offenen Umgang mit der Zeit nach dem Tod von BewohnerInnen entwickelt wurden: Nachstehend seien drei Beispiele für Abschiedsrituale angeführt:

- In einer Einrichtung wird eine Abschiedsfeier an der die MitarbeiterInnen und Angehörige der Verstorbenen teilnehmen abgehalten. Sie findet meist im Zimmer der verstorbenen Person statt, man gedenkt ihrer mit Erzählungen, Lieder usw. Es geht nach Aussage des Interviewpartners darum, zu begreifen, dass dieser Mensch nun gestorben ist (Int. 14).
- Eine Pflegedienstleiterin hält einmal pro Monat eine Abschiedsstunde. In dieser berichtet sie davon, wer gestorben ist und informiert die BewohnerInnen vor allem auch über die Umstände. In diesem Rahmen würde intensiv über das Sterben von MitbewohnerInnen gesprochen:  

„Das ist manchmal, also die Hütte ist immer voll, die Kapelle. Auch wenn es Bewohner sind, die gar nicht so bekannt waren, weil sie nicht so aktiv am Leben teilgenommen haben. Aber die Leute kommen von so 'ner Abschiedsstunde mit einem beseelten Lächeln raus, das ist faszinierend.“ (Int. 16)
- Ein Heimleiter hält jede Woche eine Ansprache an alle BewohnerInnen, in der er auch darauf eingeht, wer gestorben ist. In dem Rahmen wird den Verstorbenen mit ein paar persönlichen Worten gedacht (Int. 4).

Die in den Interviews angeführten Beispiele für Rituale zum Umgang mit dem Sterben in den Heimen zeigen, dass mit einem Angebot entweder die BewohnerInnen oder die MitarbeiterInnen angesprochen werden. Ein Interviewpartner spricht das konkret an und meint, die Bedürfnisse dieser Gruppen seien zu unterschiedlich, als dass sie durch ein Angebot abgedeckt werden könnten (Int. 14). Auffallend ist schließlich auch, dass neben den SeelsorgerInnen vor allem die Leitungskräfte eine maßgebliche Rolle in der Gestaltung von Abschiedsritualen spielen.

Ähnlich wie bereits im Abschnitt „Öffentlichkeit des Sterbens“ thematisiert, verhalten sich die MitarbeiterInnen in den Gruppendiskussionen auch hierzu ambivalent. In einem Fall richten sich die Pflegenden gegen die Angebote der Seelsorgerin, weil sie in den Augen der Pflegenden kontraproduktiv sind. Die Seelsorgerin bietet den ZimmernachbarInnen oder Bekannten von Verstorbenen an, an einer Art Abschiedsgedenken bei den verstorbenen BewohnerInnen in deren Zimmer teilzunehmen. Dazu eine Abteilungsleiterin aus der Pflege:

„Also meine Erfahrung ist, dass da nicht alle gut damit umgehen können, auch im Nachhinein nicht, auch wenn die in dem Moment das Gefühl haben es schuldig zu sein, da mit hineinzugehen, warum auch immer, aber danach sehr wohl Probleme damit haben, also das ist meine Erfahrung, die ich auf der Station mache, dass die Leute oft zwei, drei Tage hinterher noch völlig durch den Wind sind.“ (AL Pflege, GD 2)

Die Sprecherin beklagt, dass die BewohnerInnen mit der Konfrontation mit den Verstorbenen überfordert seien, und nur aus einem Gefühl der Verpflichtung heraus an dem Ritual teilnehmen würden. Ihre Äußerung ist in mehrfacher Hinsicht interessant und wirft auch einige Fragen auf: Zunächst sollten Rituale eigentlich freiwilligen Charakter haben, im Kontext einer Organisation wie dem Pflegeheim können sie diesen jedoch leicht verlieren. Interessanterweise nehmen die MitarbeiterInnen aus der Pflege eine diesbezügliche Schutzfunktion nicht wahr, obwohl sie dem Ritual kritisch gegenüber stehen. Des Weiteren ist davon auszugehen, dass das Sterben von anderen BewohnerInnen immer auch einen Betreuungsbedarf bei den hinterbliebenen – und vielfach auch trauernden – BewohnerInnen nach sich zieht. Dem können sich die Pflegepersonen wohl kaum entziehen, unabhängig von Angeboten wie Abschiedsritualen, etc. Und schließlich wurde die Seelsorgerin im Rahmen dieser Gruppendiskussion erstmals von den MitarbeiterInnen mit diesem Vorwurf konfrontiert. Hier handelt es sich wohl um erhebliche Defizite in der Kommunikation zwischen den Akteuren sowie in der Auseinandersetzung mit Sterben und Tod auf Organisationsebene. Gerade damit illustriert das Beispiel sehr gut, wie in der Praxis des Pflegeheims beim Sterben „aneinander vorbei gelebt“ wird.

#### 6.2.5 *Ökonomische Aspekte*

In den Interviews wurde mehrfach angesprochen, dass die Versorgung sterbender Menschen gemäß der vorherrschenden Ansprüche auch an ökonomische Grenzen stößt. Eine zentrale Rolle spielt dabei die Schwierigkeit, Leistungen im Kontext von Sterbebegleitung und Palliative Care nach den Vorgaben der Pflegeversicherung zu verrechnen. So wird beklagt, dass die Menschen sterben, bevor eine Höherstufung nach dem SGB XI erfolgt. Die Einrichtungen müssten gewissermaßen „in Vorleistung“ gehen, die sie dann häufig nicht refundiert bekämen (Int. 4, Int. 7, Int. 14).

Darüber hinaus beziehen sich InterviewpartnerInnen auf die personelle Situation in der Altenpflege, welche gerade in Hinblick auf die Versorgung sterbender Menschen sehr problematisch sei – sowohl in quantitativer Hinsicht (Int. 4) als auch in qualitativer Hinsicht. Eine Heimleiterin führt an, dass die Einrichtungen zunehmend mit der Forderung seitens der Träger konfrontiert seien, aus Kostengründen statt älterer, erfahrener Pflegekräfte, jüngere MitarbeiterInnen aufzunehmen (Int. 16). Diese werden jedoch für Sterbebegleitung als weniger geeignet betrachtet (s.u.).

In den Gruppendiskussionen wurde auf einen Personalmangel nicht eingegangen. Selbst auf gezielte Nachfrage hin greifen die Pflegekräfte dieses Thema nicht auf (lediglich die Seelsorgerin sagt, dass sie manchmal nicht nachkommt). Hinweise dazu finden sich nur indirekt:

„Da hat sich nie jemand wirklich Gedanken gemacht, wie gestorben wird, das ist einfach passiert. Das hängt dann von der einzelnen Mitarbeiterin ab, auch von der Tageszeit, ja in der Nacht ist auch immer schwierig, und morgens früh während der Grundpflege ist auch eigentlich schlecht zu sterben.“ (MA Pflege, GD 4)

Dass der Zeitpunkt des Sterbens die Chance auf eine gute Betreuung und Begleitung beeinflusst, ist sowohl ein Ausdruck knapper Ressourcen als auch einer mangelnden organisationalen Aufmerksamkeit auf das Sterben (vgl. Heller et al. 1994). Die Thematisierung eines Personalmangels kann unterschiedlich motiviert sein. Zum Einen scheint die Sterbebegleitung einen solch hohen Wert zu haben, dass ihre Ermöglichung nicht in Frage gestellt werden darf. Zum Anderen waren in den Gruppendiskussionen von der Pflege lediglich Abteilungsleiterinnen anwesend. Für diese könnte es etwas leichter sein, sich für Sterbebegleitung Zeit zu nehmen (vgl. Sterbebegleitung ist „Chefsache“). Auf Basis der vorliegenden Daten kann hierauf jedoch keine schlüssige Interpretation geliefert werden.

### **6.3 Das Zueinander der verschiedenen Akteure – von der Notwendigkeit gesteuerter Aushandlungsprozesse**

Altenpflegeheime sind komplexe Systeme und bieten ein ganzes Bündel an Dienstleistungen an. Daher sind im Alltag auch eine Reihe unterschiedlicher Arbeitsbereiche und Berufsgruppen mit der Betreuung und Versorgung pflegebedürftiger Menschen – mehr oder weniger direkt – befasst: Therapie, Hauswirtschaft, Pflegedienst, Sozialdienst, Haustechnik, Verwaltung sowie andere Dienste (z.B. ehrenamtliche Besuchsdienste, Frisör, ...). Zu berücksichtigen ist schließlich auch, dass mit den BewohnerInnen auch andere – ihrerseits komplexe – Systeme die Angehörigen oder ÄrztInnen von BewohnerInnen, mit den Altenpflegeheimen in Verbindung treten. Wie das Zueinander dieser verschiedenen Akteure gelingt, bestimmt im Alltag maßgeblich, wie in den Einrichtungen gestorben wird. Davon jedenfalls zeugen die Ergebnisse der Erhebungen.

Im folgenden Abschnitt möchte ich auf die Rolle der verschiedenen Akteursgruppen näher eingehen sowie auf ein Beispiel, das im Kontext der interprofessionellen und interorganisationalen Zusammenarbeit besonders konfliktgeladen ist – die Aushandlungsprozesse bzgl. ethischer Entscheidungen am Lebensende.

#### *6.3.1 Sterbebegleitung – Domäne der Pflege?*

Schon quantitativ stellen Pflegekräfte die zentrale Gruppe in Altenpflegeheimen dar. Auch in der Versorgung sterbender Menschen kommt ihnen, qua Berufsbild, eine zentrale Rolle zu. In den oben dargestellten Ergebnissen wurde bereits deutlich, dass das Gelingen von Sterben in Würde häufig von Geschick, Engagement und der Kompetenz der einzelnen damit betrauten Pflegekräfte abhängig ist. Vor diesem Hintergrund ist auch die intensive Auseinandersetzung der Heim- und PflegedienstleiterInnen mit der Frage, ob alle MitarbeiterInnen der Pflege mit diesen Aufgaben betraut werden könnten, verständlich.

In einigen ExpertInneninterviews wird die Position eingenommen, dass sich „normale MitarbeiterInnen“ mit der Versorgung sterbender BewohnerInnen häufig überlastet fühlen, und nicht alle MitarbeiterInnen damit betraut werden können (Int. 4, Int. 8, Int. 15). Ein Pflegedienstleiter fasst das in folgende Worte:

„Immer wieder wird die Angst deutlich, den Sterbenden zu begleiten. (...) Und dann wird oft der Kaffee oder die Übergabe wichtiger und hält davon ab, diesem Menschen beizustehen.“ (PDL, Int. 4)

Die Zurückhaltung entsteht nicht zuletzt auch deshalb, weil Pflegepersonen, die gegenwärtig in der Altenpflege tätig sind, nicht unbedingt mit dem Impetus Sterbebegleitung zu machen in das Feld gegangen sind (Int. 4, Int. 10, Int. 16). Viele seien dafür auch einfach zu jung. Ältere MitarbeiterInnen würden häufig einen besseren Zugang zu BewohnerInnen finden als jüngere, für die das Thema Sterben biografisch oft zu weit entfernt sei (Int. 16). Eine Interviewpartnerin bringt das in folgender Aussage auf den Punkt:

„Sterbebegleitung ist eine Arbeit für die Frauen um die vierzig“. (PDL, Int. 9)

Von anderen InterviewpartnerInnen wurde diese Problematik nicht in der Weise angesprochen. Vielmehr ging es ihnen darum, ob individuellen Vorlieben und Abneigungen diesen Aufgaben gegenüber Rechnung getragen werden soll. Einerseits wurde die Ansicht vertreten, dass kein/e Mitarbeiter/in zur Pflege von Sterbenden gezwungen werden kann (Int. 5, Int. 15). Andererseits erwarten sich die Führungskräfte von allen MitarbeiterInnen Bereitschaft zum Umgang mit Sterbenden und entsprechende Kompetenzen darin. Nötigenfalls würden Qualifizierungsangebote dafür bereitgestellt (Int. 14, Int. 16). Diese InterviewpartnerInnen hoben hervor, dass Sterbebegleitung unmittelbarer Teil des Berufsbildes Altenpflege sei.

Während sich die Führungskräfte in den Interviews auch skeptisch bzgl. der Kompetenz ihrer MitarbeiterInnen in der Sterbebegleitung äußern, lassen die Pflegekräfte in den Gruppendiskussionen kaum Zweifel darüber aufkommen, dass Sterbebegleitung zu ihren ureigensten Aufgaben zählt, und dass sie auch im Stande sind dies zu leisten. Insbesondere dann, wenn die Frage im Zusammenhang mit anderen Berufsgruppen diskutiert wird. Von Seiten der VertreterInnen anderer Berufsgruppen wird auch in keiner der Gruppendiskussionen Kritik an der Qualität der Sterbebegleitung durch die Pflege geäußert. Eine Sozialarbeiterin ist beispielsweise bemüht, den Pflegenden zu versichern, dass sie selbst im Gegensatz zu den Pflegekräften im Haus ja nur die „angenehmen Sachen“ zu tun habe und „nichts mit Stuhl oder so“ (GD 2). Daraus lässt sich schließen, dass Pflegekräfte angesichts ihres Aufgabenprofils und der anerkannt hohen Belastung über Kritik von Seiten anderer Berufsgruppen erhaben zu sein scheinen.

### 6.3.2 *Andere Berufsgruppen und Arbeitsbereiche im Heim*

Sterbebegleitung wird auch in den Interviews mit Heim- und PflegedienstleiterInnen als „Domäne der Pflege“ dargestellt. Den Anspruch auf Interdisziplinarität können die

Pflegeheime in Bezug auf die Versorgung von alten Menschen in der letzten Lebensphase nur begrenzt einlösen.

Auf die Integration der Seelsorge wird in den Interviews mit Leitungskräften in konfessionellen Einrichtungen mehrmals hingewiesen, allerdings bleibt offen, wie sich das in der täglichen Zusammenarbeit realisieren lässt. Auffallend ist jedoch, dass andere Arbeitsbereiche, wie etwa der Sozialdienst, die Ergotherapie oder die Verwaltung von den InterviewpartnerInnen kaum in den Blick genommen wurden. Wiewohl auch diese vom Sterben in den Organisationen auf je unterschiedliche Weise betroffen sind. Lediglich in einer Einrichtung gibt es Sterbeseminare für MitarbeiterInnen aller Dienstleistungsbereiche (Int. 14).

Dass das Ineinandergreifen der verschiedenen Dienstleistungsbereiche eine wichtige Rolle spielt um das Sterben in den Einrichtungen würdevoll zu gestalten, wird wiederum in den Gruppendiskussionen deutlich, an denen auch VertreterInnen anderer Bereiche teilgenommen haben. Nachdem eine Pflegekraft die Arbeit der Hauswirtschaft kritisierte, meldete sich eine Mitarbeiterin der Hauswirtschaft zu Wort:

„Aber wenn ich mich nicht darauf verlassen kann, dass ich Zeiten mitgeteilt kriege, das Zimmer ist geräumt, dann muss ich hinterher laufen, und das kann dann schon mal am ersten Tag passieren. (...) Ich kann mir auch schöneres vorstellen. Das ist für keinen angenehm. Das hat aber eher was mit unserer Würde zu tun. Das ist ein anderes Problem.“ (MA Hausw., GD 4)

Hier wird ein Konflikt zwischen den MitarbeiterInnen der Pflege – sie fordern Zeit ein, um das Sterben von BewohnerInnen zu verarbeiten – und anderen Bereichen eines Pflegeheims beschrieben, etwa die Hauswirtschaft oder die Einzugsberatung. Für letztere sei es wichtig, dass die Arbeiten nach dem Tod von BewohnerInnen möglichst bald angegangen werden, da sie zeitintensiv seien. Wie im Zitat deutlich wird, scheint es weder eine klare Regelung darüber zu geben, wann dies angemessen erscheint, noch ausreichende Kommunikation zwischen den Bereichen.

Auch die Rolle der Verwaltung sei im Kontext des Sterbens nicht zu vernachlässigen, so eine Vertreterin dieses Bereiches. Sie ist in vielen Fällen erste Anlaufstelle, beispielsweise wenn es um Bestattungsverträge geht, manchmal auch bei Patientenverfügungen.

Insgesamt ergibt sich aus den vorliegenden Daten jedoch das Bild, dass sich andere Berufsgruppen auffallend wenig in ihren Rollen eingebracht haben. Für viele war die Gruppendiskussion ihre erste Auseinandersetzung zu diesem Thema im interdisziplinären Kontext.

### 6.3.3 *Kooperation mit ÄrztInnen*

Sehr widersprüchlich stellt sich die Kooperation zwischen den Altenpflegeheimen und den ÄrztInnen der BewohnerInnen dar. Zwar wird durchgehend betont, dass es unter den ÄrztInnen große Unterschiede gebe, und die Zusammenarbeit daher unterschiedlich gut laufe. Deutlich wurde dennoch, dass diese Kooperationsbeziehungen ein enormes Konfliktpotenzial charakterisiert. Vor allem wenn es um Fragen der Nahrungsaufnahme

in den letzten Lebensstunden, die Schmerztherapie oder die Einweisung in das Krankenhaus geht.

Eine Pflegedienstleiterin bemerkt, dass es zwar heute im Vergleich zu früher viel leichter sei, auch in einem Pflegeheim eine gute Schmerztherapie durchzuführen, weil die ÄrztInnen viel dazu gelernt hätten (Int. 16). Gleichzeitig beklagt sie eine gewisse Zurückhaltung von niedergelassenen ÄrztInnen in ihrer Verschreibungspraxis, was es in einem Pflegeheim ungleich schwieriger mache, eine adäquate Schmerztherapie durchzuführen als in einem Hospiz. Im Umfeld des Pflegeheimes in dem die Interviewpartnerin arbeitet, gibt es eine sehr engagierte Hospizbewegung und ein renommiertes stationäres Hospiz. Mit hoher Wahrscheinlichkeit steht das auch in einem Zusammenhang mit einem hohen Engagement der HausärztInnen dieser Region. Andere InterviewpartnerInnen klagen beispielsweise über die mangelnde Qualifikation der ÄrztInnen im Bereich der palliativen Versorgung (Int. 8). ÄrztInnen müssten „weichgeklopft“ bzw. Überzeugungsarbeit erst geleistet werden. Dies sei insbesondere deshalb problematisch, weil den Altenpflegefachkräften von den ÄrztInnen weniger Kompetenzen zugebilligt würden als beispielsweise den Krankenpflegefachkräften (Int. 16).

Durchwegs problematisch werden von den InterviewpartnerInnen die NotärztInnen betrachtet, diese hätten große Probleme damit, alte Menschen sterben zu lassen bzw. nicht in ein Krankenhaus einzuweisen (Int. 10, Int. 14).

#### *6.3.4 Die Rolle von Angehörigen*

Auch wenn sich das soziale Netz mit zunehmendem Alter ausdünnert, die meisten Menschen haben Angehörige, mit denen sie in mehr oder weniger engem Kontakt stehen. Von allen interviewten Heim- und PflegedienstleiterInnen werden die Angehörigen als relevante Akteure im Kontext des Sterbens von BewohnerInnen wahrgenommen. Deutlich wird in den Interviews, dass die Begleitung und Einbeziehung der Angehörigen einen festen Bestandteil in der Sterbebegleitung einnimmt, und ihr Gelingen viel zur Zufriedenheit der Organisation mit dem Gesamtprozess der Sterbebegleitung beiträgt.

Allerdings scheint der Alltag diesbezüglich nicht leicht, und so werden die Angehörigen immer wieder als schwierige Kooperationspartner dargestellt. Angehörige stoßen MitarbeiterInnen vor den Kopf, wenn sie nicht angemessen trauern und z.B. die Sachen von den Verstorbenen zu früh abholen (GD 2), oder wenn sie Abschiedsrituale und Angebote des Heimes zurückweisen (GD 3). Oft sind es auch die Angehörigen, die eine gute Sterbebegleitung behindern, weil sie nicht loslassen können (GD 4). In diesen Aussagen wird deutlich, dass Angehörige oft andere Interessen haben als die MitarbeiterInnen des Pflegeheimes. Das wird beispielsweise besonders deutlich, wenn sie das Sterben einfach nicht wahrhaben wollen. Manche Menschen „dürfen“ scheinbar nicht sterben, so die Beobachtung einer Interviewpartnerin:

„Wir haben andererseits auch hochbetagte Leute da, (...) wo wir aber genau wissen, wenn da irgendetwas wäre, dass wir große Schwierigkeiten kriegen würden, wir haben z.B. eine Bewohnerin da wo wir einen schwierigen Betreuer haben, mit der Frau, wenn

da heute etwas ist, obwohl die eine todbringende Krankheit hat, werden wir dafür verantwortlich gemacht, dass die stirbt, mit Sicherheit.“ (PDL, Int. 15)

Die Sprecherin beklagt hier die uneinlösbaren Ansprüche von manche Angehörigen, in diesem Fall handelt es sich um die Haltung eines (besonders kritischen?) Betreuers. Wenn es um Interessenskonflikte geht, dann beanspruchen die MitarbeiterInnen der Pflegeheime für sich, die wahren Vertreter der Interessen von BewohnerInnen zu sein.

„Wenn sie hier lange leben, und eine von uns schon lange da ist, dann haben sie manchmal mehr Beziehung zu uns als zu ihren eigenen Angehörigen, oder sonst was, wir wissen mehr Sachen manchmal, als die wissen, weil wir ja 24 Stunden um sie rum sind, und sie suchen sich dann uns als Partner aus, wo sie dann sagen: „Hilf mir mal, jetzt sag du was.“ (AL Pflege, GD 2)

Die Mitarbeiterin verweist mit ihrem Zitat auf die wichtige anwaltschaftliche Funktion für PatientInnen, die Pflegepersonen auch haben. In dieser Rolle geraten sie leicht in einen Interessenskonflikt mit den Angehörigen. So wichtig dies auch sein mag, Auseinandersetzungen darüber, wer die sterbenden BewohnerInnen besser kennt, die MitarbeiterInnen oder ihre Angehörigen, zeugen wohl kaum von einem professionellen Umgang mit Angehörigen.

Insgesamt ergeben die Aussagen in den Interviews kein schlüssiges Bild, wie das Einbeziehen von Angehörigen vonstatten geht. Auch die Gruppendiskussionen tragen nicht zur Klarheit bei. Einigkeit besteht darüber, dass der Umgang mit Angehörigen einigen Konfliktstoff bietet und sich im Alltag als höchst aufwändig und schwierig darstellt. Die Angehörigen scheinen sozusagen als permanent-latentes Widerspruchssystem auf, ganz besonders deutlich wird das im Falle von Entscheidungen über therapeutische Interventionen am Lebensende, worauf noch einzugehen ist (vgl. 6.3.6).

### 6.3.5 Zusammenarbeit mit spezialisierten Palliative Care- und Hospizangeboten

In Hinblick auf die Integration von Palliative Care war in den Interviews auch von Interesse, ob und inwieweit es Berührungspunkte zwischen den Pflegeheimen und den Angeboten der spezialisierten Palliativversorgung gibt. In einer Region wurde konkret die Zusammenarbeit mit einem ambulanten Palliativberatungsdienst angesprochen. Dabei handelte es sich um einen renommierten Dienst, der Professionelle auch in stationären Einrichtungen beratend zur Seite steht. Die InterviewpartnerInnen berichteten stets positiv von der Kooperation, wobei sie Beispiele anführten, in denen der spezialisierte Dienst verschiedene Rollen ausfüllte (Int. 6, Int. 8, Int. 10):

- Schulung und Qualifizierung von MitarbeiterInnen (insbesondere spezifisches Wissen über Schmerztherapie); sie geben den MitarbeiterInnen die notwendige Sicherheit im Umgang mit Medikamenten, etc.,
- „neutrale Vermittler“ zwischen Angehörigen und MitarbeiterInnen der Regelversorgung und Advokaten der alten Menschen,
- Botschafter zwischen ÄrztInnen und MitarbeiterInnen der Regelversorgung einerseits und Altenpflegeheimen andererseits.

Die spezialisierten Angebote füllen damit auch Lücken in der Versorgung sterbender Menschen in Pflegeheimen.

Stationäre Hospize werden zwar von den InterviewpartnerInnen durchwegs positiv konnotiert, und in Verbindung mit dem bestmöglichen Sterben erwähnt, für die Zielgruppe jedoch nur in Einzelfällen als eine Alternative zum Heim gesehen. Im Anschluss an einen Krankenhausaufenthalt oder auf Drängen von einzelnen BewohnerInnen bzw. ihren Angehörigen komme es in Einzelfällen zu Transferierungen in ein Hospiz. Dies setzt allerdings das Vorhandensein einer progredienten Krankheit, meist aus dem onkologischen Spektrum, voraus.

### 6.3.6 *Konfliktfeld ethische Entscheidungen*

Mehrfach wurde bereits hingewiesen, dass die Kooperationsbeziehungen zwischen den MitarbeiterInnen der Altenpflegeheime, insbesondere der Pflegekräfte und Angehörigen sowie ÄrztInnen konfliktbeladen sind, insbesondere wenn es um therapeutische Entscheidungen geht. In vielen Fällen wurde der interdisziplinären Zusammenarbeit sowie dem Einbeziehen von Angehörigen in den Interviews fast ausschließlich im Kontext dieser Thematik Aufmerksamkeit gewidmet.

Für die Pflegekräfte stellt sich das Problem so dar, dass sie häufig in Situationen kommen in denen sie entscheiden müssen, wie auf eine (mehr oder weniger akute) Verschlechterung des Befindens, bzw. hoher Symptombelastung, zu reagieren ist. Sie sprechen von der Angst, einer unterlassenen Hilfeleistung bezichtigt zu werden (Int. 10, Int. 14, Int. 15).

Nach Aussage der InterviewpartnerInnen beeinflusst die Kompetenz der/s jeweiligen Mitarbeiters/in die Situation adäquat einzuschätzen, maßgeblich den Ausgang. Gleichzeitig sei es wichtig, den MitarbeiterInnen zu verdeutlichen, dass ihre Entscheidungen von der Einrichtung mitgetragen werden, wenn vereinbarte Richtlinien eingehalten werden (Int. 14):

„Dass dann halt auch eine Pflegeperson in eine Situation kommt wo sie nicht weiß, habe ich jetzt den Rückhalt. Und ich kann die Situation nachvollziehen, wenn sich jemand nicht sicher sein kann, ich habe den Rückhalt, ich darf den gehen lassen, dann wird es schwierig, weil jeder Angst hat, ich komme den Verpflichtungen nicht nach, unterlassene Hilfeleistung, etc. ...“ (PDL, Int. 14)

Lediglich in einer der von uns befragten Einrichtungen gab es hierzu eine verbindliche Richtlinie. In einem sog. „Notfallstandard“ wird festgehalten, dass im Falle eines fortschreitenden Sterbeprozesses kein Notarzt geholt werden muss, das jedoch im Falle akuter Symptome immer angezeigt ist. Dieser Standard enthält beispielsweise auch die Option, dass in allen Fällen der Unsicherheit rund um die Uhr der Heimleiter verständigt werden kann.

„Wenn jemand Herzinfarktsymptome hat, oder Blut erbricht oder ähnliches, selbstverständlich holen wir da ruckzuck den Notarzt, aber ansonsten begleiten wir in der dramatischen Minute den Sterbenden.“ (HL, Int. 14)

Zwar gelingt es mit einer solchen Regelung die MitarbeiterInnen zu entlasten, wie die Aussagen der Leitungskräfte aus der erwähnten Einrichtung bestätigten. Ob Verantwortung derart auf der Leitungsebene personalisiert werden soll, sei jedoch dahingestellt. Eine Pflegedienstleiterin aus einer anderen Einrichtung weist eine diesbezügliche Verantwortung klar von sich:

„Letztendlich ist es auch nicht unsere Entscheidung. Wenn etwas akutes ist, wird der Arzt eingeschaltet.“ (PDL, Int. 15)

Um welchen Arzt es sich dabei handelt, führt die Pflegedienstleiterin nicht aus. Der Ausgang solcher Situationen wird nach Ansicht der InterviewpartnerInnen stark davon beeinflusst, ob der/die Notarzt/Notärztin gerufen wird, oder die behandelnden HausärztInnen erreichbar sind.<sup>94</sup> Letztere haben einen stärkeren Bezug zu den BewohnerInnen und würden nach Ansicht der InterviewpartnerInnen eher im Sinne der alten Menschen entscheiden. Erhebliche organisationale Defizite werden daran deutlich, dass kaum von „prophylaktischen“ Anordnungen der ÄrztInnen, etwa Bedarfsmedikationen o.Ä., berichtet wurde, mit denen betreffende Pflegekräfte in der Situation entlastet werden.

Als Fürsprecher der alten Menschen spielen in Bezug auf die Kooperation mit ÄrztInnen auch die Angehörigen eine wichtige Rolle. Das Gelingen guter Entscheidungen hängt davon ab, ob es gelingt, die Angehörigen einzubeziehen und gemeinsam im Sinne der alten Menschen Entscheidungsverantwortung zu übernehmen:

„Entziehen sich die Angehörigen dem, dann entscheiden ÄrztInnen schneller zur Krankenhauseinweisung, weil sie die Verantwortung nicht übernehmen können.“ (PDL, Int. 16)

Das bereits in Abschnitt 6.3.4 angesprochene schwierige Verhältnis zu den Angehörigen spitzt sich im Fall von Entscheidungen häufig zu. So fühlen sich beispielsweise die TeilnehmerInnen der Gruppendiskussionen gegenüber Angehörigen und ÄrztInnen häufig unter Druck gesetzt:

„Früher war das mit den Entscheidungen ob Krankenhauseinweisung oder nicht einfacher. Heute hat man das Gefühl man ist verpflichtet einzuweisen. Früher hat man mit den Angehörigen wirklich die Entscheidung getroffen, ne, wir das lassen das jetzt diesmal. Aber mittlerweile ist das so, dass sie immer die Angst im Nacken haben müssen, da, da kommt jemand und du stehst mit einem Fuß im Gefängnis wenn Du nichts unternimmst. Selbst wenn eine Patientenverfügung da ist.“ (MA Pflege, GD 4)

In der Aussage dieser Mitarbeiterin klingt ein veränderter Umgang mit Sterben und Tod an, der in den Pflegeheimen ein „normales Sterben“ erschwert. Dabei ist die Unsicherheit, wer Entscheidungsverantwortung trägt, und wer für den mutmaßlichen Willen der Betroffenen eintritt deutlich spürbar. Die Handlungsmöglichkeiten der Pflegepersonen scheinen durch Informationsdefizite in rechtlichen Belangen zusätzlich eingeschränkt

---

<sup>94</sup> was nachts oder an Feiertagen oft nicht möglich ist, vgl. Kap. 3.1.2

zu werden. Dies wird insbesondere im Kontext von Patientenverfügungen deutlich (s.u.).

### 6.3.7 *Patientenverfügungen als Instrument zur Selbstbestimmung*

Angesichts der Herausforderungen, die ethische Entscheidungen am Lebensende auch in den Pflegeheimen darstellen, wurden in den Interviews und Gruppendiskussionen auch die Patientenverfügungen<sup>95</sup> als Möglichkeiten der Willensbekundung bzw. Selbstbestimmung in den Blick genommen.<sup>96</sup>

Die InterviewpartnerInnen beobachteten eine Zunahme von vorhandenen Willenserklärungen (Int. 4, Int. 5, Int. 10, Int. 14), in einigen Einrichtungen gibt es sogar Projekte, um dies zu forcieren. Unter den interviewten PflegedienstleiterInnen stand nur eine dem Einsatz von Patientenverfügungen skeptisch gegenüber. Sie würde in der Praxis immer wieder erleben, dass sich beispielsweise die Krankenhäuser nicht daran halten (Int. 15). Von den anderen Heim- und PflegedienstleiterInnen werden Patientenverfügungen als hilfreiche Unterstützung im Einsatz um das würdevolle Sterben wahrgenommen. Das Instrument würde ein Medium der Auseinandersetzung mit den Anliegen der BewohnerInnen darstellen, vor allem diene es der Absicherung für die Organisation und das Handeln ihrer MitarbeiterInnen, nicht zuletzt gegenüber ÄrztInnen (Int. 10).

„Der Arzt wollte sie eigentlich schon in das Krankenhaus überweisen, doch waren alle Beteiligten dafür, dass die Frau noch im Heim bleibt und darüber hinaus ging dieser Wunsch auch aus der Patientenverfügung eindeutig hervor.“ (PDL, Int. 10)

In diesem Zitat wird ein Aushandlungsprozess mit einem Arzt beschrieben, der nicht zuletzt wegen dem Vorhandensein einer Patientenverfügung erleichtert wurde. Deutlich wird darin auch, dass eine vorhandene Patientenverfügung auch in solche Prozesse eingebracht und gewissermaßen „verteidigt“ werden muss. Dafür kommen neben dem Pflegeheim nur noch die Angehörigen in Frage.

Wesentlich kritischer waren die Äußerungen in den Gruppendiskussionen. In allen Diskussionen nahm dieses Thema ungeachtet des Impulses durch das Zitat „Meier“ (s. Leitfaden im Anhang) großen Raum ein.<sup>97</sup> Grundsätzlich wird auch hier das Instrument begrüßt. Es soll Sicherheit bringen. Sicherheit für die BewohnerInnen, dass sie ihrem Willen gemäß betreut werden und Sicherheit für die mit der Betreuung betrauten MitarbeiterInnen. Es wurde jedoch auch deutlich, dass das Instrument diesen Anspruch in der Praxis nicht einlösen kann. Dies wurde vordergründig an den ÄrztInnen festgemacht, etwa in Beispielen zu „PEG-Sonden“. Im folgenden Zitat beklagt eine

---

<sup>95</sup> zur Terminologie s. Fußnote 64.

<sup>96</sup> Eine umfassende Auseinandersetzung mit Patientenverfügungen findet sich in der Literatur z.B. bei Klie und Student (2001), Meran et al. (2002) sowie Jacobi et al. (2004).

<sup>97</sup> Möglicherweise unterstützt die Form einer Gruppendiskussion eine kritische und differenzierte Auseinandersetzung mit dem Thema, während die Aussagen in den Interviews nicht in Frage gestellt wurden.

MitarbeiterIn der Pflege, dass sie mit ihren Einwänden bei einem Krankenhausarzt auf wenig Verständnis gestoßen sei:

„...Die Bewohnerin äußert immer: „Ich mag nicht mehr“ Sie hat alle möglichen Krankheiten schon hinter sich, sie ist auf gut deutsch gesagt, ein armer Mensch, und musste jetzt einfach die PEG – Sonde über sich ergehen lassen, weil der Arzt das im Krankenhaus einfach für richtig empfand, weil mein „ethisches Gerede“ ihn nicht interessiert hat, wie er wortwörtlich gesagt hat, und da frage ich mich, wo die Würde dann bleibt.“ (MA Pflege, GD 2)

Die Pflegekraft stößt mit ihren Interventionen bei dem Arzt auf taube Ohren. Sie vermisst in dieser Situation die Würde. Um wessen Würde geht es? Neben der Würde der alten Frau könnte auch ihre eigene in solchen Auseinandersetzungen auf dem Spiel stehen. Andere Passagen zeigen, dass auch die Pflegepersonen vor einem Paternalismus, wie er häufig den ÄrztInnen zur Last gelegt wird, nicht gefeit sind:

„Die können ja hundert Mal sagen, ich will schnell sterben, aber wenn die Situation da ist, kann man dem ansehen, der will jetzt nicht sterben, der kann mir hundert mal sagen, nichts machen, nichts verlängern, keine Medikamente, aber wenn die Situation da ist, da sieht man, wie der um sein Leben kämpft und da will er doch noch mal. Oft, was da im Vorfeld geregelt wird, ist in der aktuellen Situation schon Vergangenheit.“ (AL Pflege, GD 2)

Der Mitarbeiterin fällt es sichtlich schwer, ein „Nicht-Mehr-Leben-Wollen“ zu akzeptieren. Bei der hier aufgezeigten Problematik, dass sich Meinungen und Einstellungen zu Krankheit, Leben und Sterben in verschiedenen Lebensphasen eben ändern, handelt es sich zweifelsohne um ein Kernproblem von sogenannten „Vorausverfügungen“. Die TeilnehmerInnen der Gruppendiskussionen waren darin einig, dass man daher einer Willensbekundung wie sie in Patientenverfügungen abgegeben wird, nicht bedingungslos entsprechen könne:

„Es gibt sicher eine Sicherheit, aber ersetzt nicht die Gespräche dann auch mit den Angehörigen und mit anderen einen zum Teil selber noch. Es ist bestenfalls ein gewisser Rahmen, aber ich glaub, es ersetzt nicht das Gespräch und die Sensibilität, wie ist die momentane Situation? Das kann sich ja schnell verändern.“ (AL Pflege, GD 1)

Auch herrscht unter den MitarbeiterInnen Uneinigkeit darüber, was das Instrument tatsächlich „kann“, wen es wie und wann bindet, was Inhalt sein muss, etc.<sup>98</sup> In mehreren Diskussionen wurde eingebracht, Verfügungen seien nur gültig wenn sie jährlich erneuert würden, wogegen andere TeilnehmerInnen dann widersprachen.

Somit wird den Patientenverfügungen von den professionellen MitarbeiterInnen in den Altenpflegeheimen eine sehr bescheidene Rolle zuerkannt. Ein Heimleiter drückt das so aus:

„Ich mess’ dem Papier nicht so viel Wert bei. Ich mess’ dem Prozess des Einzelnen, der so eine Verfügung ausfüllt und das durchliest, mehr Wert bei, weil sich der mit der

---

<sup>98</sup> In einer recht harmonisch verlaufenden Gruppendiskussion war dies zum Bsp. das einzige Thema, zu dem die Teilnehmer kontrovers diskutieren.

Situation auseinandersetzt: Was soll eigentlich aus mir werden? Und welchen Weg möchte ich gehen, dass andere für mich gehen? Das ist für mich die entscheidende Regelung.“ (HL, GD 1)

Als nützlich im dynamischen Prozess einer persönlichen Auseinandersetzung mit einem würdevollen Sterben und als Zeichen, dass eine solche bei de/r jeweiligen Bewohner/in stattgefunden hat, hätten Patientenverfügungen durchaus eine wichtige Funktion.

Die Ergebnisse unterstreichen, dass die rasche Verbreitung des Instruments Patientenverfügung einen hohen Bedarf an Auseinandersetzung damit in den Pflegeheimen nach sich zieht.

#### **6.4 Schlussbetrachtung**

Es hat sich gezeigt, dass die Zunahme der Häufigkeit des Sterbens in Pflegeheimen und die sinkende Verweildauer von BewohnerInnen erhebliche Auswirkungen für die Organisation Altenpflegeheim haben. Das ist sowohl auf Ebene der Belastungen der MitarbeiterInnen, in ökonomischer Hinsicht als auch für den Versorgungsalltag der Fall. Die bislang üblichen Umgangsformen mit Sterben und Tod geraten vor diesem Hintergrund an ihre Grenzen. Gleichzeitig gibt es erst ansatzweise Vorstellungen über alternative Bewältigungsmuster sowie Formen der Auseinandersetzung.

Sowohl für die MitarbeiterInnen in den Altenpflegeheimen als auch für die BewohnerInnen wird ein Bedarf an Angeboten zur Auseinandersetzung mit Sterben und Tod sowie zur Bewältigung von Tod und Trauer gesehen. Die Ergebnisse weisen darauf hin, dass dieser Bedarf nicht mit einer Angebotsform abgedeckt werden kann sondern dass es dafür verschiedene, zielgruppenspezifische Angebote braucht. Mögliche Beispiele wurden aufgezeigt, eine systematische Evaluierung solcher Angebote wäre sinnvoll, da ihre Wirksamkeit von den Befragten sehr unterschiedlich dargestellt werden. Ähnlich verhält es sich mit Abschiedsritualen sowie der generellen Frage, wie „öffentlich“ das Sterben in einem Heim gemacht werden soll.

Von den befragten Professionellen werden durchgängig die besonderen Anforderungen, die in einer qualitativ hochwertigen Sterbebegleitung liegen, betont. Die Bilder der Professionellen von würdevollem Sterben bestimmen auch die Prioritäten in der Gestaltung des Sterbens in den Einrichtungen. Besonders tritt das in dem Anspruch zutage, Sterben in Würde heiße nicht alleine zu sterben. Am konkretesten wurden jene Maßnahmen geschildert, die darauf abzielen, eine kontinuierliche Begleitung sterbender Menschen sicherzustellen. Darüber hinaus ist das auch in dem Ziel erkennbar, dass BewohnerInnen nicht im Krankenhaus sterben sollen.

Der Anspruch, dass BewohnerInnen nicht alleine sterben, geht mit einem Personalbedarf einher, der sich im Alltag kaum realisieren lässt. Von allen interviewten Leitungskräften wird die angespannte personelle Situation in diesem Kontext thematisiert, und Forderungen in Richtung einer Besserstellung geäußert. In den interdisziplinären Gruppendiskussionen werden Probleme rund um das Thema Sterben kaum mit dem Personalmangel in Verbindung gebracht. Vielmehr fokussierten die TeilnehmerInnen

auf Konflikte rund um therapeutische Entscheidungen mit ÄrztInnen sowie Angehörigen.

Dass Entscheidungen am Lebensende, bspw. über eine Einweisung in das Krankenhaus, häufig von einem Interessenskonflikt zwischen den beteiligten Akteuren geprägt sind, geht auch aus den Interviews mit den Leitungskräften hervor. Das Geflecht an Akteuren ist komplex – es umfasst ÄrztInnen (HausärztInnen sowie NotfallärztInnen), Pflegepersonen der Einrichtung, Leitungskräfte sowie VertreterInnen anderer Berufsgruppen, die Angehörigen und nicht zuletzt die Betroffenen selbst, die in diesen Situationen jedoch nur selten ihre Stimme erheben können. Auch das Instrument „Patientenverfügung“ wird in diesem Kontext zwar sehr willkommen geheißen, deutlich wurde aber, dass sie die alltägliche Entscheidungsroutine nur sehr bedingt beeinflussen, und ihnen viel Skepsis entgegen gebracht wird.

Wie diese Entscheidungen jedoch zustande kommen können, bzw. wie der Prozess zu gestalten ist, in dem die Interessen der Beteiligten zur Geltung kommen können, scheint ein noch weitgehend ungelöstes Problem zu sein. In Einzelfällen holen sich Organisationen dafür Hilfe von außen, beispielsweise einen spezialisierten Palliativberatungsdienst, der dann eine Vermittlungstätigkeit übernimmt. Jedoch sind solche Angebote noch kaum vorhanden. Die HausärztInnen sind zwar wichtige KooperationspartnerInnen, stehen jedoch so sehr „außerhalb“ der Einrichtungen, dass eine Auseinandersetzung mit ihnen nur dann stattfindet, wenn Entscheidungen getroffen werden müssen – meist im Konfliktfall. Darüber hinaus sind kaum stabile Kooperationsbeziehungen zum Wohle der BewohnerInnen erkennbar.

Hinweise auf Würdeverletzungen wurden in keinem Interview mit Einrichtungen direkt angesprochen, es wurde auch von der Interviewerin nicht danach gefragt. Gleichzeitig darf daraus nicht geschlossen werden, dass es solche im Alltag nicht gibt. Eine Pflegedirektorin betonte bei einer Führung durch die Abteilung für demenziell veränderte Menschen, dass in ihrer Einrichtung grundsätzlich keine Zimmer versperrt würden, auch wenn das für die MitarbeiterInnen in der Pflege einen zusätzlichen Aufwand bedeute. Solche Aussagen unterstreichen den mittlerweile auch empirisch abgesicherten Befund, dass Einschränkungen der persönlichen Freiheit in stationären Altenpflegeeinrichtungen keine Ausnahmefälle sind (vgl. Hoffmann und Klie 2004).

Schließlich sei noch ein Aspekt erwähnt, der bislang noch nicht angesprochen wurde – das Problem kultureller Fremdheit. Einer der interviewten ExpertInnen, die nicht zur Gruppe der Heim- bzw. PflegedienstleiterInnen gehören, bezog sich in dem Gespräch auf „ausländische MitarbeiterInnen“, die der deutschen Sprache nicht mächtig seien. Auch wenn es sich bei diesen Kräften um qualifizierte Pflegepersonen handle, bedürfe es in der Sterbebegleitung eines Mindestmaßes an kultureller Nähe um die Bedürfnisse der Betroffenen erkennen und verstehen zu können, so der Interviewpartner. Der Grad dieser kulturellen Nähe lässt sich freilich nicht auf den Nachweis von Staatsbürgerschaft reduzieren.<sup>99</sup> Es handelt sich jedoch um eine wichtige Dimension in der Versorgung

---

<sup>99</sup> Ein ähnliches Phänomen ist auch zu beobachten, wenn ganz junge Pflegekräfte in der Sterbebegleitung tätig sind.

alter und sterbender Menschen. Nicht nur in den Interviews mit VertreterInnen der Heime, auch in der Literatur fehlt jedoch weitgehend ein sensibler Blick auf dieses Thema.<sup>100</sup>

---

<sup>100</sup> Hinweise darauf finden sich bei Kagawa-Singer (1994), in der Literatur zum Thema „Migration, Pflege und Gesundheit“ wird auf das Sterben nicht dezidiert eingegangen, wenngleich sich viele Beobachtungen übertragen lassen (exempl. Garcia 1999, Carrier 1999).

## 7 Diskussion der Ergebnisse

Im Anschluss an die Darstellung der einzelnen Ergebnisse sollen nun im folgenden Kapitel die einzelnen Elemente aufeinander bezogen und mit Blick auf die Literatur diskutiert werden. Im Vordergrund steht zunächst die Synthese dessen, was die alten Menschen unter Würde verstehen, wie diese formatiert wird und wovon sie abhängig ist. Unter der Annahme, dass die Menschen ihr Handeln auch an dem orientieren, was sie als Würde konstituieren, wird ein Abschnitt den individuellen würdeerhaltenden Handlungsstrategien gewidmet. Um die Rahmenbedingungen und Möglichkeiten für ein würdevolles Leben und Sterben im Pflegeheim diskutieren zu können, wird der Status Quo analysiert. Dies erfolgt unter Verschränkung der Perspektive von BewohnerInnen und MitarbeiterInnen. Daraus werden Schlussfolgerungen für die Entwicklung der Versorgung unter Würdegesichtspunkten gezogen. Ein Blick auf Forschungsdesiderate schließt das Kapitel ab.

### 7.1 Würdekonzeption aus BewohnerInnensicht

Die Darstellung der Ergebnisse war in ihrem Aufbau und ihrer Gliederung bereits weitgehend an einer Gesamtkonzeption von Würde aus der Perspektive der BewohnerInnen<sup>101</sup> von Pflegeheimen orientiert. Dennoch gilt es nun, die einzelnen Ergebnisbausteine im Sinne von Bausteinen zu einer „Grounded Theory“ miteinander zu verknüpfen. Diese ist orientiert an der Frage: Was bedeutet Würde für alte Menschen in Pflegeheimen? Ein Vergleich mit den Konzepten aus der Literatur (s. Kap. 2) bringt sowohl Übereinstimmung als auch wesentliche Unterschiede der Perspektive von alten Menschen in Heimen ans Licht.

#### 7.1.1 Verknüpfung der Ergebnisse zu einer Würdekonzeption

Wenn im Folgenden die Ergebnisse zu einer Würdekonzeption aus BewohnerInnenperspektive verknüpft werden, dann ist einschränkend nochmals in Erinnerung zu rufen, dass mit den Ergebnissen Aussagekraft für alte Menschen in Pflegeheimen beansprucht wird. Es wird deutlich, dass das Würdeverständnis stark von den Lebensbedingungen

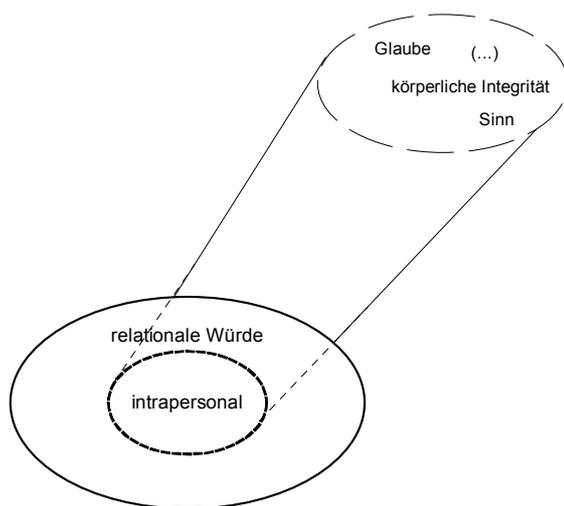
---

<sup>101</sup> In der Diskussion um eine adäquate Terminologie zur Bezeichnung jener Menschen, welche die verschiedenen Leistungen des Gesundheitssystems in Anspruch nehmen, wird im Kontext der Gesundheitswissenschaften, insbesondere der Pflegewissenschaft für den Begriff „Nutzer/in“ plädiert (exempl. Müller und Thielhorn 1999, Schaeffer 2004). Er „zielt auf den Vorgang der Inanspruchnahme von Angeboten und Leistungen“ (Schaeffer 2004, 18), wobei die Art der Nutzung – und auch ihr Handlungsspielraum als AkteurInnen – durch ihren jeweiligen Status bzw. ihre Rolle als Patient/in, Klient/in oder Kunde/in bestimmt sind (ebd.). Im Blick der vorliegenden Arbeit geht es um BewohnerInnen. Der vergleichsweise enge Handlungsspielraum von HeimbewohnerInnen, insbesondere deren enge Verwobenheit mit der leistungserbringenden Organisation, diese ist deren Lebenswelt, stehen einer Verwendung des Nutzerbegriffes jedoch entgegen. Daher ist im Folgenden von HeimbewohnerInnen die Rede, wenngleich auch diese Terminologie Probleme birgt. Wird doch verschleiert, dass diese Menschen nicht nur in den Organisationen „wohnen“ sondern auch umfassender Hilfe- und Pflegeleistungen bedürfen.

im Heim geprägt ist, weshalb die Ergebnisse nicht für die Gruppe alter Menschen generalisierbar sind.

Stellt man die Frage, was Würde für alte Menschen in Pflegeheimen heißt, in den Vordergrund, so belegen die Daten zunächst die soziale Konstruktion dessen, was Würde ist. Zum Einen, weil die alten Menschen Würde im Sinne einer *relationalen Würde* dargestellt haben. Damit ist gemeint, dass Würde aus sozialen Prozessen der Achtung und Anerkennung resultiert, und ihre „Konstruktion“ aus sozialen Beziehungen erwächst. Dieses Bild beinhaltet ganz klar die Möglichkeit eines Zu- aber auch eines Aberkennens von Würde. An diesem Punkt wird deutlich, dass es neben dieser relationalen Würde auch noch ein Würdeverständnis gibt, das von sozialen Beziehungen abstrahiert, dafür wurde die Bezeichnung *intrapersonale Würde* eingeführt. Sie beinhaltet u.A. ein Würdeverständnis, das auf ein theologisch geführtes Argument rekurriert, demzufolge Würde mit der Geschöpflichkeit des Menschen als Abbild Gottes gegeben ist (Gottebenbildlichkeit).<sup>102</sup> Ebenso sind die körperliche und geistige Integrität eines Menschen als Würde konstituierende Faktoren in dieser Kategorie enthalten. Es handelt sich hier gewissermaßen um eine Sammelkategorie für jene Aspekte von Würde, die nicht unmittelbar aus würdigenden sozialen Beziehungen resultieren.<sup>103</sup> Dabei darf nicht übersehen werden, dass auch die Aspekte der intrapersonalen Würde nicht „vom Himmel fallen“ sondern in soziale und kulturelle Konstruktions- und Interpretationsprozesse eingebettet sind (vgl. Mead 1987). In der Grafik trennt daher eine unterbrochene Linie die relationale Würde von der intrapersonalen Würde, die als Kern dargestellt wird (vgl. Abb. 7.1).

Abb. 7.1: Dimensionen von Würde

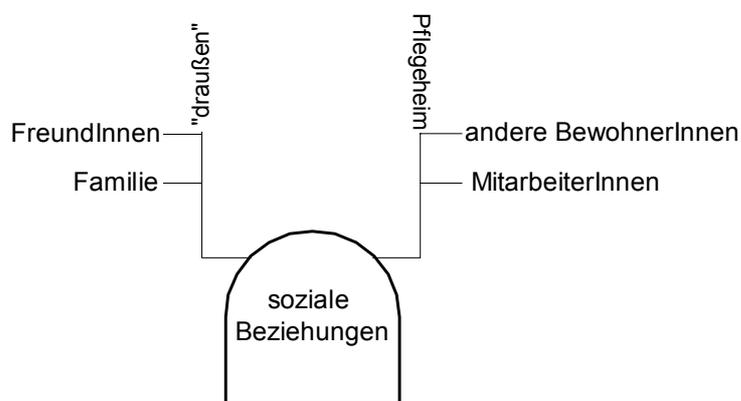


<sup>102</sup> Vgl. Kap. 2.1.2

<sup>103</sup> Diese intrapersonale Würde verweist auf das „Widerständige“ an Würde, das was sich Menschen erhalten können, auch unter unwürdigen Verhältnissen (vgl. Chochinov 2002b).

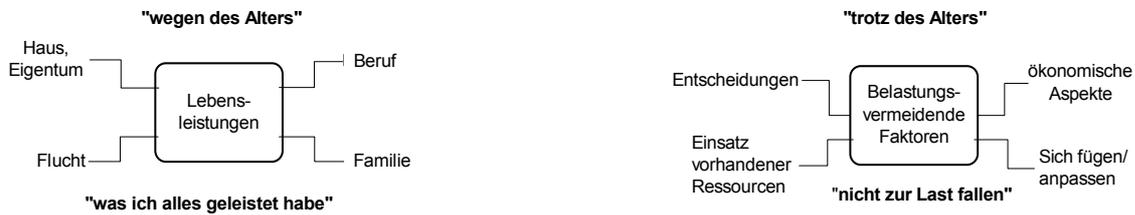
In der Interpretation wird nun die relationale Würde, als jener Aspekt, der laufend konstruiert und aktualisiert wird, weiter verfolgt. Dies entspricht seiner überzeugenden Repräsentanz in den Daten (vgl. 5.1). Voraussetzung für die relationale Würde sind (würdigende) *soziale Beziehungen*. Für die hier relevante Perspektive der Menschen in Heimen ist von Bedeutung, dass diese sozialen Beziehungen sowohl zu Personen außerhalb der Organisation, allen voran familiären Bezugspersonen, als auch innerhalb des Pflegeheimes bestehen können. Bei letzterer Gruppe muss zwischen anderen BewohnerInnen und MitarbeiterInnen der Organisationen unterschieden werden (vgl. Abb. 7.2).

Abb. 7.2: Soziale Beziehungen im Pflegeheim



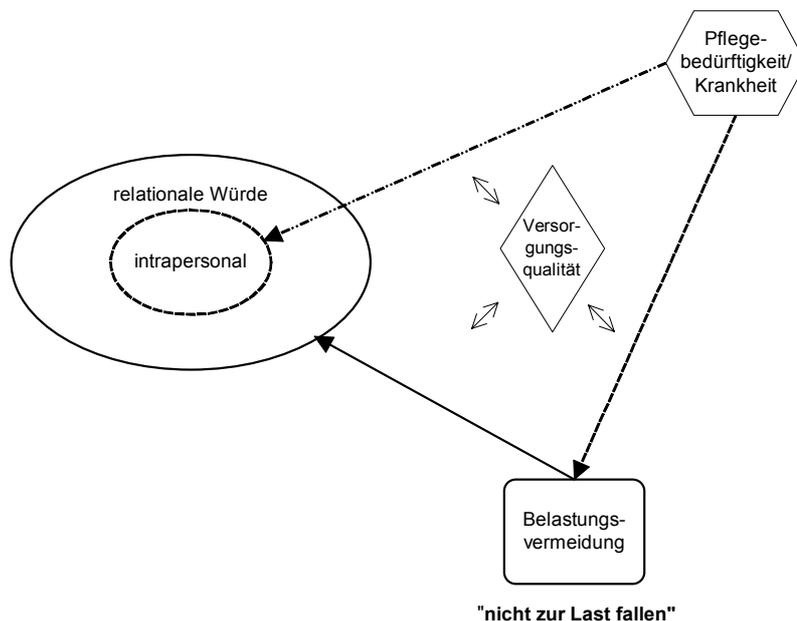
Wodurch wird Würde, im Sinne einer relationalen Würde, konstituiert? Charakteristikum der relationalen Würde ist, dass Würde im Prozess der Würdigung entsteht. Dieser Prozess erfolgt jedoch gerichtet, das heißt, für Würdigung bedarf es einer Begründung. Die Ergebnisse haben deutlich gemacht, dass die alten Menschen Würdigung in dem begründen, was sie in ihrem Leben geschafft haben. Diese sog. „*Lebensleistungen*“ verweisen als Kategorie auch auf einen Anspruch auf Würde „*weil ich alt (geworden) bin*“. Beispiele für solche Lebensleistungen sind berufliche Karrieren, Familie aber auch die Bewältigung von Lebensereignissen wie etwa schwere Krankheit, Behinderung oder Flucht. Die Ergebnisse verweisen jedoch auch darauf, dass das Alter und die damit verbundenen Leistungen nicht nur Grundlage für Würdigung sind sondern gewissermaßen auch eine Hypothek. Neben der Kategorie der Lebensleistungen gibt es daher auch jene des „*nicht zur Last fallen*“, im folgenden „*Belastungsvermeidung*“ bezeichnet. Die alten Menschen richten ihr Handeln und Verhalten danach aus, anderen nicht bzw. möglichst wenig zur Last zu fallen und begründen damit Würdigung *trotzdem* sie alt sind. Subkategorien dazu beschreiben verschiedene Handlungsweisen unter dieser Zielsetzung, wie etwa ökonomische Aspekte, „*sich fügen und anpassen*“, der Einsatz vorhandener Ressourcen (Selbstpflege, Mobilität, Sorgeleistungen für andere im Heim) sowie das Entlasten über Entscheidungen (z.B. Bestattungsregelung, Patientenverfügungen), die sie alleine oder mit anderen getroffen haben (s. Abb. 7.3).

Abb. 7.3: Was Würdigung verschafft



In den Daten wurde mehrfach deutlich, welche Bedrohung *Krankheit und Pflegebedürftigkeit* für die Würde der alten Menschen darstellt. Dies geht teilweise so weit, dass Menschen von sich sagen, lieber vorher sterben zu wollen, als hilfe- und pflegebedürftig zu sein. Warum ist das so? Betrachtet man die Konzeption von Würde dieser Menschen, dann fällt auf, dass Krankheit und Pflegebedürftigkeit gleich mehrfach eine Bedrohung für Würde darstellen (s. Abb. 7.4). Zum Einen stellen sie direkt einen Angriff auf die intrapersonale Würde dar, weil bei Krankheit und Pflegebedürftigkeit immer auch die körperliche Integrität gefährdet ist. Zum Anderen ist die Würde indirekt über die Kategorie „Belastungsvermeidung“ gefährdet. Denn im Falle von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit ergeben sich Abhängigkeiten, welche die alten Menschen als Belastungen für andere wahrnehmen. Zudem sind die Möglichkeiten, dem aktiv entgegen zu steuern, eingeschränkt. Vor diesem Hintergrund lässt sich auch die besondere Bedrohung Demenz erklären, sie ist einerseits Angriff auf die körperliche und geistige Integrität, bedroht also auch die interpersonale Würde, gleichzeitig können Menschen kaum noch aktiv dazu beitragen „nicht zur Last zu fallen“, womit eine Säule für relationale Würde verloren geht. Der Schluss liegt nahe, dass die Tragfähigkeit der anderen Säule maßgeblich für das Erleben von Würde bzw. -verlust ist.

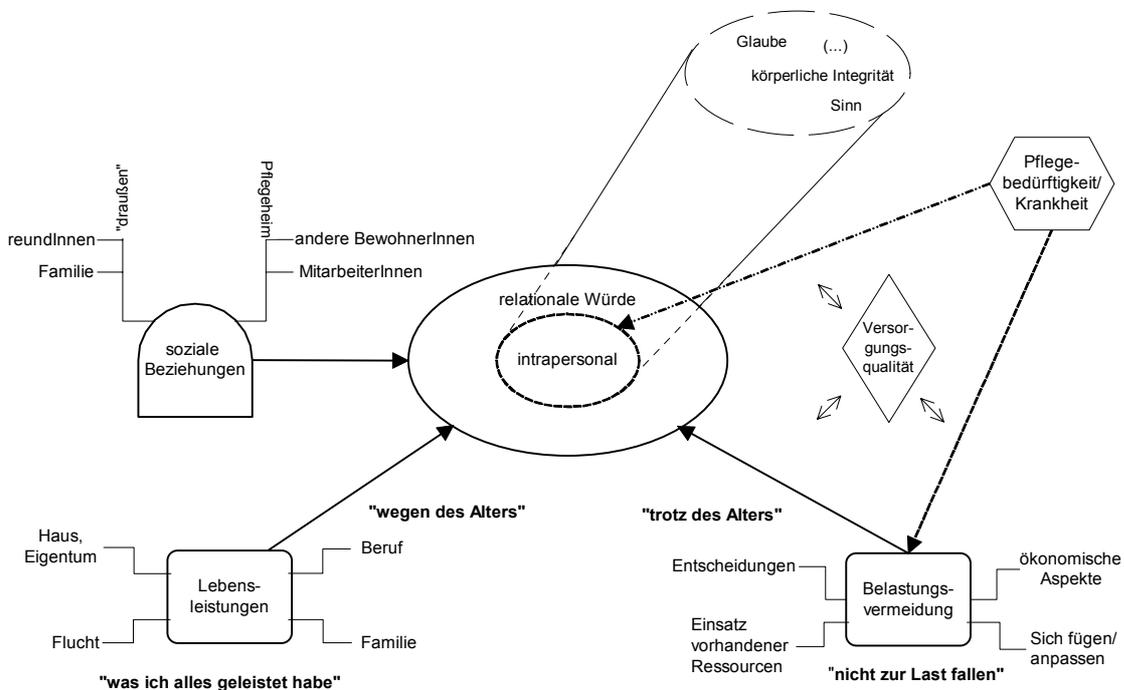
Abb. 7.4: Die bedrohte Würde – Hilfe – und Pflegebedürftigkeit



Das Beziehungsdreieck „Krankheit und Pflegebedürftigkeit – Belastungsvermeidung–Würde“ wird dabei von der Kategorie „Versorgungsqualität“ beeinflusst (s. Abb. 7.4). Gemäß dieser Würdekonzepktion umfassen die Erwartungen an eine gute Pflege und Versorgung sowohl Aspekte der Beziehungsgestaltung als auch eine körperbezogene Grundpflege und -versorgung. Die Kategorie wirkt auf alle Beziehungen in dem Dreieck ein. Das heißt, sie kann sowohl die Beziehung, dass Krankheit und Pflegebedürftigkeit den Eindruck beeinflussen, Anderen eine Last zu sein, als auch zu einem veränderten Verhältnis zwischen Krankheit und Pflegebedürftigkeit und der intrapersonalen Würde beitragen.

Ob und wie sehr Krankheit und Pflegebedürftigkeit im Einzelfall als Bedrohung von Würde angesehen werden, das hängt von verschiedenen Faktoren ab, wie die Darstellung der Gesamtkonzepktion zeigt (vgl. Abb. 7.5). Das Ausmaß und die Stabilität von sozialen Beziehungen spielen dabei ebenso sehr eine Rolle wie der Eindruck, ob die Lebensleistungen ausreichend hoch sind, um damit auch in einem solchen Fall ausreichend relationale Würde zu begründen. Darüber hinaus kennt das intrapersonale Würdeverständnis unterschiedliche Bezugssysteme, etwa transpersonal den Glauben, der gerade in solchen Situationen besonderen Halt geben kann.

Abb. 7.5: Würdekonzepktion aus BewohnerInnen-sicht



### 7.1.2 Vergleich mit theoretischen Konzeptionen von Würde aus der Literatur

Vergleicht man nun die Sichtweise der interviewten alten Menschen auf Würde mit jenen Konzeptionen, wie sie in Kapitel zwei vorgestellt wurden, treten sowohl Übereinstimmungen als auch Diskrepanzen auf.

Übereinstimmung und Parallelen lassen sich darin erkennen, dass das Verständnis der BewohnerInnen einer relationalen Würde mit dem zusammenhängt, was Klie (1998) etwa mit „soziale Teilhabe“ als wichtiger Dimension des Menschenwürdekonzeptes bezeichnet. Verdienste und Leistungen, wie sie Nordenfelt (2004) als Begründung für die sog. „Dignity of Merits“ anführt, begründen im hier vorgestellten Konzept die relationale Würde. Dabei ist zu bedenken, dass es sich nicht immer um allgemein anerkannte „Verdienste“ handelt, sondern diese biografisch individuell gefärbt sind, und auch die Kategorie „Belastungsvermeidung“ also das Bemühen anderen möglichst wenig zur Last zu fallen, letztlich als ein Verdienst betrachtet werden muss. Das heißt, die „Würde der Verdienste“ (Nordenfelt 2004) spielt in der Perspektive der alten Menschen in Heimen als Begründung für Würdigung eine zentrale Rolle. Sie ersetzt jedoch nicht das, was hier als relationale Würde vorgestellt wurde, da der Beziehungsaspekt eine wichtige Rolle spielt.

Mit dem Aspekt der intrapersonalen Würde wird auch Würde als verkörpertes Konzept aufgenommen (Pelkner 2001a und b, Street und Kissane 2001) sowie jene Aspekte inkludiert, die Nordenfelt (2004) als „Dignity of Identity“ bezeichnet hat. Die Bedrohung, welche Hilfe- und Pflegebedürftigkeit für die alten Menschen darstellt, ist immer auch als Bedrohung der körperlichen Integrität zu betrachten, die Vulnerabilität einer Würdeverletzung steigt damit immens an. Würde wird auch über Körperlichkeit, Taktilität und Berührung hergestellt (vgl. Conradi 2001). Mit den vorliegenden Daten konnten diese Würdeaspekte jedoch nicht vertiefend analysiert werden. Das legt nahe, dass es sich hierbei um Aspekte handelt, die über sprachlich-kommunikativen Austausch nicht so einfach zu erschließen sind, und es daher anderer methodischer Zugänge bedarf.

Die theoretischen Konzeptionen aus der Literatur fokussieren fast durchgängig auf eine allgemeine Menschenwürde, und verweisen auf die damit verbundenen Menschenrechte (exempl. Nordenfelt 2004, Klie 1998). Die Ergebnisse aus dieser Arbeit zeigen die Bedeutung der relationalen Würde auf. Darüber hinaus ist das Verständnis einer allgemein gültigen Würde durchaus bei den Befragten vertreten, allerdings wird diese dann als im Glauben begründet, d.h. als von Gott gegeben gesehen. Die alten Menschen stellen in ihrem Verständnis von Würde somit keinen Bezug zu einer säkularisierten Menschenwürde her. Das heißt, die interviewten BewohnerInnen denken nicht in diesen Kategorien wenn sie von Würde sprechen, und sichtlich ist dieses allgemeine Menschenwürdekonzept für sie kein Referenzmodell.

Des Weiteren fällt auf, dass die Bedeutung von Selbstbestimmung und Autonomie in der Bewohnerperspektive eher relativiert wird durch die Perspektive, keine Belastung für andere sein zu wollen. In vielerlei Hinsicht steht die Kategorie „Belastungsver-

meidung“ auch für das, was gemeinhin als Autonomie bezeichnet wird. Allerdings trifft dies nicht die Perspektive der HeimbewohnerInnen auf das Thema. Ein Verlust von Autonomie, bzw. die Bedrohung derselben, etwa durch Krankheit und Pflegebedürftigkeit, bedeutet zwar immer auch eine Einschränkung der Selbstbestimmung oder von Handlungsmöglichkeiten. Die Kehrseite dieses Autonomieverlustes scheint für die alten Menschen jedoch noch wichtiger zu sein: ein zunehmendes Maß an Abhängigkeit von Anderen wird als belastend erlebt, weil es den Anspruch auf Würdigung, auf würdige Beziehungen, herabsetzt. Eine Konzeption von Würde die den Autonomiegedanken aufnimmt ist daher nicht nur aus Perspektive von Selbstbestimmung und Unabhängigkeit zu sehen sondern muss um die Perspektive der Relationalität erweitert werden. Die Frage lautet daher: Welche Auswirkungen haben Krankheit, Pflegebedürftigkeit und Abhängigkeit auf die sozialen Beziehungen? Die Ergebnisse aus diesem Projekt legen nahe, den Aspekt von Relationalität in das Verständnis von Autonomie einbringen, und damit die Diskussion um Würde zu erweitern.

Die Sorge um die Bedrohung würdiger sozialer Beziehungen könnte mit dem beantwortet werden, was Elisabeth Conradi (2003) als Care-Ethik bezeichnet.<sup>104</sup> Die Autorin kritisiert den Autonomiebegriff als Leitkategorie für eine Ethik im Kontext der Pflege und setzt der Autonomie das Konzept „Care“ gegenüber. Gemäß der Einsicht, dass die „Eigentümlichkeit von Menschen beispielsweise darin liegt, fehlerhaft, hilfsbedürftig, auf andere angewiesen oder zuwendungsfähig zu sein“ (ebd. 40), geht es der Autorin darum, „die Achtung von Menschen nicht länger damit zu begründen, dass sie selbstentscheidende Wesen sind“ (ebd. 40). Der Care-Begriff wird von Conradi als Schenken von Achtsamkeit verstanden, als Ethik der Zuwendung. Dieses Konzept enthält das Potenzial, die Sicherung und Herstellung relationaler Würde zu befördern, gerade in Phasen wo Menschen abhängig, verletzlich und hilfebedürftig sind.

## 7.2 Die bedrohte Würde in Pflegeheimen

Die hohe Vulnerabilität der Würde von HeimbewohnerInnen wird in der Literatur mehrfach angesprochen (vgl. Kap. 2 und 3). Besonders drastisch kommt sie in der Auseinandersetzung mit Gewalt an bzw. von alten Menschen in Heimen zum Ausdruck (vgl. Hirsch und Fussek 2001).<sup>105</sup> Antworten auf die Frage, was die Würde der alten Menschen in Heimen so vulnerabel macht, sind auch in der oben entworfenen Würdekonzeption zu finden. Wie ist es angesichts dessen, worin die alten Menschen ihre Würde begründen, um diese bestellt? Inwiefern lassen sich Bezüge zwischen der

---

<sup>104</sup> Die Autorin stellt sich damit in die Tradition feministischer Ethik, welche die Perspektive von Beziehungen stärker in den Blick nimmt als dies im herkömmlichen ethischen Diskurs der Fall war (vgl. Sherwin 1989, Nunner-Winkler (Hg.) 1995).

<sup>105</sup> Das Thema Gewalt wurde in diesem Vorhaben bewusst nicht näher aufgegriffen und bearbeitet, der Zugang wurde nicht über würdeverletzende sondern würdeerhaltende Aspekte gesucht. Das Aufnehmen des Fokus auf Gewalthandlungen und -erfahrungen hätte eine enorme Ausdehnung der Fragestellung und der methodischen Vorgangsweise zur Folge gehabt.

Konzeption von Würde aus BewohnerInnen­sicht und den Rahmenbedingungen des Lebens und Sterbens in den Pflegeheimen herstellen?

### 7.2.1 *Von der Not sozialer Beziehungen*

Würde erwächst aus der Würdigung in sozialen Beziehungen, so lautet ein zentrales Ergebnis aus diesem Projekt. Eine wichtige Voraussetzung für diese relationale Würde sind daher würdigende Begegnungen und Beziehungen mit anderen. Gerade darin wird die Vulnerabilität deutlich – es zeigten sich nämlich große Defizite im Bereich sozialer Beziehungen bei den interviewten Personen.

HeimbewohnerInnen rufen anders als alte Menschen, die in Privathaushalten leben, kein Verantwortungsgefühl aus der Umwelt hervor, wie Wagner et al. (1996) feststellen. Aufgrund der Rundumversorgung in den Heimen entfällt die Notwendigkeit der sozialen Netzwerke, konkrete Hilfeleistungen anzubieten. Die sozialen Kontakte reduzieren sich damit auf „Pflichtbesuche“. Dass die Kontakte zu FreundInnen und Bekannten gering sind, wurde auch in den Ergebnissen dieses Projektes deutlich. Die Erwartung an stabile Beziehungen richten sich daher vor allem an die Familie. Die Bemühungen der PflegeheimbewohnerInnen diese Beziehungen aufrecht zu erhalten sind vielfach enorm. Auch wenn das familiäre Beziehungsmuster das einzig tragfähige ist, so garantieren diese nicht zwingend Würde im Alter. Alte Menschen erfahren, dass ihr Wertesystem (z.B. Glaubensfragen) von den nachfolgenden Generationen nicht mehr geteilt wird. In diesem Kontext sehen sie für ihre Würde essentielle Rituale, wie z.B. die Bestattung, gefährdet (vgl. 5.8). Darüber hinaus sind die familiären Beziehungen nicht immer konfliktfrei. Schon die Tatsache, dass jemand in einem Heim lebt kann Folge eines familiären Konfliktes sein. Dabei muss es gar nicht um offene Konflikte gehen. Solche werden eher gescheut, um die Beziehungen nicht zu gefährden.<sup>106</sup> Angesichts der hohen Bedeutung, welche die familiären Beziehungen für die PflegeheimbewohnerInnen haben, stellt die Einbindung von Angehörigen eine zentrale Herausforderung für die Entwicklung von Pflegeheimen orientiert an Würde dar (s.u.).

Jene Menschen, die keine Familie im Nahbereich haben, können kaum auf tragfähige Beziehungen zurückgreifen. Mit zunehmendem Alter schränkt sich der Kreis jener Menschen, von denen die BewohnerInnen Würdigung erfahren können, kontinuierlich ein. Die Umsetzung des Anspruches, mit der Organisation Pflegeheim auch Gemeinschaft sicher zu stellen, erscheint brüchig. Die MitarbeiterInnen bieten keine verlässliche Quelle für würdigende soziale Beziehungen. Weder scheinen sie ausreichend und geeignete Angebote zu liefern, noch wagen die BewohnerInnen von ihnen solche einzufordern. Dies kann auch Ausdruck eines neuen beruflichen Selbstverständnisses sein (Streckeisen 2001). Die MitarbeiterInnen selbst scheinen sich von der Idee des Pflegeheimes als großer Familie verabschiedet zu haben. Was an die Stelle dessen tritt ist

---

<sup>106</sup> Wenn es Erwartungen an die nachfolgende Generation hinsichtlich Fürsorge- und Pflegeleistungen gab, so wurden diese jedenfalls enttäuscht.

jedenfalls nicht ausreichend, um den aus Würdegesichtspunkten vorhandenen Bedarf zu decken.

Auch die BewohnerInnen untereinander bauen kaum ein positives Gemeinschaftsgefühl auf. Soziale Beziehungen sind eher oberflächlicher Natur. Ein sich-wechselseitiges-Aufeinander-Beziehen gibt es nur hinsichtlich einer Abgrenzung von den Anderen, die pflegebedürftiger, kränker und schwächer sind als man selbst. Wenn ein Gemeinschaftsgefühl erkennbar wurde, dann eher in Form einer Schicksalsgemeinschaft, die sich den gegebenen Bedingungen fügen muss. In diesem Sinn wird der Würdeerhalt darin gesehen, sich anzupassen und nicht weiter zur Last zu fallen.

Die Einrichtungen müssen sich ihrer wichtigen Aufgabe bewusst sein, soziale Beziehungen und soziale Integration ihrer BewohnerInnen sicherzustellen. Das sind zunächst die Angehörigen. Reitinger beobachtet, dass sich die Rollen, welche Angehörige in den Heimen erhalten, vorrangig aus den Ansprüchen, die sie selbst an die Organisation herantragen, entwickeln (2003, 223). Die Organisation Pflegeheim trennt die alten Menschen quasi von ihrem Familiensystem ab, ohne sich um deren soziale Einbettung in weiterer Folge zu kümmern (ebd., 222). Auch die oben dargestellten Ergebnisse unterstreichen die erheblichen Defizite der Pflegeheime, Angehörige als Ressourcen im Sinne der Organisation aber gerade auch im Sinne der BewohnerInnen stärker zu nutzen.

Was im Krankenhaussektor relativ gut verankert ist, fehlt im Pflegeheimbereich auf weiten Strecken. Angebote wie Besuchsdienste, Freiwilligenarbeit etc. befinden sich in den Kinderschuhen (vgl. Sipreck 2002, BMFSFJ 2003). Ebenfalls defizitär oder unterentwickelt ist die Ausrichtung solcher Angebote auf jene Menschen, die hilfe- und pflegebedürftig oder aus anderen Gründen sozial weniger anschlussfähig sind. Die gesamtgesellschaftliche Situation der Ausdifferenzierung sozialer Beziehungen (Beck 1993) spiegelt sich somit auch in den Heimen wider. Diesen kommt nun die Funktion der Kompensation von sozialer Wärme in der letzten Lebensphase zu. Hier wird es wichtig sein, die Verortung der Heime in kommunale Lebenszusammenhänge zu bedenken (Blaumeiser et al. 2002, s. Kap. 8).

### *7.2.2 Hilfe- und Pflegebedürftigkeit als Bedrohung von Würde*

Jene Einrichtungen, die sich zu einer Kooperation in dem Projekt bereit erklärten, liegen wohl deutlich über dem Durchschnitt des derzeitigen Qualitätsstandards. Zum Einen hätte man wohl kaum Außenstehenden derart Einblick in das Geschehen gegeben, zum Anderen bot sich bei den Besuchen in den Einrichtungen auch ein weitgehend harmonisches Bild.<sup>107</sup> Und dennoch überraschte ein Phänomen in den Daten ganz besonders – die Sorge der BewohnerInnen, hilfe- und pflegebedürftig(er) zu werden. Sie geht sogar

---

<sup>107</sup> Einschränkung muss auch an dieser Stelle nochmals erwähnt werden, dass alle InterviewerInnen aus ihrem beruflichen Hintergrund mit der Lebenswelt Pflegeheim vertraut sind, und vieles als unauffällig bewertet wurde, was „Fremde“ vielleicht hochgradig verstört hätte.

soweit, dass Menschen lieber vorher sterben möchten (vgl. 5.6.1). Wie kommt es, dass gerade Menschen in Pflegeheimen sich solche Sorgen machen?

Aus Sicht der BewohnerInnen sind Hilfe- und Pflegebedürftigkeit deshalb so bedrohlich, weil sie immer weniger „aktiv“ zur Würdigung beitragen können, und immer mehr darauf angewiesen sind, dass ihnen ihr Umfeld nicht „entwürdigend“ begegnet bzw. sich zusehends von ihnen abwendet. Ein anderer Interpretationsstrang verortet Hilfe- und Pflegebedürftigkeit als Bedrohung der verkörperten, intrapersonalen Würde (s.o.). Auch in diesem Kontext käme der Art und Weise, wie Pflege und Versorgung in den Heimen erfolgt, große Bedeutung zu. Und schließlich läutet eine zunehmende Hilfe- und Pflegebedürftigkeit möglicherweise auch den Tod ein. Auch das ist bedrohlich, selbst wenn die BewohnerInnen an vielen Stellen darauf hinweisen, dass sie ihrem Ende gelassen entgegensehen (s. 5.7.1).

Angesichts dessen, welche große Rolle soziale Interaktionen für die Achtung von Würde spielen, erscheint es problematisch, dass das „Personal“ in Altenpflegeheimen nahezu ausschließlich unter dem Vorzeichen „Mangel“ erwähnt wird, und weder als Personen noch als Ressourcen (vgl. 5.5). Die Überlastung der MitarbeiterInnen und ein Personal-mangel, den die BewohnerInnen maßgeblich für Versorgungsdefizite verantwortlich machen, dominiert ihre Einschätzung von der Versorgungsqualität. Dies deckt sich mit den Befunden in der Literatur (exempl. Landespflegeausschuss Nordrhein-Westfalen 2002, vgl. Kap. 3). Lediglich die Perspektive einer umfassenden und würdigenden Pflege und Versorgung erlaubt jedoch eine Vorstellung von einem würdevollen Leben trotz Hilfe- und Pflegebedürftigkeit. Gute Versorgung wird daran festgemacht, wie die MitarbeiterInnen den pflegebedürftigen BewohnerInnen begegnen, ob es sich hier um „würdigende Beziehungen“ oder um implizit „lästige, belastende Beziehungen“ handelt.

Die BewohnerInnen versuchen diese Autonomie zu beeinflussen, indem sie möglichst wenig fordern, möglichst wenig zur Last fallen wollen. Die Handlungsstrategien, nach denen die BewohnerInnen ihre Ansprüche reduzieren und sich den gegebenen Rahmenbedingungen anpassen, bzw. sogar noch weniger fordern als möglich wäre, erscheint bedenklich (s. 5.3.2). Zum Einen signalisieren die Professionellen nur wenig zugehende Aktivitäten – diese scheinen auch angesichts des Personalmangels nicht praktikierbar. Zum Anderen sind die SeniorInnen in ein Heim gegangen, um im Falle von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit gut versorgt zu sein. Nun müssen sie erleben, dass dieser Anspruch nicht eingelöst wird.

Die Perspektive der MitarbeiterInnen, sie teilen prinzipiell die Einstellung, dass Hilfe- und Pflegebedürftigkeit eine Bedrohung für Würde darstellen, ist deutlich anders akzentuiert. Mit Aussagen wie jener, dass BewohnerInnen nicht einfach läuten und erwarten können, dass „sofort“ jemand kommt, deuten die MitarbeiterInnen zwar Defizite in der Versorgung an. Sie führen aber die Bedrohung, welche Hilfe- und Pflegebedürftigkeit darstellen, nicht darauf zurück. Vielmehr sei es per se unvorstellbar bzw. entwürdigend, ein so hohes Maß an Abhängigkeit und Einbußen in der Selbstbestimmung hinnehmen zu müssen. Dies kann als Ausdruck einer gesellschaftlichen Werthaltung verstanden werden, wonach Autonomie und Selbstbestimmung von höchstem Wert sind. Dass dies in der Perspektive der alten Menschen deutlich relativiert wird (s.o.),

kann an der untersuchten Alterskohorte liegen (veränderte Wertemuster nachfolgender Generationen). Es könnte aber auch Ausdruck einer biografischen Entwicklung sein, die mit einer Verschiebung von Werten und Perspektiven einhergeht, wenn Menschen in Situationen von Abhängigkeit und Hilfebedürftigkeit in solchen Organisationen leben. Forschungsarbeiten im Kontext von Lebensqualität und Palliative Care weisen in diese Richtung (vgl. Waldron et al. 1999). Und schließlich beziehen sich die MitarbeiterInnen möglicherweise auch auf körperliche Integrität als eine Voraussetzung für Würde, die ihnen in diesen Situationen besonders gefährdet erscheint (s. 6.1.6). Dieser Wert ist für die MitarbeiterInnen in Altenpflegeheimen möglicherweise ein höherer als für die BewohnerInnen selbst. Sie sind im Zuge des Alterns und angesichts von Erfahrungen mit Krankheiten gewissermaßen zu ExpertInnen in Anpassungsprozessen geworden.<sup>108</sup>

Als Fazit wird deutlich, die MitarbeiterInnen können in der Situation, in der sich die BewohnerInnen befinden, wenig Begründung für Würde erkennen. Dies erhöht die Vulnerabilität der alten Menschen in Heimen zusätzlich. Und ihre Perspektive, sich im Pflegeheim Würde aktiv verschaffen zu müssen, etwa in dem sie wenig zur Last fallen, gewinnt angesichts dessen an Plausibilität.

Kann die Bedrohung, welche Hilfe- und Pflegebedürftigkeit darstellen, gemildert werden? Das Verständnis von Würde bei den PflegeheimbewohnerInnen steht in enger Verbindung mit der Qualität der Versorgung, wie dies in der Würdekonzption skizziert wurde (vgl. Abschnitt 7.1). Die Qualität der Versorgung, bzw. die Art und Weise, wie gesellschaftlich damit umgegangen wird, kann daher jenseits individueller Würdekonzptionen entscheidend dazu beitragen, die Bedrohung von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit zu vermindern. Hier gilt es somit anzusetzen, und der Handlungsbedarf ist evident. An dieser Stelle sei nochmals daran erinnert, dass die interviewten Personen, vergleichsweise gute Lebensbedingungen in den Organisationen vorfinden.

Die schlechte Qualität der Versorgung von PflegeheimbewohnerInnen wird seit geraumer Zeit in der medialen Auseinandersetzung mit dem Alter prominent aufgegriffen. Im Sommer 2004 schreibt Frank Drieschner in der Wochenzeitung ZEIT:

„... wer das kunstvoll reformierte System der organisierten Unverantwortlichkeit in der Altenpflege betrachtet, der kann sich eines Eindrucks kaum erwehren: dass hier nämlich von einem Skandal schon lange nicht mehr die Rede sein kann, eher von einem allseits bekannten und stillschweigend in Kauf genommenen Elend.“ (2004, 3)

Wissenschaftliche Arbeiten zu diesem Thema fördern schon seit längerem umfassende Hinweise auf Mängel in der Versorgung zutage, wie die Literaturanalyse gezeigt hat (vgl. Kap. 3.1).

Lichtblicke gibt es etwa in Form von lokalen Projekten und Initiativen, welche die Versorgung von alten Menschen in einen kommunalen Kontext stellen. Diese Projekte „involvieren“ BürgerInnen beispielsweise in die Betreuung und Versorgung von Men-

---

<sup>108</sup> Olbrich (1998) verweist im Kontext der geriatrischen Rehabilitation, wo es um Kompensation oder Substitution verlorengangener Fertigkeiten geht, darauf, dass besonders alte Menschen ein hohes Maß an Kreativität in der Entwicklung kompensatorischer Strategien aufweisen.

schen mit dementiellen Veränderungen. Dabei ist auch ein eindeutiger Trend feststellbar, nämlich weg von den Heimen im klassischen Sinn, hin zu neuen Wohnformen (vgl. Blaumeiser et al. 2002, BMFSFJ 2003, Dementi 2004). Darauf wird noch weiter einzugehen sein (vgl. Kap. 8).

### 7.3 „Belastungsvermeidung“ – Handlungsmuster der BewohnerInnen

Die interviewten BewohnerInnen stellen ihr hohes Alter und das, was sie im Leben geschafft haben in den Mittelpunkt ihrer narrativen Selbstpräsentation. Gleichzeitig verdeutlichen sie, dass alt zu sein keine hinreichende Begründung für Würde bzw. Würdigung ist. Daher richten die BewohnerInnen ihr Verhalten in hohem Maße darauf aus, sich aktiv Würdigung zu verschaffen. Zu diesen „Aktivitäten“ zählen Kategorien wie „sich fügen und anpassen“, der Verweis auf das, was sie (noch) alles können und tun (Selbstpflege, Mobilität, Sorgeleistungen für andere im Heim) oder das Entlasten über Entscheidungen (z.B. Bestattungsregelung, Patientenverfügungen). Wenn diese Menschen schon nichts mehr leisten können das ihrem herkömmlichen Verständnis dafür entspricht, dann besteht ihre Leistung sichtlich darin, anderen keine Last zu sein. Im Folgenden werden exemplarisch zwei Handlungsweisen mit denen die alten Menschen versuchen, sich Würde zu verschaffen, diskutiert.

#### 7.3.1 *Anspruchslosigkeit und Würde – letztlich alles umsonst?*

Mit den eingangs dargelegten Handlungsstrategien spiegeln die BewohnerInnen das gesellschaftliche Bild von den Alten als Last, wie es über Defizithypothesen in den Debatten um Gesundheitsreform, Rentenreform, etc. kontinuierlich gezeichnet wird. Die Betroffenen selbst internalisieren dieses Bild und reagieren, indem sie diese Last so gering wie möglich halten. Die Nachhaltigkeit dieses Verhaltens darf jedoch bezweifelt werden. Es deutet vieles darauf hin, dass diese Anstrengungen ihr Ziel verfehlen. Das heißt, auf den ersten Blick scheinen sich die alten Menschen in den Einrichtungen mit diesem Verhalten tatsächlich Sympathien zu schaffen, jedenfalls handeln sie sich keinen Ärger ein. Erreichen sie aber das Ziel, gewürdigt und anerkannt zu werden? Eine alte Frau, die von ihren Kindern keinen Besuch einfordert, um diesen nicht zur Last zu fallen und insgeheim hofft, gerade für diese Zurücknahme und Bescheidenheit von den Kindern geliebt und besucht zu werden, kann auch bitter enttäuscht werden. Umgekehrt könnte man die These vertreten, je lauter und vehementer die alte Frau ihre Wünsche und Erwartungen artikuliert, desto eher werden sie gehört bzw. desto weniger können sie von ihrem sozialen Umfeld überhört werden. So wie auch jene BewohnerInnen, die viel und oft läuten, letztlich zu mehr Kontakten mit den MitarbeiterInnen kommen dürften, als jene, die geduldig darauf warten, bis jemand von sich aus kommt.

In den Interviews und Gruppendiskussionen mit Professionellen wurde von diesen immer wieder vorgebracht, die BewohnerInnen würden nicht fragen, würden nichts sagen,... Es scheint, als würden die alten Menschen mit ihrem Bild von würdeerhaltendem Beziehungsverhalten bei den Jüngeren genau das Gegenteil erreichen. Was in ihrer Generation zum guten Ton gehörte, wird heute eben nicht mehr gehört, nicht wahrge-

nommen. Das organisational erzwungene Anpassungsverhalten wird doppelt sanktioniert – von den Betreuungspersonen genauso wie von den Familienangehörigen. Die Isolation nimmt zu.

### 7.3.2 *Über Entscheidungen entlasten*

Die überraschenden Befunde im Hinblick auf die Regelung von Bestattung oder die Auseinandersetzung der alten Menschen mit Patientenverfügungen<sup>109</sup> geben Aufschluss darüber, welche hohen Anforderungen das Bemühen um Entlastung durch Entscheidungen für die alten Menschen darstellen. Dies unterstreicht auch nochmals, dass es zu kurz gegriffen wäre, diese Handlungsstrategien ausschließlich unter der Perspektive von Autonomie und Selbstbestimmung zu diskutieren. Zwar üben sich die alten Menschen mit ihrem Handeln in „Selbstbestimmung“. Sie tun das jedoch, um ihre Würde sicherzustellen, und weniger, weil sich darin ein Bedürfnis nach Autonomie ausdrückt. Das heißt, das Verhalten der alten Menschen hinsichtlich Entscheidungen und Vorausverfügungen, ist stärker an der Kategorie „nicht zur Last fallen“ orientiert, denn an dem Willen zur Selbstgestaltung. Das wurde exemplarisch am Beispiel der Bestattungsregelung ausgeführt (vgl. 5.8):

Kulturelle Selbstverständlichkeiten und übernommene Traditionen rund um die Bestattung lösen sich auch in ländlichen Gebieten zunehmend auf. Die normativen und rituellen Vorgaben von Seiten der Kirchen werden nicht mehr stillschweigend hingenommen, neue computergestützte Formen bilden sich heraus (z.B. Internet-Gedenkstätten). Der Zusammenhang von Tod und Erinnerung in seiner bisherigen, an Grabstätten gebundenen Form, verliert zunehmend an Bedeutung, wie Fischer zeigt (2001, 53). Die Bestattung wird zu einem Ritual, das nicht nur selbstbestimmt gestaltet werden kann sondern in immer stärkerem Ausmaß individuell gestaltet werden muss, wollen die Menschen ihre Würde über ihren Tod hinaus gewahrt wissen. Schließlich kann nicht mehr davon ausgegangen werden, dass die nachfolgende Generation weiß, „was sich gehört“, bzw. danach handeln wird.

Auch unter den interviewten PflegeheimbewohnerInnen waren Personen, die sich um ihre Bestattung Gedanken gemacht und bereits konkrete Entscheidungen bzw. individuelle „Vorsorge“ getroffen haben. Die alten Menschen orientieren sich bei diesen Entscheidungen jedoch weniger an dem, was ihnen in Hinblick auf ihr Gedenken ein großes Anliegen ist (Autonomiegedanke), als vielmehr daran, was ihr Umfeld am meisten entlastet. Beispielsweise entscheiden sie sich für eine Feuerbestattung oder kommen für die Kosten auf, uvm. (vgl. Kap. 5.8). Das verdeutlicht, dass sie sich mit der Übernahme dieser Verantwortung – wohl auch noch zu Lebzeiten – Würdigung versprechen. Der darin inhärent vorhandene Interessenskonflikt (religiöse Bindung vs.

---

<sup>109</sup> Zur Terminologie s. Fußnote 64.

Würdigung durch Entlastung) muss individuell ausbalanciert werden, was in vielen Fällen eine Überforderung für die Betroffenen darstellt.<sup>110</sup>

Etwas verworrener ist die Situation rund um jene Entscheidungen die beim Abfassen einer Patientenverfügung zu treffen sind (vgl. 5.6.6). Schließlich kann es für ethische Entscheidungen keine ökonomisch abgesicherte Vertragsbeziehung geben, wie etwa bei der Bestattung, und schließlich sind auch die Inhalte des zu Regelnden schwieriger zu fassen. In der Realität heißt das, dass sich alte Menschen hier in eine Unsicherheit, in ein „Regelungsvaakuum“ begeben müssen. Umso beachtlicher ist der hohe Bekanntheitsgrad von Patientenverfügungen bei den interviewten BewohnerInnen. Das Phänomen „Bedrohung – nicht sterben dürfen“ und die Sorge vor einem „künstlichen, technikintensiven Sterben“ sowie einer „sinnlosen“ Lebensverlängerung waren bei ihnen für die Auseinandersetzung mit einer Patientenverfügung motivationsgebend.<sup>111</sup>

Auf Probleme im Kontext von Patientenverfügungen oder anderen Formen der Willenserklärung, sie sind auch in der Literatur umfassend dokumentiert (exempl. Kaminsky 1997, Meran et al. 2002), verweisen jene interviewten BewohnerInnen, die sich dezidiert dagegen aussprachen: Sie möchten keinen Einfluss auf das Sterben nehmen, zweifelten an der Wirksamkeit<sup>112</sup> oder befürchteten gar negative Folgen. Letzteres vor allem dann, wenn die Menschen keine Bezugspersonen hatten, die sich im Bedarfsfall für jemand einsetzen könnten. In die Organisation Altenpflegeheim wurden diesbezüglich keine Erwartungen gesetzt, sie fungiert aus der Sicht von BewohnerInnen nicht als Advokat für ihre Anliegen. Vielmehr treten die Organisationen an die alten Menschen heran, eine Patientenverfügung zu machen, womit diese aus Bewohnersicht würderelevant werden: Sie werden nämlich als Entlastung für die Organisation Pflegeheim gehandelt.

Die Ergebnisse weisen damit auf das hin, was Klie und Student (2001) als „eine gewisse Zumutung der Moderne“ bezeichnen: Dass nämlich die komplexen Auseinandersetzungen, die rund um das Verfassen einer Patientenverfügung erforderlich sind, dem/r Einzelnen abverlangt werden. Diese Zumutung, ...

„... macht auch das Sterben und den Tod zumindest gedanklich dem Einzelnen zur Gestaltungsaufgabe – und in begrenzter Weise verfügbar. Es gilt nicht mehr der Satz aus dem Neuen Testament ‚Für mich ist gesorgt‘, sondern: *Du hast vorzusorgen*.“ (Klie und Student 2001, 33)

Als Zumutungen der Moderne können somit Patientenverfügungen (als Sammelbegriff für alle Willensäußerungen dieser Art) gleichermaßen wie vorsorgliche Bestattungsregelungen betrachtet werden.

---

<sup>110</sup> Nicht in den Blick gekommen sind in diesem Projekt die Expertenorganisationen wie etwa Bestattungsunternehmen. Es wäre jedoch höchst interessant, deren Rolle in dem Entscheidungsprozess näher zu beleuchten.

<sup>111</sup> Es ist unklar, ob diese Bedrohung realen Erfahrungen entspringt, oder ob sie möglicherweise gerade im Zuge medialer Aktivitäten rund um die Bekanntmachung von Patientenverfügungen gefördert wird.

<sup>112</sup> Diese waren häufig in Erfahrungen rund um das Sterben anderer, vertrauter Personen begründet.

## 7.4 Das Sterben im Heim aus Würdegesichtspunkten

Wie sind nun die Ergebnisse zum Thema Sterben in Würde angesichts der oben erfolgten Konzeption von Würde aus Bewohnersicht zu verstehen? Die qualitativen Kriterien, die in den Erzählungen zu Beispielen würdevollen Sterbens angeführt werden fügen sich allesamt in diese Konzeption ein. Das Abschiednehmen und Würdigen sichert die relationale Würde, der Wunsch bis zuletzt aktiv zu sein ebenfalls, in dem das Ausmaß an Belastung möglichst niedrig gehalten werden soll. Die Kategorie „ohne Schmerzen“ ist Ausdruck von Würde als körperbezogenes Konzept, ebenfalls der Wunsch „Sterben zu dürfen“, mit dem weitere, als unnötig erachtete Interventionen unterlassen werden sollten. Sie beziehen sich gleichermaßen auch auf die relationale Würde, denn diese Menschen bringen ein solches – aus ihrer Perspektive unnötig verlängertes – Leben auch damit in Verbindung, für andere eine Belastung zu sein.

Hilfe- und Pflegebedürftigkeit als Belastung, und daher als Würdebedrohung, finden ihren Ausdruck auch im Verständnis von Sterben in Würde als Sterben zur rechten Zeit. Jene interviewten Personen, für die Zeit keine wesentliche Kategorie ist, beziehen sich in diesem Fall auf ein Würdeverständnis, das im Glauben begründet liegt (hier intrapersonal bezeichnet). Somit ist die in 7.1 skizzierte Würdekonzeption auch dann konsistent, wenn man die Ergebnisse rund um das Thema Sterben in Würde einzuordnen versucht. Eine ausführliche Diskussion dieser Ergebnisse ist Gegenstand des folgenden Abschnittes. Damit soll auch auf die Defizite in der Literatur reagiert werden, und mehr Licht in das Sterben in Pflegeheimen aus der Perspektive der betroffenen Menschen gebracht werden.

### 7.4.1 Sterben zur rechten Zeit – gegeben und nicht gemacht

Die Befunde verweisen darauf, dass für die alten Menschen nicht der Tod das größte Übel ist sondern ein „unwürdiges Leben“. Daher heißt Sterben in Würde auch „zur rechten Zeit“ sterben. Bevor etwas eintritt, was als nicht würdevoll erachtet wird. Hier ist allen voran die drohende Hilfe- und Pflegebedürftigkeit zu nennen, mit der HeimbewohnerInnen täglich über die Beobachtung anderer konfrontiert werden (s.o.).

Die Kunst des Sterbens im Sinne einer „ars moriendi“, besteht somit darin, den rechten Zeitpunkt zu erwischen – den Kairos. Wie in dem Mythos der Antike über den Gott Kairos der einen Haarschopf an der Stirn trägt, denn: „Beim Zeus, der Begegnende soll mich schnellstens erhaschen“. Und weiter heißt es: „Bin ich mit fliegendem Fuß erst einmal vorübergeglitten, hält mich, so sehr man es wünscht, keiner von hinten mehr fest.“<sup>113</sup>

Die alten Menschen plädieren jedoch nicht für aktive Sterbehilfe, wiewohl sich damit der Zeitpunkt des Sterbens bestimmen ließe. Unabhängig davon, wie sehr ein rechtzeitiges Sterben – und das kann auch in nächster Zukunft heißen – als Wunsch geäußert

---

<sup>113</sup> aus einem Epigramm über den Gott Kairos, geschrieben vom Dichter Poseidippos. Anthologia Graeca, 1958, 449, zit. nach Zulehner (1989, 139)

wird, ist der Zweifel, ob auf den Zeitpunkt des Sterbens Einfluss genommen werden soll vorherrschend. Überwiegend beziehen sich die alten Menschen hier auf religiöse Einstellungen und Haltungen, wonach man dies eben nicht beeinflussen kann und darf. Sie akzeptieren schicksalsergeben diesen Deutungshorizont, dass ein Leben und Sterben in Würde eben nicht jedem gegeben ist. Diese Haltung wird auch in ihren Erzählungen zu Beispielen für würdevolles Sterben deutlich (vgl. Kap. 5.6).

Bemerkenswert ist der Fatalismus, der mit einer solchen Haltung einhergeht. Sie resultiert wohl auch daraus, dass sich die HeimbewohnerInnen als passiv erleben, dass sie keine Einflussmöglichkeiten sehen. Generell prägen die eingeschränkten Möglichkeiten, Einfluss zu nehmen, ihre Wünsche und Vorstellungen an das Sterben. Die interviewten BewohnerInnen treten nicht fordernd auf und äußern keine konkreten Wünsche. Dieser Befund deckt sich mit anderen Untersuchungen (vgl. Schönberg und Schnabel 2002, Forschungsgruppe Pflege und Gesundheit e.V. 2002) und kann nicht ohne Berücksichtigung des Lebensumfeldes Pflegeheim interpretiert werden. Das Sterben zuhause wird zum Beispiel in Erzählungen mit einem würdevollen Ende in Verbindung gebracht. Für die befragten BewohnerInnen selbst spielt der Ort des Sterbens aber kaum eine Rolle (mehr). Auch das Krankenhaus ist eine Option, der sie gelassen entgegen sehen.<sup>114</sup>

Auch wenn in der Perspektive der alten Menschen für das Sterben in Würde das Wann bedeutend ist, heißt das nicht gleichzeitig, dass aktive Sterbehilfe erwogen wird. Die Möglichkeit, auf den Zeitpunkt Einfluss zu nehmen, liegt als Kategorie quasi quer zu den beobachteten Handlungsmustern, und bedürfte einer eigenständigen näheren Betrachtung.<sup>115</sup>

#### 7.4.2 *Andere Prioritäten der Professionellen*

Die Sichtweise der Professionellen auf Sterben in Würde unterscheidet sich deutlich von jener der alten Menschen. Sie nennen z.B. „nicht alleine sterben“, „bedürfnisorientierte optimale Pflege“, „Selbstbestimmung“, „sterben dürfen“ sowie „zuhause sterben“ als Kriterien für ein Sterben in Würde. Hierbei handelt es sich um Faktoren, auf die professionelle MitarbeiterInnen weitgehend Einfluss nehmen können. Und die MitarbeiterInnen treten auch mit dem Anspruch an sich und ihre Organisationen heran, diese normativen Erwartungen im Zuge der Sterbebegleitung zu erfüllen. Nicht überraschend wird vor diesem Hintergrund der Aspekt des Zeitpunktes von ihnen überhaupt nicht in den Blick genommen, wenn es um Sterben in Würde geht.

Die professionellen MitarbeiterInnen sehen die Gestaltung eines würdevollen Sterbens als Handlungsauftrag und Teil ihres professionellen Selbstverständnisses (Falkenstein 2001) und identifizieren sich mit dem Auftrag, ein würdevolles Sterben zu ermöglichen. Was das jedoch genau heißt, ist von Kriterien geleitet, welche die Vorstellungen und

---

<sup>114</sup> In diesem Kontext bereitet ihnen lediglich eine „unnötige Verlängerung des Lebens“ Sorge (vgl. 5.6.6).

<sup>115</sup> Im Sample gab es auch BefürworterInnen für aktive Sterbehilfe.

Bedürfnisse der MitarbeiterInnen abbilden. Dieser Befund deckt sich mit einschlägigen Arbeiten aus der Literatur zum „guten Tod“ (vgl. Mak und Clinton 1999, Goldsteen et al. 2002). Wenn es um die Versorgung sterbender Menschen geht, richten sich ihre Aktivitäten daher auf die oben genannten Kriterien. Verkürzt und fokussiert wird zu meist auf ein begleitetes Sterben – auch von diesem Anspruch wird in der Literatur berichtet (vgl. May 1999, Gaßmann et al. 1992). Damit überschätzen die Leitungskräfte in den Organisationen jedoch ihre Kapazitäten, wie ein Blick in den Alltag der Pflegeheime zeigt. Und letztlich wirkt es auch ein wenig wie ein Akt der Verzweiflung, wenn BewohnerInnen wenigstens beim Sterben erleben sollen, dass sie gewürdigt werden. Warum erst dann?

Eine zentrales Konfliktfeld rund um das würdige Sterben ist aus Sicht der Professionellen das Sterben im Krankenhaus. Fast alle Beispiele, wo es nicht gelang, ein würdevolles Sterben zu ermöglichen, handeln davon (vgl. Kap.6.3.6). Auffallend war auch das große Engagement in den Gruppendiskussionen zu diesem Thema. Daher stellt sich die Frage: Was ist so problematisch an Krankenhauseinweisungen von sterbenden Menschen? Die Analyse hat gezeigt, dass der „unwürdige Krankenhaustod“ aus Sicht der MitarbeiterInnen in den Altenpflegeheimen verschiedene Dimensionen umfasst. Mit diesen lässt sich gleichzeitig auch das Sterben in Würde, wie auf einer negativen Hintergrundfolie beschreiben. Insbesondere die Kategorien „Selbstbestimmung“, „Das Leben abschließen und sterben dürfen“ sowie „Sterben zuhause“ sind davon bedroht.

Wenn das Sterben in Würde durch eine Krankenhauseinweisung hochgradig gefährdet wird, dann ist die Frage nach einer Krankenhauseinweisung eine der Kernfragen im Kontext würdevollen Sterbens. Dem wird im folgenden Abschnitt nachgegangen.

#### *7.4.3 Ethischer Entscheidungsnotstand im Pflegeheim*

Ethische Dilemmata rund um das Thema Krankenhauseinweisung wurden in allen Interviews angesprochen. Es handelt sich für die Altenheime hierbei um eine der zentralen Fragen in der Versorgung sterbender Menschen.<sup>116</sup> Carter und Chichin nennt das auch eine der vier „sentinel questions“ die im Langzeitpflegebereich am häufigsten gefällt werden müssen. Dazu gehören neben der Krankenhauseinweisung die Cardiopulmonare Wiederbelebung (DNR), die Sondenernährung sowie der Gebrauch von Infusionen und Antibiotika (Carter und Chichin 2003, 358).

Wie solche ethische Entscheidungen zustande kommen, bzw. wie der Prozess zu gestalten ist, in dem die Interessen der Beteiligten zur Geltung kommen können, scheint jedoch ein noch weitgehend ungelöstes Problem zu sein. Erste Erfahrungen dieses anzugehen, weisen auf die Notwendigkeit einer kommunalen Einbettung hin und zeigen damit auch die Komplexität eines solchen Unterfangens auf (vgl. Wettreck 2002). Die Interviews mit den alten Menschen zeugen von einer Intransparenz dessen, wie ethische Entscheidungen getroffen werden. Obwohl es sich für die Professionellen dabei um ein

---

<sup>116</sup> Dies bestätigten auch die Gruppendiskussionen, in denen das Thema – ohne Impuls durch die Diskussionsleitung – einen breiten Raum einnahm.

Kernproblem in der Versorgung am Lebensende handelt, bleiben diese für die HeimbewohnerInnen im Dunkeln. Sie machen sich Sorgen, „wenn es soweit ist“, möglicherweise doch nicht „sterben zu dürfen“, die Angst vor „unwürdigen lebensverlängernden Maßnahmen“ geht um (vgl. 5.6.6). Von Seiten der Organisation wird diese Sorge lediglich über eine Propagierung von Patientenverfügungen aufgegriffen, auch wenn deren Wirksamkeit von den Professionellen selbst in Frage gestellt wird (vgl. 6.3.6). Der Schluss liegt nahe, dass der Verweis auf die Selbstbestimmung der alten Menschen – in Form der Verbreitung von Patientenverfügungen – auch aus einer gewissen Überforderung und Ratlosigkeit bei den Professionellen respektive der Organisation Pflegeheim erwächst (s.o.).

Wie Dinges und Heller konstatieren, kann im Gesundheitswesen eine „Hierarchisierung von Ethik durch die Medizin“ beobachtet werden (2003a, 39). Andere Berufsgruppen oder gar Organisationen werden, da formal nicht entscheidungsbefugt, bei ethischen Diskussionen meist in die zweite Reihe verwiesen. Die Organisation Pflegeheim steht hier vor einem großen Problem, denn ÄrztInnen sind in den Einrichtungen meist nicht vorhanden, sie stehen außerhalb der Organisation. Ebenfalls außerhalb stehen die Angehörigen, bei ethischen Entscheidungen in denen die Betroffenen selbst nicht mehr für sich sprechen können, sind aber gerade sie unverzichtbar. Die Ergebnisse belegen, dass das Beziehungsdreieck ÄrztInnen, MitarbeiterInnen im Heim (meistens die Pflege) und Angehörige von erheblichen wechselseitigen Ressentiments geprägt ist. Das Gelingen konstruktiver Arbeitsbeziehungen wird individualisiert und fällt gemäß den einzelnen involvierten Persönlichkeiten unterschiedlich aus. Dies ist hoch problematisch für die betroffenen alten Menschen, um die es in den Entscheidungen doch eigentlich gehen sollte. Die Entscheidungen an die ÄrztInnen zu delegieren, wie es in manchen Häusern Praxis ist, ohne jedoch für den Prozess der Entscheidungsfindung Mitverantwortung zu tragen, begünstigt die individuelle Überforderung von ÄrztInnen gleichermaßen wie das Zustandekommen „schlechter Entscheidungen“ wie sie von den MitarbeiterInnen in den Heimen mehrfach beklagt wurden (vgl. Kap. 6.3.6).

Das Ziel ist, dass Pflegeheime Prozesse organisieren können, in denen unter Einbeziehung von externen und internen AkteurInnen ethische Entscheidungen getroffen werden können, im Sinne einer „Prozessethik“ (P. Heintel). Erste Erfahrungen mit organisierten Entscheidungsprozessen, etwa dem Instrument „Ethikberatung“, gibt es bereits, allerdings vorrangig in Krankenhäusern (vgl. Dinges und Heller 2003b, Steinkamp und Gordijn 2003). Es ist hoch an der Zeit, den bestehenden Nachfragebedarf aufzugreifen und die Diskussion auf die Pflegeheime zu beziehen – als eines der Handlungsfelder in kommunalen Entscheidungsprozessen (Wettreck 2002).

#### 7.4.4 *Sterben als unorganisierter Prozess*

Zweifelsohne sind Altenpflegeheime zu Stätten höchster Pflegebedürftigkeit und zu den gesellschaftlich relevanten Orten des Sterbens geworden. Die interviewten LeiterInnen von Einrichtungen vermitteln eine sehr offene Haltung und verweisen auf einen „enttabuisierten“ Umgang mit Sterben, etwa wenn sie betonen, dass der Sarg verstorbener BewohnerInnen durch den Haupteingang getragen wird (vgl. 6.2.3). Die Per-

spektive der interviewten BewohnerInnen verdeutlicht, dass der Umgang mit Sterben und Tod in den Organisationen dennoch mit viel Ambivalenz behaftet ist (vgl. 5.7.3).

Dass Altenpflegeheime zunehmend mit einem veränderten Klientel konfrontiert sind, stellt sie vor die Herausforderung, Pflegebedürftigkeit, Sterben und Tod in die „Lebenswelt Altenpflegeheim“ so zu integrieren, dass rehabilitative Ansätze sowie der Alltag für „rüstige SeniorInnen“ nicht negativ davon beeinflusst werden. Sowohl vorliegende Forschungsergebnisse (Heinemann-Knoch et al. 1998, Reitinger 2003), als auch die Befunde dieser Arbeit weisen darauf hin, dass die Einrichtungen diesbezüglich noch ganz am Anfang stehen (vgl. Kap. 6.2.2). Beim Umgang mit Sterben und Tod handelt es sich um weitgehend „unorganisierte“ Prozesse in den Einrichtungen. Das heißt, das Gelingen einer würdevollen Sterbebegleitung bleibt somit weitgehend dem Zufall überlassen.

Selbst dort, wo es punktuell Ansätze für eine Auseinandersetzung mit dem Sterben gibt, wie etwa die Beispiele zu Abschiedsritualen zeigen (vgl. Kap. 6.2.4), sind die befragten Leitungskräfte unsicher, welchen Raum diese in ihren Organisationen einnehmen sollen. Dass Altenpflegeheime entlang den Leitdifferenzen organisiert sind, Orte des Lebens zu sein und der Erhaltung von Gesundheit und Selbständigkeit bis in das hohe Alter zu dienen, und andererseits Stätten höchster Pflegebedürftigkeit und des Sterbens, kann so nicht aufgelöst werden (vgl. Heller et al. 2003).

#### *7.4.5 Öffentlichkeit und Kommunikation des Sterbens im Heim*

Ob und wie das Sterben in einer Einrichtung von den alten Menschen wahrgenommen wird, hat nur zum Teil mit dem Umgang der Einrichtung zu tun. In diesem Punkt decken sich unsere Befunde mit den Ergebnissen aus anderen Studien (vgl. Forschungsgruppe Pflege und Gesundheit e.V. 2002). Von Seiten der ExpertInnen wurde die Befürchtung geäußert, dass eine zu intensive öffentliche Auseinandersetzung mit Sterben und Tod in den Einrichtungen die BewohnerInnen belasten würde. Die Interviews mit den alten Menschen zeigten jedoch, dass die BewohnerInnen auf Strategien zurückgreifen, mit denen sie selbst bestimmen, ob und in welchem Ausmaß sie sich diesem Thema aussetzen wollen (s. 5.7.3). Nicht überraschend wird daher die Häufigkeit von Sterben und Tod von den interviewten HeimbewohnerInnen nicht problematisiert. Sie sprechen davon, dass das „natürlich“ sei, und zeigen sich kaum irritiert. Auch sie selbst haben meist ein hohes Alter erreicht, und ihre Perspektiven weisen auf den Tod (vgl. Kap. 5.7.1).

Die Gelassenheit der interviewten HeimbewohnerInnen in Hinblick auf das Faktum Tod findet sich in der Auseinandersetzung mit dem Sterbeprozess allerdings nicht durchgängig wieder. Meist fehlen ihnen nähere Informationen darüber, wie in der Einrichtung gestorben wird. In die Versorgungssituation am Ende des Lebens haben sie kaum Einblick. Dies nährt Spekulationen und Unsicherheit. Beispielsweise wurde das an der Frage deutlich, ob wohl jemand beim Sterben dabei sein würde oder nicht (vgl. Kap. 5.7.1). Mehr wissen möchten die alten Menschen auch darüber, wie andere BewohnerInnen gestorben sind, und wie bzw. wo dieser gedacht werden kann (Bestattung

etc.). Gerade in Hinblick auf solche Auskünfte erleben sie die MitarbeiterInnen als sehr zurückhaltend.

Insbesondere pflegebedürftige und in ihrer Mobilität beeinträchtigte BewohnerInnen haben kaum Möglichkeiten, sich aktiv Informationen zu beschaffen oder an Abschiedsritualen teilzunehmen. Ihre Abhängigkeit von der Kommunikationsbereitschaft der MitarbeiterInnen ist am höchsten. In den ExpertInneninterviews mit Leitungskräften wurde dieser Aspekt jedoch nicht thematisiert. Die BewohnerInnen werden als geschichtslos skizziert wenn es um das Sterben geht. Dass jede/r immobile Bewohner/in möglicherweise soziale Kontakte in der Einrichtung unterhalten hat, und das Sterben anderer in der Einrichtung vor diesem Hintergrund auch von Interesse sein kann, wird zu wenig aufgenommen. Es scheint, als würde sich die Kommunikation mit den BewohnerInnen auf einer Pflegestation nicht auf dieser Ebene abspielen, als bleibe sie auf das unbedingt Notwendige für die Ausführung der Pflegeverrichtungen beschränkt. Damit werden die alten Menschen alleine gelassen mit den Aufgaben, Sterben und Tod einzuordnen und zu bewältigen (vgl. Koch-Straube 1997).

Führt man die Perspektiven aus den ExpertInneninterviews und jenen mit den BewohnerInnen zusammen, fällt folgendes Phänomen auf: Die MitarbeiterInnen sagen, die BewohnerInnen sind am Thema Sterben nicht interessiert, und wenn sie fragen, würde ohnehin offen über alles geredet, alleine sie fragen nicht (vgl. 6.2.4). Die BewohnerInnen ihrerseits sind stolz darüber, dass sie nicht neugierig sind und nicht zu viel fragen, sie verlassen sich auf das, was sie zu hören bekommen (vgl. 5.7.3). Es scheint, dass das Sterben da, wo es am nächsten ist, lieber „ein bisschen ausgespart wird“, wie eine Teilnehmerin in einer Gruppendiskussion es ausdrückte. Wo das Sterben zu mächtig ist, versucht man es zu verdrängen. So gehen das Verhalten der MitarbeiterInnen und jenes der BewohnerInnen Hand in Hand.

Die Herausforderung besteht für die Heime einmal mehr darin, deutlich zu machen, dass Sterbende, Gestorbene und ihre Angehörigen in der Einrichtung entsprechend gewürdigt werden. Dabei geht es weniger darum, die Öffentlichkeit des Sterbens zu forcieren, Sterben ist ein „intimer Akt“, und das sollte auch in einem Pflegeheim ermöglicht werden. Würdigung kommt vielmehr darin zum Ausdruck, dass Gestorbene nicht vergessen werden, und Angebote der Kommunikation über das Sterben geschaffen werden. Darin ist nämlich auch die Chance enthalten, dass alle Beteiligten, seien es BewohnerInnen oder MitarbeiterInnen oder Angehörige, dieses Sterben auch leichter bewältigen können und Trauer möglich wird (vgl. Metz 2004).

## **7.5 Schlussfolgerung und Forschungsdesiderate**

Der universale Achtungsanspruch von Würde liefert einen Begründungsansatz, mit dem sich auch die Versorgung älterer Menschen am Lebensende untersuchen und entwickeln und orientieren lässt. Die Auseinandersetzung hat gezeigt, wie wichtig eine Operationalisierung im Sinne einer interaktionellen und organisationalen Konkretisierung von Würde ist. Denn die verschiedenen Traditionen, die in der historischen Auseinandersetzung mit dem Würdebegriff deutlich wurden, liefern zwar eine Begründung für ein

säkulares Verständnis von Würde nach dem auf Transzendenzenanleihen verzichtet werden kann. Ob, wie und wodurch Würde geachtet werden kann, dafür ist eine Annäherung an Würde erforderlich, die handlungsbezogene Kriterien und Indikatoren liefert. Die Interviews mit Menschen in Pflegeheimen waren hierfür eine fruchtbare Quelle. Demnach wird Würde (auch) in sozialen Beziehungen konstituiert. Die Begründung dieser relationalen Würde gibt Auskunft über gesellschaftliche Bilder von Altern und Sterben sowie über die Situation, in der sich die Menschen in Pflegeheimen befinden. Denn Würde wird neben dem, was die Menschen in ihrem Leben geleistet haben, auch darin begründet, dass sie andere nicht belasten. Demgemäß stellen eine zunehmende Hilfe- und Pflegebedürftigkeit für diese Menschen aus Würdegesichtspunkten eine Bedrohung dar. Es wurde nämlich deutlich, dass es den Pflegeheimen nicht gelingt, die Menschen die darin leben, davon zu überzeugen, dass sie im Falle von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit dort gut aufgehoben sind. Die Versorgung ist aus Würdegesichtspunkten meist unzureichend, die Ressourcen für eine gute Sterbebegleitung sind nicht vorhanden, der Umgang mit ethischen Entscheidungen ist problematisch. Die Pflege scheint chronisch überlastet zu sein, es fehlt an einer auf Linderung ausgerichteten umsichtigen ärztlichen Versorgung und Begleitung gleichsam wie an seelsorgerischem bzw. spirituellen Beistand. Welche Maßnahmen lassen sich aus der Würdekonzption der alten Menschen in Heimen nun unmittelbar für eine Gestaltung der Versorgung in Heimen ableiten?

Die Veränderungen in der BewohnerInnenstruktur von Altenpflegeeinrichtungen legen einen Transfer konzeptioneller Bausteine von Palliative Care und Hospizarbeit (vgl. 3.6.1) in dieses Setting nahe. Allerdings gilt es dabei zu berücksichtigen, dass alte Menschen zwar immer häufiger als schwerst pflegebedürftige Menschen oft sogar als Sterbende in ein Heim aufgenommen werden, es anders als in Hospizen darüber jedoch keine Verständigung der beteiligten Akteure gibt. Um eine solche ehestmöglich herzustellen, bedarf es einer besonderen Aufmerksamkeit und Kompetenz seitens der Organisationen, gerade in Hinblick auf den Umgang mit Angehörigen sowie der Zusammenarbeit mit ÄrztInnen. Letztere stellt im Kontext der Pflegeheime vielfach ein Problem dar, wiewohl der Bedarf an einer lindernden medizinischen Versorgung in Heimen anwächst (vgl. Sandgathe-Husebø und Husebø 2004). Und schließlich liegt darin bereits inhärent eine Gefahr verborgen, auf die Gronemeyer im Zusammenhang mit Hospizen hinweist:

„Das Hospiz schleppt eine Gefahr mit sich: Dass dort der Versuch gemacht wird, die Angst der Überlebenden vor dem Tod durch Verwaltung des Sterbens zum Schweigen zu bringen. Das Hospiz darf nicht als eine Lücke im System medizinischer Versorgung verstanden werden, denn Sterben ist keine Krankheit.“ (Gronemeyer 2002, 145).

Die Pflegeheime nicht zu medizinisch verwalteten Sterbeorten sondern zu Stätten lebendiger Auseinandersetzung mit den Ängsten, Sorgen und Leiden einer Gesellschaft zu machen, erfordert daher nicht nur Professionalisierung sondern vor allem „Laiisierung“. Diese manifestiert sich in bürgerschaftlichem Engagement, im Sinne einer „gemeinsamen Verantwortungsübernahme in der Gesellschaft und das Aushandeln von

Interessen im Dialog“ (Frenz et al. 1999, zit. nach Blaumeiser et al. 2002, 89). Dies ist vielleicht der wichtigste Aspekt, der von der Hospizbewegung zu lernen ist.

Eine Versorgung, die Würdigung ermöglicht, gibt ausreichend Raum für würdigende soziale Beziehungen und Begegnungen. Ruegger (2003) bringt dies im Kontext von Überlegungen zu Sterben in Würde auf den Punkt:

„Entscheidend wird bleiben, ob es gelingt, einem sterbenden, einem leidenden, einem vielleicht verwirrten und umfassend auf Hilfe angewiesenen Menschen so zu begegnen, dass er sich „trotz allem“ in seiner Personwürde wahrgenommen und geachtet fühlt.“ (Ruegger, 2003, 83)

Dem ist vor diesem Hintergrund nur noch hinzuzufügen, dass es auch darum geht, den Lebenden deutlich zu machen, dass sie genau das erwarten können, wenn sie selbst in eine solche Situation kommen. Die Altenpflegeeinrichtungen sind gefordert, Würde nicht erst dann aufzugreifen, wenn es um das Sterben geht. In täglichen Begegnungen zwischen professionellen MitarbeiterInnen und BewohnerInnen gilt es kritisch zu hinterfragen, ob diese von würdigendem Verhalten geprägt sind? Und wenn ja, wofür wird Würdigung ausgesprochen bzw. gezeigt? Die Grenzen eines leistungsorientierten Würdeverständnisses wurden in den Ergebnissen mehrfach deutlich, und es erscheint wichtig, dass gerade professionelle MitarbeiterInnen vor Augen haben, dass ihr Gegenüber nicht erst etwas leisten muss, um gewürdigt zu werden, sondern dass vielmehr eine wertschätzende anerkennende Haltung per se Grundlage jeder pflegerischen Beziehung die an Würde ausgerichtet ist, sein sollte (vgl. Conradi 2001).

Schließlich bedarf es auch einer Würdigung jener, welche die Versorgung leisten. Die Gespräche und Diskussionen im Projekt förderten hier einen hohen Bedarf bei den MitarbeiterInnen in der Altenpflege zutage, Anerkennung und Beachtung für das zu erfahren, was täglich geleistet wird. Aus dem Hospizkontext ist bekannt, dass die MitarbeiterInnen eine unterdurchschnittliche Fluktuation aufweisen und dass sie trotz der Konfrontation mit Sterben, Tod und Leiden, gerne dort arbeiten (vgl. Gerstenkorn 2004). Was auf den ersten Blick unverständlich erscheinen mag, erklärt sich auf dem zweiten Blick mit vergleichsweise guten Arbeitsbedingungen, einem hohen Teamgeist, individuellen Möglichkeiten der Fort- und Weiterbildung sowie einer Vielfalt an Möglichkeiten intensiver Beziehungsarbeit sowie kontinuierlicher Reflexion (ebd., 24ff.). Auch das sind Aspekte von Hospizarbeit, die auf die Pflegeheime zu übertragen sind (s.o.).

Die Ergebnisse dieses Projektes werfen auch zahlreiche neue Fragen auf, bzw. weisen auf einen Forschungsbedarf im Kontext der Versorgung von alten Menschen in der letzten Lebensphase hin:

- Um das Handeln in der Versorgung tatsächlich an den Bedürfnissen der Betroffenen ausrichten zu können, ist es erforderlich, deren Perspektiven zu kennen. In diesem Projekt wurde ein Beitrag dafür geleistet, wenngleich nur ein kleiner Ausschnitt des Versorgungsgeschehens beleuchtet wurde. Es wäre interessant, den Blick auf alte Menschen in anderen Versorgungssettings zu werfen, mit dem Ziel, den Einfluss der organisationalen Rahmenbedingungen auf

- das, was unter Würde verstanden wird, zu kennen. Im Vergleich zum Pflegeheim wäre zunächst die Versorgung zuhause, mit bzw. ohne Unterstützung professioneller Hilfe zu betrachten. Darüber hinaus gilt es auch das soziale Umfeld von alten Menschen, insbesondere die Angehörigen, stärker in den Blick zu nehmen (vgl. Kaluza 2003). Es wurde evident, dass es sich hierbei um wesentliche Akteure handelt, sei es im Kontext der Erhaltung von Würde oder im Kontext von ethischen Entscheidungen.
- Insgesamt wird Palliative Care als geeignetes Konzept für die Verbesserung der Versorgung von Menschen in Pflegeheimen am Ende ihres Lebens betrachtet. Einer Integration des Konzeptes stehen jedoch vielerlei Barrieren entgegen, weshalb umfassende Organisationsentwicklungsprozesse in den Einrichtungen eingefordert werden (Frogatt 2001, Heller et al. 2002a, Wilkening und Kunz 2003). Die Auseinandersetzung hat schließlich auch gezeigt, dass die Diskussionen relativ eng geführt werden. Es steht noch aus, die Erfahrungen und Wissensbestände aus der Hospizarbeit und Palliative Care systematisch mit jenen der Geriatrie und Gerontologie zu verknüpfen.
  - Angesichts des Bedarfes an alternativen Wohn- und Versorgungsangeboten zu den Pflegeheimen gilt es auch aus der Perspektive der Forschung ihr Potenzial als Alternativen zum Heim näher zu beleuchten. Gegenwärtig wird trotz einer Berücksichtigung zunehmender Pflegebedürftigkeit und der Integration sozialer und pflegerische das Sterben im Diskurs um diese neuen Wohnformen ausgeblendet (vgl. Leichsenring (Hg.) 1998, Klie und Pfundstein 2002, Kremer-Preiß und Stolarz 2003). Es wäre daher zu prüfen, ob in den „Alternativen zum Heim“ auch gut gestorben werden kann. Andernfalls stehen die Betroffenen am Lebensende erneut vor dem Problem einer Krankenhaus- bzw. Heimeinweisung.
  - Schließlich stellt das Erfordernis der Organisation von ethischen Entscheidungsprozessen in Pflegeheimen und in kommunalen wie regionalen Zusammenhängen auch Anforderungen an die Forschung (vgl. Wettreck 2002). Das Zustandekommen von Entscheidungen (Status Quo) gilt es systematisch zu untersuchen, ebenso wie nach Wegen zur Partizipation und Prozessorganisation gesucht werden sollte. Wünschenswert wäre es, ausgehend von Modellprojekten über wissenschaftliche Evaluierungen, die ihrerseits die Perspektiven aller beteiligten Akteure zu berücksichtigen hätten, mehr Wissen um die Organisation von ethischen Entscheidungsprozessen zu generieren.
  - Der Fokus der Interpretation wurde auf relationale Würde gelegt. Die Idee der intrapersonalen Würde umfasst Kategorien, die in dieser Arbeit nicht weiter ausdifferenziert werden konnten. Doch sind auch darin wichtige Ansätze enthalten, um Fragen der Versorgungsgestaltung nachzugehen. Etwa Aspekte einer Würde, die verkörpert ist (Pelkner 2001a,b), und damit auch nicht geschlechtslos, wie das in den Ausführungen bislang den Anschein hatte. Würde aus einer Geschlechterperspektive aufzugreifen müsste fraglos auf diese Aspekte der Würdekonzption ein Augenmerk legen, doch bleibt dies zukünftigen Arbeiten vorbehalten.

Die Herausforderung anzunehmen, und Hilfe- und Pflegebedürftigkeit zu einer Perspektive zu machen, die nicht per se als entwürdigend empfunden wird, stellt sich als zentrale Aufgabe einer zukünftigen Altenpolitik dar. Auf gesellschaftspolitischer Ebene heißt das, in eine qualitätsvolle Versorgung alter und pflegebedürftiger Menschen zu investieren, und diese sicherzustellen. Dafür gilt es neben dem Bedarf an Forschung „sowohl in die Entwicklung der Organisation als auch in die Qualifizierung von Personen zu investieren“ (Heller 1998, 225). Dann kann in Pflegeheimen auch mit großer Wahrscheinlichkeit besser gelebt und gestorben werden als das gegenwärtig der Fall ist. Das schließt mit ein, nicht nur darüber nachzudenken, ob Heime Hospize werden sollen, sondern wer tatsächlich eine Heimversorgung braucht. Die zur Selbstverständlichkeit gewordene und mittlerweile qualitätsgesicherte Unterbringung und Verwahrung in Altenheimen gilt es kritisch zu hinterfragen, was im nachfolgenden und letzten Kapitel versucht werden soll.

## 8 Ausblick

„Wie müsste eine Gesellschaft beschaffen sein, damit ein Mensch auch im Alter ein Mensch bleiben kann? Die Antwort ist einfach – er muss immer schon als Mensch behandelt worden sein.“

(Simone de Beauvoir, 2000, 711)

In der wissenschaftlichen Literatur zur Versorgung älterer und sterbender Menschen ist Würde gemeinhin eine Randerscheinung. Das liegt wohl nicht nur daran, dass Würde im Ruf steht, ein „verstaubtes“ Konzept zu sein (Moody 1998). Vielmehr wird Würde ideologisch besetzt, was den Verdacht nährt, mit dem Vehikel Würde latent religiöse Normativität zu transportieren. Vor diesem Hintergrund haben mittlerweile andere Konzepte Fuß gefasst, wie zum Beispiel Autonomie oder Qualität. Das, was mit Würde gemeint ist, wird mit solchen Begriffen aber nicht einfach nur „anders ausgedrückt“. Im Folgenden wird gezeigt, dass damit eine Verschiebung in den Wertvorstellungen, worauf die Versorgung ausgerichtet werden soll, einhergeht. Die Ergebnisse aus dieser Arbeit haben deutlich gemacht, dass der Umgang mit alten, pflegebedürftigen und sterbenden Menschen eine Anthropologie voraussetzt/begründet, der man über das Konzept Würde am nächsten kommt. Daher wird dafür gehalten, Würde als Leitkategorie in der Versorgung alter und sterbender Menschen neu zu beleben.

### 8.1 Problematische Engführung der Versorgungsdebatte auf Qualität

Die Versorgung pflegebedürftiger Menschen erlebt schon seit geraumer Zeit eine zunehmende Ausrichtung an der Kategorie Qualität. Den zuständigen Organisationen ist Qualität gesetzlich vorgeschrieben. Als Folge davon haben Qualitätshandbücher Einzug in die Pflegeheime gehalten und geben den MitarbeiterInnen bis ins kleinste Detail vor, was sie wie zu tun haben, um den Ansprüchen zu genügen. Auch wenn es befremdlich anmutet von der „Qualität des Sterbens“ zu sprechen, findet diese Logik auch in der letzten Lebensphase ihre Entsprechung. So wurde in diesem Jahr „nach einem langen und intensiven Diskussionsprozess“, wie es in einer Aussendung dazu heißt<sup>117</sup>, das „Qualitätshandbuch für stationäre Hospize“ mit dem Titel „Sorgsam“ vorgestellt (Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V., Deutscher Caritasverband e.V., Diakonisches Werk der Evangelischen Kirche in Deutschland e.V. (Hg.) 2004). Im Kontext der gesetzlichen Vorgaben, wonach die Förderung von Hospizeinrichtungen an deren Verpflichtung zu Qualitätssicherung und -management geknüpft ist (ebd.), wird damit der Anspruch erhoben – und auch eindrucksvoll eingelöst – selbst definieren zu wollen, worin die Qualität hospizlicher Arbeit bestehe (ebd., 6).

Die dominante Rolle die Qualität in dieser Debatte in den europäischen Ländern einnimmt, ist jedoch Ausdruck eines Werteverständnisses, dessen Preis deutlich zu machen ist (P. Heintel). Mit Qualität werden u.A. Eigenschaften von Materialien, Gütern und

---

<sup>117</sup> Aus einer Einladung zur Präsentation des „Qualitätshandbuch für stationäre Hospize“ der Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V., Diakonie und Caritas Deutschland, vom 12. Juli 2004.

Prozessen beschrieben, jedoch immer auch mit Blick auf die Wirtschaftlichkeit ihres Einsatzes.<sup>118</sup> Das Ziel lautet „Optimierung“ auf allen Ebenen. Zunehmend wird aber deutlich, dass Qualität zu einem Vehikel geworden ist, mit dem Mindeststandards der Versorgung sichergestellt werden, das Optimum wird eher auf Seiten der Wirtschaftlichkeit angestrebt.

Qualität gilt als „messbar“ und Verfahren zur Überprüfung von Qualität (sog. „Audits“) haben – nach internationalem Vorbild – in fast alle Bereiche des Gesundheits- und Sozialwesens Einzug gehalten. Ausgesprochen komplexe Verfahren wurden entwickelt, umfassende Leistungskataloge erstellt, und gerade die Akribie, mit der versucht wird, jedes Detail einer qualitätsvollen Pflege und Versorgung auszumachen, lässt aufhorchen. Was, wenn doch etwas übersehen wird? Was, wenn es Dinge gibt, die sich nicht oder nur unzureichend in diese Logik übersetzen lassen? „Das Messen hat dazu geführt, dass wirkliche, nicht messbare Qualität gar nicht mehr existiert und daher auch nicht bezahlt werden muss“ (Dörner 2003, 83), so konstatiert Dörner unter Bezug auf die „reine Begleitungszeit“ in der Versorgung, die auf diesem Wege wegrationalisiert werde. Und auch aus dem Kontext der Hospizarbeit gibt es Beispiele dafür, dass das, was nicht messbar gemacht werden kann, eben nicht (mehr) ins Gewicht fällt (vgl. Pleschberger 2002b).<sup>119</sup> Wenn an der Qualität als Maßstab festgehalten werden soll, dann braucht es zumindest andere Verfahren diese zu beschreiben. Die Kritik gegenüber ausschließlich quantitativen Erfassungsverfahren von Qualität mehrt sich. Der Forderung nach einer stärkeren Einbeziehung von Betroffenen<sup>120</sup> soll daher auch an dieser Stelle Nachdruck verliehen werden (Müller und Thielhorn 2000, Heimerl 2002, Moers und Schaeffer 2002, Schaeffer 2004).

Die Anforderung nach Messbarkeit verstärkt des Weiteren eine dem Qualitätsbegriff innewohnende vermeintliche Objektivität, ja eine Objektivierung der Menschen um die es geht. Die Versorgung alter und sterbender Menschen wird mit ähnlichen Verfahren reglementiert, wie die Produktion von Werkstoffen in der Industrie.<sup>121</sup> Zum Anderen unterstellen die minutiös durchgedachten Prozesse eine Planbarkeit und Rationalität, was sich völlig konträr zum Anspruch auf soziale Beziehungen verhält, die Grundlage pflegerischen Handelns sind. Pflege, so konstatiert Gröning, ist immer auch „Subjekt-

---

<sup>118</sup> Dies liegt darin begründet, dass das Konzept aus der Industrie stammend, in ein Wirtschaftssystem eingebettet ist, das auf Gewinnmaximierung und Wirtschaftlichkeit ausgerichtet ist. Und es ist kein Zufall, dass es in einer Zeit die Bühne des Gesundheitswesens betritt, da in diesen die Einführung marktförmiger Beziehungen an Bedeutung gewinnt.

<sup>119</sup> Zur Illustration sei die Tradition in (britischen) Hospizen angeführt, das Bett von verstorbenen PatientInnen mind. 24 Stunden lange frei zu lassen – aus Respekt und in Gedenken an deren Platz im Haus. Morris et al. (1998) sehen die Gefahr, dass im Umfeld knapper Ressourcen solche ‚Extras‘ nicht mehr zu rechtfertigen seien, zumal diese nicht als Beitrag zur Sicherung von Qualität in einem an Input-Outcome-orientierten Qualitätsverständnis gemessen werden können (Pleschberger 2002b, 267).

<sup>120</sup> Betroffene, das sind neben den BewohnerInnen in gewissem Maße auch die professionellen und ehrenamtlichen MitarbeiterInnen.

<sup>121</sup> Beispielhaft seien dafür die ISO-Norm bzw. das ISO-Zertifizierungsverfahren angeführt, eine kritische Auseinandersetzung damit erfolgt bei Gebert und Kneubühler (2001, 416ff.).

Subjekt-Interaktion“ (2000, 18). Und die Herausforderung liegt gerade darin, dass eine solche Subjekt-Subjekt-Interaktion in sozialen Kontexten in unterschiedlich komplexen Organisationen stattfindet. Damit es gelingen kann, diese Gestaltungsherausforderung aufzunehmen, und darin der Subjektivität und Individualität der betroffenen Menschen Rechnung zu tragen, bedarf es eines breiteren Zugangs als dem derzeit stattfindenden exklusiven Bezug auf Qualität.

## 8.2 Das enorme Potenzial des Würdekonzepts

Die Sichtweise der befragten alten Menschen belegt in mehrfacher Hinsicht die hohe Bedeutung welche Anerkennung und Würdigung für diese Menschen hat. Würde, verstanden als Ausdruck von Wertschätzung und Anerkennung, als „Geschenk von Zuwendung“ für das keine Gegenleistung erforderlich ist (Conradi 2001), setzt soziale Begegnungen, ja eigentlich mehr oder weniger tragfähige soziale Beziehungen voraus. Ein auf technisch einwandfreie Verfahren oder Hotelleistungen reduziertes Verständnis von Altenpflege wird dem Anspruch auf Würde nicht gerecht. Eine Verbesserung der Versorgung muss daher immer auch den Blick auf soziale Beziehungen beinhalten. Dazu ist schließlich auch die Perspektive der hilfe- und pflegebedürftigen Menschen unverzichtbar. Diese Perspektive ist nichts Einmaliges, einmal Abzuholendes sondern sie verändert und entwickelt sich und ist in jeder Begegnung neu aufzunehmen.

„Würde als Leitkategorie“ (Reitinger et al. 2004) eröffnet auch eine Perspektive auf die körperlich-leibliche Dimension von Menschen, die in der Auseinandersetzung um Versorgungsfragen häufig ausgeblendet werden. Im Kontext der Fortpflanzungstechnologie plädiert Pelkner für einen leiborientierten Menschenwürde-Begriff, „verstanden als Schutz der Integrität und Grenzen des weiblichen Körpers“ (2001, 256). Ein solcher Ansatz erscheint auch für den Umgang mit pflegebedürftigen alten und sterbenden Menschen unabdingbar. Nicht nur, weil der Blick dafür geschärft wird, dass es in den Organisationen der stationären Altenpflege überproportional häufig weibliche Körper sind, die „verpflegt“ und „gepflegt“ werden.<sup>122</sup> Die Vulnerabilität von Würde wird in diesen Situationen eben auch körperlich spürbar, der Leib kann zur Angriffsfläche werden, genauso wie über den Körper das Gefühl von Integrität im Sinne von Unversehrtheit und Ganzheit erfahren wird. Angriffe und Eingriffe in die Körper von pflegebedürftigen Menschen (Frauen) berühren damit stets auch deren Würde. Auch Dörner stellt einen Bezug zwischen körperlichen Aspekten und Würde her:

„Gerade angesichts einer zunehmenden Verfügbarmachung des Körpers durch den Fortschritt der Medizin und der Verrechtlichung dieses Prozesses gilt es künftig, die Würde nicht etwa esoterisch zu vergeistigen, um damit den Körper umso leichter zu

---

<sup>122</sup> Im Kontext der Auseinandersetzung mit Qualität in stationären Einrichtungen wird der Qualität des Essensangebotes in Heimen eine hohe Bedeutung für die BewohnerInnen attestiert. Handelt es sich hier nicht auch um einen Ausdruck dessen, was die Organisation für das „leibliche“ Wohl tut? Nicht überraschend relativiert sich die Bedeutung im Falle von Pflegebedürftigkeit. Die Vulnerabilität des leiblichen Wohles erhöht sich in diesen Situationen dramatisch angesichts des Bedarfs an körperlicher Pflege.

einer auch ökonomisch verwertbaren, vielleicht gar sozialpflichtigen Sache zu machen, sondern gerade umgekehrt die Würde des Menschen als die Unantastbarkeit der Würde des menschlichen Leibes (als biologisch-biographische Einheit) zu achten und zu schützen.“ (Dörner 2003, 190)

Die Bedeutung des Konzeptes Würde, verstanden als leiblich gebundenes Konzept ist somit in die Praxis der Altenpflege zu integrieren. In alle Entscheidungen die Eingriffe in die Körper der alten Menschen betreffen, wie etwa das Legen einer PEG-Sonde, wäre demgemäß auch der Aspekt der Würde aufzunehmen.

Darüber hinaus begründet Würde eine Schutzfunktion für alle Menschen. Sie setzt nicht nur die Menschenrechte voraus. Würde stellt auch eine Beziehung zu Rechten her (vgl. Nordenfelt 2004). Während die Rede von der Qualität um einiges „zahnloser“ ist, liefert Würde gewichtige Argumente für eine humane an den Menschen orientierte Versorgungsgestaltung. Darin liegt das Potenzial dieses Konzepts. Und es wird es erst dann ganz entfalten können, wenn eine Diskussion nicht auf juristische Ebene reduziert oder ExpertInnen überlassen wird. Dieser (würdegeleitete) Wertediskurs muss sowohl innerhalb der Heime als auch außerhalb geführt werden (Reitinger et al. 2004, 27). Menschen in Pflegeheimen haben ein Recht darauf, dass ihnen keine Gewalt angetan wird, sie haben ein Recht darauf, dass ihre Privatsphäre geschützt wird, sie haben ein Recht darauf, am sozialen Geschehen Anteil nehmen zu können und vieles mehr. Eine Verletzung dieser Rechte ist demokratiepolitisch fragwürdig und menschenrechtlich anzuklagen.

Resultiert daraus auch ein Recht auf ein Sterben in Würde? Rügger etwa meint hierzu: „Sterben ist schwierig genug. Es soll nicht zusätzlich mit dem Anspruch kontingenter Würde behaftet sein.“ (2003, 59) Und auch Nordenfelt verweist im Kontext eines adverbialen Gebrauches des Würdebegriffes darauf, dass um in Würde sterben zu können, ein gewisses Maß an Involvierung vorausgesetzt werden muss (2003, 106). Wie wenig involviert die Betroffenen selbst in das Geschehen oft sind, davon zeugen die Interviewaussagen aus dieser Arbeit. Würde wird vor allem am „Wann“ festgemacht, das „Wie“ bleibt als Gestaltungsaufgabe weitgehend im Dunkeln. Für die InterviewpartnerInnen ist eine Aussage besonders typisch: „Sterben in Würde ist nun mal nicht jedem gegeben.“ Dahinter steckt die Einsicht, dass nicht alle Erfahrungen und Kontingenzen menschlichen Lebens aktiv gestaltbar sind. Hinter der Forderung auf ein Recht nach Sterben in Würde steht das Bild, alles in unserem Leben beeinflussen und gestalten zu können. Und ebenso wenig wie im Leben ist das auch im Sterben nicht der Fall.

### **8.3 Hospizarbeit und Palliativmedizin – Chancen und Risiken**

Vor diesem Hintergrund stellen Hospizbewegung und Palliativmedizin<sup>123</sup> zunächst vielversprechende Entwicklungen dar. Die Hospizbewegung steht für eine Enttabui-

---

<sup>123</sup> Im folgenden Abschnitt wird statt Palliative Care der Begriff Palliativmedizin verwendet, wie dies in der bundesdeutschen Rezeption gegenwärtig der Fall ist. Die dahinterstehende Problematik ist zentraler Gegenstand der Ausführungen.

sierung des Sterbens in der Gesellschaft. Durch breite mediale Präsenz, den Aufbau alternativer Versorgungsstrukturen – allen voran dem stationären Hospiz, und vor allem durch ein „flächendeckendes“ Engagement von Ehrenamtlichen hat sie eine beeindruckende Wirkungskraft entfaltet. Ihre Aktivitäten umfassen die Begleitung und Betreuung von Menschen, die Konfrontation mit Leiden, seine Linderung aber auch das Aushalten und Da Sein (exempl. Student 1999). In diesem Kontext übte die Hospizbewegung zunächst auch umfassende Kritik am gängigen Umgang mit Sterben und Tod, insbesondere der ärztlichen Profession (vgl. Student 1999, 33). Trotz zahlreicher Annäherungsversuche in späteren Jahren,<sup>124</sup> lässt sich bis dato ein Spannungsfeld gegenüber der Medizin ausmachen (vgl. Die Hospiz-Zeitschrift 2/2000). Das erscheint auch nur konsequent, führt man sich deren Reaktionen und Entwicklungen vor Augen:

Mit der Palliativmedizin wurde eine neue Fachdisziplin entwickelt, die jedoch weitgehend in der professionellen Tradition verhaftet bleibt. So kann auch der Palliativmedizin ein gewisses Dominanzverhalten gegenüber den anderen Akteuren in diesem Feld nicht abgesprochen werden.<sup>125</sup> Die Etablierung einer Fachdisziplin ist in vollem Gange, mit der Einrichtung von Lehrstühlen für Palliativmedizin wurde der ärztlichen Qualifizierung, noch stärker jedoch der schulmedizinischen Forschung Vorschub geleistet. Das Spektrum an möglichen medizinischen Interventionen palliativer Art ist mittlerweile enorm, es reicht von der Strahlen- und Chemotherapie bis hin zur „terminalen Sedierung“. Heller und Heller deuten diese rasante Entwicklung der Palliativmedizin „auch als Versuch der Ärzte (...), das Monopol über das Sterben ‚rückzuerobern‘“ (2003, 9). Dass die AutorInnen hier sprachlich auf das Bild eines kriegerischen Feldzuges verweisen, scheint nicht zufällig. Im Kontext von Palliativmedizin „kämpfen“ ÄrztInnen zwar nicht mehr um jeden Preis um Heilung und Lebenserhalt, doch scheinen sie weiterhin in einen Kampf verstrickt – gegen das Leiden. Denn auch das Sterben soll möglichst leidfrei „erlebt“ werden. Und die Grenzen zwischen „Leiden lindern“ und „Leiden verhindern“ verschwimmen dabei leicht. Für die „PatientInnen“ heißt das, dass man zwar anders als früher, nicht mehr kurativ bis zum Ende behandelt wird sondern palliativ (behandelt). Das mag zu einer Verbesserung der „Lebensqualität“ beitragen. Eine Emanzipation aus der Rolle als „Behandlungsfall“, eine Abkehr von latent aggressivem Kampfverhalten, finden auch im palliativen Setting nicht statt. Aus PatientInnen werden nicht sterbende Menschen, sie bleiben PatientInnen.<sup>126</sup> So haben sich zwar die Ziele verändert, die Maßnahmen aber sind weitgehend dieselben ge-

---

<sup>124</sup> So hat der Dachverband aller Hospizgruppen die Medizin sogar in ihren Verbandsnamen aufgenommen: „Bundesarbeitsgemeinschaft HOSPIZ zur Förderung von ambulanten, teilstationären und stationären Hospizen und Palliativmedizin e.V.“, vgl. [www.hospiz-net.de](http://www.hospiz-net.de).

<sup>125</sup> Dass die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) ausschließlich ÄrztInnen und Ärzte als Vollmitglieder aufnimmt, ist ein Beispiel dafür, dass die Spielregeln der eigenen Zunft Vorrang vor konzeptionellen Ansprüchen, wie etwa den nach Interdisziplinarität, haben.

<sup>126</sup> Nach Ivan Illich war bis zur Reform der Medizinschulen in den USA im Jahr 1991 ein Kurs über die ‚Facies hippocratica‘ fester Bestandteil der ärztlichen Ausbildung: „Die Zeichen des nahenden Todes auf dem Gesicht des Kranken gaben dem Art zu verstehen, dass er sich zurückziehen musste, weil er nicht mehr vor einem Patienten stand, sonder vor einem Sterbenden.“ (Illich 1999, 1)

blieben. Dass die einzig wahre Antwort auf „totalen Schmerz“<sup>127</sup> die totale Schmerz-  
bekämpfung ist, darf bezweifelt werden. Das Problem sind professionelle Scheuklappen  
und die Ausblendung anderer Formen des Umgangs mit Leiden. Somit bildet auch die  
Palliativmedizin keinen Widerspruch zum traditionellen ärztlichen Selbstverständnis,  
wie es Ivan Illich (1981) in „Die Nemesis der Medizin“ beschrieben hat.

Eine Vielzahl anderer aktueller Debatten unterstreicht den Beitrag der Medizin zur lei-  
densfreien Gesellschaft, von der Präimplantationsdiagnostik bis hin zu Wunsch-  
kaiserschnitten, die den Frauen die Leiden der Geburt ersparen sollen. Angesichts  
dessen ist es eben nur konsequent, dies auch für das Sterben anzustreben. Lenzen  
konstatiert unter Bezug auf das Fesselgleichnis des Sokrates: „Es gibt kein Leben das  
leidfrei ist“ (1993, 172). Das Gleichnis lehrt, dass nur die Erfahrung des Leidens es uns  
erlaubt, die Freude des Lebens in anderen Augenblicken als Abwesenheit von Leid zu  
erleben. Auf eine Kurzformel gebracht heißt das, nur wer gefesselt war, weiß, was  
Freiheit ist (ebd.). Dabei geht es nicht nur um das Leiden, es geht auch darum, Grenzen  
wahrzunehmen und anzunehmen. Dies bringen Heller und Heller in einer parallelen  
Betrachtung von Geburt und Sterben als existenzielle Erfahrungen des Lebens auf den  
Punkt:

„So haben Gebären, Geboren werden und Sterben Anteil an einem gemeinsamen  
menschlichen Erfahrungsspektrum von Einlassen und Loslassen, von Angst und Zu-  
versicht, von Vertrauen und Kontrollverlust, von Abschied und Neuanfang.“ (Heller  
und Heller 2003, 7)

Begleitung und Beistand in solchen Situationen unterstützen dabei, diese Erfahrungen  
positiv zu bewältigen, diese Übergänge zu vollziehen. Was vermeintliche ExpertInnen  
in solchen Situationen darüber hinaus anzubieten haben, erscheint zunehmend frag-  
würdig.

Die Hospizarbeit enthält wohl das überzeugendere Potenzial für einen guten Umgang  
mit dem Leiden und Sterben, und letztlich auch für die Entwicklung eines anderen  
Verständnisses ärztlicher Behandlung von sterbenden Menschen.<sup>128</sup> Sie sollte angesichts  
der bestehenden Strömungen wachsam sein, um Kolonialisierungsbestrebungen – insbe-  
sondere von Seiten der Medizin – entgegenzuwirken. Dies gelingt wohl am Besten,  
indem die Hospizbewegung ihr Profil als Bürger- und Menschenrechtbewegung schärft.

#### **8.4 Das Problem mit dem Alter – ein altes Problem?**

Die öffentliche Debatte um „die Alten“ wird entlang von Bedrohungsszenarien geführt.  
Sie wird an den demografischen Veränderungen festgemacht, konkret an der wachsen-

---

<sup>127</sup> Der Begriff „totaler Schmerz“ (total pain) wurde von Saunders im Jahr 1967 geprägt. Gemeint ist,  
dass das Management schwerer Tumorschmerzen die Berücksichtigung der physischen, psychischen,  
emotionalen, sozialen und spirituellen Dimension des Schmerzes und des Krankheitsgeschehens  
voraussetzt (vgl. Müller-Mundt 2001, Bühner 2004).

<sup>128</sup> Gute Hospizarbeit schließt ärztliche Mitarbeit mit ein jedoch nicht in der Rolle als Leitprofession (vgl.  
Student 1999, 25).

den Zahl alter Menschen und den Kosten, die diese verursachen.<sup>129</sup> Bezeichnungen wie „Vergreisung“ oder „Überalterung“ werden verwendet, ohne dass ihre Parallelen zum Nationalsozialismus, wo von „Überfremdung“ die Rede war, thematisiert werden.

Jüngstes Beispiel für solche Bedrohungsszenarien ist das Buch „Das Methusalem-Komplott“ von Frank Schirrmacher (2004), das wochenlang die Bestsellerlisten in Deutschland anführte. Der Autor beschwört ein Zeitalter der Euthanasie herauf, wenn es nicht gelinge, das Altern des Menschen neu zu definieren. In diesem Sinne schlägt der Autor eine „Verschwörung gegen die besondere Form menschlichen Selbsthasses, die in der Diffamierung des Alters liegt“ vor (Schirrmacher 2004, 63). Matthias Horx (2004) ist Recht zu geben, wenn er in diesem Kontext vor „Alarmismus“ warnt und „Krisotainment“ unterstellt. Allerdings hat er selbst auch nur fragwürdige Vorschläge anzubieten: Sie reichen von der Verhaltensänderung im Umgang mit Gesundheit als „Aktienpaket für Lebensqualität“ über die Beschwörung eines verstärkten intergenerativen Zusammenhalts<sup>130</sup> bis hin zu Revisionen des Altersbildes. Das Alter sei Reifung und Weisheit, und man brauche nur gemäß dem SOK-Prinzip von Bates zu handeln, also selektieren, optimieren und kompensieren. Wie so oft wird auch in diesem Ansatz die Zuständigkeit für das Problem Alter an die Individuen delegiert. Organisationen in denen Menschen alt werden bleiben darin ausgeklammert, genauso wie das Sterben.

Anders bei Reimer Gronemeyer (2004), der in seiner Auseinandersetzung mit dem Generationenkonflikt dieser letzten Lebensphase breiten Raum einräumt. Schließlich sind nach Ansicht des Autors viele Probleme in der Sehnsucht der Menschen nach Unsterblichkeit begründet. Nicht nur die Kosten seien dabei relevant, das Problem liege vielmehr darin, dass der Prozess der Enteignung des Todes eingeleitet wird. Die Kunst des Sterbens sei der Frage gewichen, „was an uns noch getan werden sollte“ (ebd., 197). Gronemeyer warnt vor einem Stellungskrieg in Verteilungskämpfen und sieht die Lösung in einer Rekultivierung und Rezivilisierung des Generationenkonfliktes (ebd., 227). Der Autor konkretisiert mit dem Begriff des Verteilungskampfes, worum es bei der Debatte über die Alten oder das Alter eigentlich geht, nämlich um eine Neuauflage einer Diskussion dessen, was Dörner (2002) relativ unbestimmt als „soziale Frage“ bezeichnet: Die Ideologie, dass eine Gesellschaft, die sich systematisch und absolut jedes sozialen Ballastes entledigt, wirtschaftlich, militärisch und wissenschaftlich unschlagbar sei (ebd., 12), findet ihre Fortsetzung in den Spielregeln, die eine globalisierte Wirtschaft vorgibt, und der sich die Politik schon längst unterordnet, indem der Anteil an Ausgaben für das „Soziale“, ein Sammelbegriff für alles, was nicht gewinnträchtig erscheint, „gedeckt“ wird – egal wie stark es darunter brodelte.

Die Aussagen der HeimbewohnerInnen in den Interviews waren in dieser Hinsicht ernüchternd. Auch sie erleben sich als Kostenfaktor, beklagen vielfach, dass sie zu

---

<sup>129</sup> Eindrucksvolles Zahlenmaterial findet sich hierzu bei Schirrmacher (2004), weniger emotionalisiert auch im vierten Altenbericht (BMFSFJ 2002).

<sup>130</sup> Beispielsweise könnten die Großeltern heutzutage ihre Enkel so lange erleben, wie noch nie in der Geschichte (Horx 2004, 14), dass sie bei der Geburt derselben aber schon so alt wie noch nie in der Geschichte sind, übersieht der Autor dabei geflissentlich.

nichts mehr nutzen und möchten sterben, bevor sie eine (noch größere) Belastung werden. Auch die Art und Weise, wie sie Demenz erleben und stigmatisieren ist frappant. Die Sichtweise der alten Menschen auf die Herausforderungen des Alterns und Sterbens deutet in vielerlei Hinsicht auf eine Verinnerlichung herrschender Vorgaben und Ideologien hin, im Sinne eines „gesellschaftlichen Zwangs zum Selbstzwang“, wie Norbert Elias (1989) das beschrieben hat.

Wenn Würde nur dann gegeben ist, wenn ein Mensch von Schwäche, Krankheit, Verwirrtheit – eben die Leiden, die das Alter mit sich bringen kann – befreit ist, dann scheint gerade das hohe Alter wenig erstrebenswert. Dass jene Menschen, die in solche Situationen kommen deshalb nicht an Würde verlieren müssen, weist auf Entwicklungsperspektiven hin, die PsychologInnen wie TheologInnen gerade in Phasen des Leidens, in sog. Grenzerfahrungen, verorten (exempl. Moltmann 1979, Richter 2003). Doch auch der Umgang mit solchen Menschen, die Bedingungen unter denen sie leben, sind konstitutiv für das Erfahren von Würde, wie die Ergebnisse gezeigt haben. Würde im Modus des Würdigens setzt voraus, dass Menschen in Situationen der Schwäche, Krankheit und des Leidens einander wertschätzend begegnen. Das Konzept Würde enthält den Kern, um den es bei der Versorgung älterer und sterbender Menschen geht. Voraussetzung dafür ist eine Gesellschaft, die sich an einem Menschenbild orientiert, das Krankheit, Schwäche und Leiden als ebenso zum Leben gehörend wie das Lachen, die Liebe und die Freundschaft, annimmt.

Lenzen (1993) bringt die Problematik am Beispiel der Euthanasiedebatte auf den Punkt: „Warum wird versucht, ein Menschenbild verbindlich zu machen, das den Menschen als ein Wesen konstituiert, das leidfrei ist, dessen Menschlichkeit in der einwandfreien Funktion seines Gehirns besteht, das sozial akzeptiert werden muß, das in einem ungeklärten Sinne ‚erzogen‘ sein muß und das bei Abwesenheit solcher Merkmale sein Lebensrecht verbüßt hat?“ (173). Als einen „Gegensatz zwischen dem manischen Anspruch auf Aufstieg zu maximaler Leidfreiheit einerseits und der grundsätzlichen Anerkennung von Leiden und Helfen als existenziellen Grundlagen der menschlichen Gemeinschaft andererseits“ umreißt Horst-Eberhard Richter (2003) das zur Disposition stehende Menschenbild, er denkt dabei an den Umgang mit Behinderungen.

Die Diskussion um die alternde Gesellschaft darf also nicht isoliert betrachtet werden, von den Anstrengungen jegliche Behinderung, Schwäche oder Krankheit bereits vor der Geburt auszuschließen (Präimplantationsdiagnostik und -therapie), den immer härteren Umgangsformen mit psychisch veränderten, devianten oder kriminellen Menschen und schließlich der Debatte um aktive Sterbehilfe. Immer geht es darum, wie jene Menschen gesehen werden, die in der Logik der Leistungsgesellschaft als nachrangig und minderwertig gelten. Unter der Prämisse, dass das, was über jeden Preis erhaben ist, eine Würde hat (Kant 1996, 87),<sup>131</sup> wäre der Bezug auf eine allgemeine Menschenwürde ein-

---

<sup>131</sup> Immanuel Kants Überlegungen beruhen darauf, dass im Reich der Zwecke alles entweder einen Preis oder eine Würde hat: „Was einen Preis hat, an dessen Stelle kann auch etwas anderes als Äquivalent gesetzt werden; was dagegen über allen Preis erhaben ist, mithin kein Äquivalent erstattet, das hat eine Würde.“ (Kant 1996, 87)

mal mehr der Schlüssel zu einer Gesellschaft, die ihre Stärke aus der Akzeptanz von Schwäche zieht. Allein das Schloss scheint noch nicht zu passen.

Dass es selbst für Pflegepersonen in einem Pflegeheim als Bedrohung der Würde angesehen wird, pflegebedürftig zu werden, lieber vorher gestorben werden will, wie das die Ergebnisse gezeigt haben, ist ein Alarmzeichen. Keinesfalls sollten Pflegepersonen die besseren Menschen sein, doch wer sonst, wenn nicht sie könnte das Potenzial erkennen, das eine gute Pflege und Versorgung bereithält, um solche Lebensphasen zu bewältigen ohne daran zu zerbrechen? Doch soll die hier skizzierte gesellschaftspolitische Aufgabe nicht an eine Berufsgruppe delegiert oder gar individualisiert werden. Daher bedarf es zum Abschluss dringend eines kritischen Blickes auf die Organisationen in denen Menschen alt werden und sterben.

### **8.5 Trautes Heim – Glück allein?!**

Die Arbeit befasste sich vornehmlich mit den Menschen in Pflegeheimen. Es wurde deutlich, dass diese Organisationen schon heute Orte höchster Pflegeintensität und des Sterbens sind, und die Entwicklungen gehen dahin, dies noch weiter zu verschärfen. Die Politik denkt quantitativ, und die demografischen Entwicklungen werden noch immer in ein „Mehr“ an Betten, Heimen und Personal übersetzt. Erfahrungen mit anderen Ansätzen der Altenpolitik – etwa einer stärkeren kommunalen Einbettung und der Förderung bürgerschaftlichen Engagements<sup>132</sup> – werden nicht, oder viel zu zögerlich aufgenommen.

Die breite Kritik mit der die Pflegeheime nun schon seit geraumer Zeit konfrontiert werden, kann auch als Zeichen dafür gelesen werden, dass sichtlich niemand aus der Generation der heute 40 bis 60jährigen jemals in einer solchen Einrichtung versorgt werden, gar sterben müssen möchte. Fazit ist, die mediale Kritik trägt zu einer öffentlichen Stigmatisierung dieser Organisationen bei. Eine weitere Konsequenz daraus ist der bereits mehrfach konstatierte Personalmangel, u.A. ein Ergebnis aus hoher Fluktuation. Daher ist es höchst an der Zeit, auf politischer wie auf gesamtgesellschaftlicher Ebene den Beitrag, den die Pflegeheime zur Lösung einer gesellschaftlichen Aufgabe leisten, nämlich die Versorgung von hunderttausenden zum größten Teil schwer pflegebedürftigen Menschen, zu würdigen.

Und wie könnte man das besser tun, als zum Einen die real existierenden Misstände anzugehen und zum Anderen alles daran zu setzen, Alternativen zu den Heimen zu schaffen?<sup>133</sup> Alternativen, nicht als Orchideen in der Versorgungslandschaft, wie sie etwa Hospize darstellen, sondern als Alternativen die zur Regel werden. Nur eine drastische Reduktion der Zahl von „Fällen“, die in solchen Einrichtungen leben, kann

---

<sup>132</sup> Exemplarisch soll hier auf die breiten Erfahrungen in Baden-Württemberg verwiesen werden (vgl. Frenz und Hummel 1994, Blaumeiser et al. 2002, Klie (Hg.) 2002).

<sup>133</sup> Vergleiche dazu die Forderungen nach einer Heim-Enquete (Dörner, Hopfmüller und Röttger-Liepmann 2001).

die Aufmerksamkeit auf sie als Individuen wieder ermöglichen (Dörner 2003), was für eine würdeorientierte Versorgung unabdingbar ist.

Wir täten gut daran, eine altersgerechtere – wie eine geschlechtergerechtere – Gesellschaft zu schaffen, in der Alt Werden und Sterben nicht als Bedrohung für Würde erlebt werden. Die vorliegende Arbeit hat gezeigt, dass es dafür nicht ausreicht, die Hospizbewegung und -idee in die Heime zu transportieren – dies ist allenfalls ein Zwischenschritt – sondern dass es höchste Zeit ist, den Menschen in den Heimen ein neues Zuhause, und damit letztlich uns allen eine neue Perspektive auf das Alter zu geben. Es gilt daher, Projekte zu befördern, in denen über die Pflegeheimmauern hinaus gedacht und gemacht wird. Projekte, welche die einzelnen BürgerInnen motivieren nicht nur als zahlende BürgerInnen sondern vielleicht auch stärker als Tuende, um jene zu entlasten, deren Leistungsfähigkeit an ihre Grenzen stößt.<sup>134</sup> Nicht die Person, nicht die einzelne Einrichtung sondern eine Kommune sollte im besten Fall Trägerin solcher Vorhaben sein. Kommunale Altenplanung beispielsweise begreift sich „als stetigen Prozess und als Moderation von Entscheidungsfindungen vor Ort, dies unter Einbeziehung der unterschiedlichen Akteure und bei gleichzeitiger Garantie, dass fachliche Erkenntnisse und Verfahren zur Geltung kommen“ (Blaumeiser 2002, 215).

Ein solcher Prozess wird durch eine breite Verankerung in der Bevölkerung lebendig. In der Hospizbewegung gibt es eine solche bereits. Sie könnte auch Basis für tragfähige Netzwerke sein, mit Hilfe derer ein „Leben und Sterben zuhause – trotz Pflegebedürftigkeit“ möglich wird. Dazu ist sie aufgefordert, verstärkt Allianzen mit den Versorgungsanbietern der ambulanten Pflege einzugehen. Diese wiederum sollten die sogenannten „Laien“ als unverzichtbaren Bestandteil einer gelingenden Pflege nehmen, und auch ihnen professionelles Know How und erforderliche Unterstützung angedeihen lassen. Die Politik ist aufgefordert, die Verteilung von Ressourcen an eben diesem Ziel auszurichten – das Heim als Ort, in dem Leben und Sterben in Würde nicht zur Disposition stehen, das Heim als begründungspflichtige Ausnahme (Dörner 2003), der Verbleib in der häuslichen Umgebung als Regelfall. Doch nicht nur an die Politik sind diese Forderungen gerichtet.

Die Analyse der Interviews mit HeimbewohnerInnen förderte eine Dimension von Würde zutage, die Würde als relationales Konstrukt skizziert, das über soziale Beziehungen hergestellt wird. Reimer Gronemeyer meint, „die Hoffnung auf neue Lebensverhältnisse, in denen die Warenhaftigkeit der Person rückgängig gemacht ist, liegt in der Freundschaft“ (232). Horst Eberhard Richter attestiert, dass die „Egomane“ als vertretbares Projekt am Ende ist (2003). Die Ausgestaltung sozialer Beziehungen wird maßgeblich Einfluss darauf haben, ob es gelingt, Alt Werden und Sterben im Kontext von Würdigung zu ermöglichen.

Die eingangs zitierte Simone de Beauvoir erweitert den in der Altersdebatte genauso wie rund um die Versorgungsfragen häufig verengten Blick auf das Alter oder die Al-

---

<sup>134</sup> Hierbei denke ich an die vielen MitarbeiterInnen in den Pflegeheimen genauso wie an pflegende Angehörige, meist Frauen, die in relativer sozialer Isolation Tag und Nacht für die Bedürfnisse der ihnen anvertrauten Pflegebedürftigen zur Verfügung stehen.

ten. Gemäß de Beauvoir gehe es nämlich darum, die Gesellschaft und das ganze Leben in den Blick zu nehmen, weil darin die Bedingungen unter denen Menschen alt werden und sind, geschaffen werden. Die Situation der alten Menschen zeige ganz deutlich das Scheitern der Zivilisation auf: „Von den gealterten Werktätigen kehrt sich die Gesellschaft wie von einer fremden Gattung ab“ (2000, 711), und diese Menschen sehen ihrem Ende „einsam und mit leeren Händen“ entgegen (ebd.). Sie entwirft ein Bild einer Gesellschaft, in der der Mensch „einen ständigen und sich im Laufe der Jahre immer wieder erneuernden Einfluss auf seine Umwelt hätte“ (Beauvoir 2000, 711). Dann würde der Mensch in jedem Alter ein aktives, nützliches Mitglied der Gesellschaft sein, und es bräuchte das Alter als eigene Lebensphase nicht. Sie würde sich nicht von den anderen Phasen unterscheiden, etwa durch den Bruch des Endes der Erwerbstätigkeit, der gesellschaftlich ja mit dem Ende der Nützlichkeit einhergeht.<sup>135</sup>

Auch aus einer solchen Perspektive sollte die vorliegende Arbeit einen Beitrag leisten. Indem sie jene zu Wort kommen lässt und in den Mittelpunkt stellt, die gemeinhin als vergessen gelten, darunter viele davon „normale Werktätige“, viele aber auch, deren Werke in unserer Gesellschaft weit unter ihrem Wert gehandelt werden, Hausfrauen, Mütter und Väter, Großmütter und Großväter.

Die Parole „Schafft die Heime ab“ muss vor diesem Hintergrund im Sinne Simone de Beauvoirs um jene erweitert werden: „Schafft das Alter ab!“.

---

<sup>135</sup> Es sei denn, die Menschen füllen diesen Lebensabschnitt mit einer sinnvollen, als gesellschaftlich nützlich erachteten Tätigkeit wie z.B. ehrenamtlichem Engagement.

## 9 Literatur

- Addington-Hall, J. M. und Higginson, Irene J. (2001): Palliative Care for Non-Cancer Patients. Oxford: Oxford University Press
- AGP (Hg.) (1999) Menschenwürde in der stationären Altenpflege - (K)ein Problem? Bericht über eine Veranstaltung am 30. April 1999., Bonn/Köln (AGP)
- Ahlert, U., Altschiller, C., Bäumerich, G., et al. (Hg.) (1991): Heimkonzepte der Zukunft. Weiße Reihe. Deutsches Zentrum für Altersfragen, Kuratorium Deutsche Altershilfe Berlin
- Aneshensel, C. S., Pearlin, L. I., Levy-Storms, L., und Schuler, R. H. (2000). The Transition From Home to Nursing Home - Mortality Among People With Dementia. The Journal of Gerontology Series B 55B, 152-162
- Ariès, P. (1997): Geschichte des Todes. München: Deutscher Taschenbuch Verlag (1982)
- Arnold, M. (1993): Die Rolle des Akutkrankenhauses im Versorgungssystem der Zukunft. In: Badura, B., Feuerstein, G. und Schott, T. (Hg.): System Krankenhaus. Arbeit, Technik und Patientenorientierung. Weinheim: Juventa, 15-27
- Baltes, P.B. und Baltes, M.M. (1989): Erfolgreiches Altern: mehr Jahre und mehr Leben. Zeitschrift für Gerontopsychologie und -psychiatrie 2, 5-10
- Baust, G. (1992): Sterben und Tod. Medizinische Aspekte. Berlin: Ullstein Mosby
- Bayertz, K. (1995): Die Idee der Menschenwürde: Probleme und Paradoxien. Archiv für Rechts- und Sozialphilosophie 81, 465-81
- Beauvoir de, S. (2000): Das Alter. (1970) Reinbek b. Hamburg: Rowohlt Verlag
- Beck, U. (1993): Die Risikogesellschaft. Auf dem Weg in eine andere Moderne (1986). 10. Aufl. Frankfurt a. Main: Suhrkamp
- Bickel, H. (1998): Das letzte Lebensjahr: Eine Repräsentativstudie an Verstorbenen. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 31 (3), 193-204
- Bielefeldt, H. (1998): Philosophie der Menschenrechte: Grundlagen eines weltweiten Freiheitsethos. Darmstadt: Primus Verlag
- Blaumeiser, H. (2002): Zur neuen Rolle der Kommunen in der Altenplanung. In: Klie, T. (Hg.): Fürs Alter Planen. Beiträge zur kommunalen Altenplanung. Forschungs- und Projektbericht 18 der Kontaktstelle für praxisorientierte Forschung e.V. and der Ev. Fachhochschule Freiburg, 215-242
- Blaumeiser, H., Blunck, A., Klie, Th., Pfundstein, Th., Wappelshammer, E. (2002): Handbuch Kommunale Altenplanung. Grundlagen – Prinzipien – Methoden. Frankfurt a. Main: Eigenverlag des Deutschen Vereins für öffentliche und private Fürsorge

- Blumenthal-Barby, K. (Hg.) (1991): *Betreuung Sterbender*. Berlin: Verlag Gesundheit GmbH
- Böhm, A. (2000): Theoretisches Codieren. Kap. 5.13. In: Flick, U., von Kardorff, E. und Steinke, I. (Hg.): *Qualitative Forschung. Ein Handbuch*, Reinbek: Rowohlt Taschenbuch Verlag, 475-485
- Borsi, G. (1989): *Die Würde des Menschen im psychiatrischen Alltag*. Göttingen: Verlag für Medizinische Psychologie
- Bowling, C. A. und McAuley, W. J. (1987): *Gathering the Information*. In: McAuley, W. J. (Hg.): *Applied research in gerontology*. New York: Van Nostrand Reinhold Comp., 171-190
- Bührer, C. (2004): "Total Pain". Ein mehrdimensionales Konzept mit multiprofessionellem Ansatz. Master Arbeit an der Fakultät für Interdisziplinäre Forschung und Fortbildung, Universität Klagenfurt.
- Buis, S. (2002): *Keine Zeit für Freundlichkeit. Hinter der Fassade eines Alten- und Pflegeheims*. Kirchhain: Verlag Hartmut Becker
- Bundesarbeitsgemeinschaft Hospiz e.V., Deutscher Caritasverband e.V., Diakonisches Werk der Evangelischen Kirche in Deutschland e.V. (Hg.) (2004): *Sorgsam. Qualitätshandbuch für stationäre Hospize*. Wuppertal: der hospiz verlag
- Bundesministerium für Familie, Senioren Familie u. Jugend (BMFSFJ) (Hg.) (2002): *Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland. Risiken, Lebensqualität und Versorgung Hochaltriger – unter besonderer Berücksichtigung demenzieller Erkrankungen*. Berlin: BMFSFJ
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ) (Hg.) (2003): *Ehrenamtlichkeit und Professionalität bei der Betreuung Demenzkranker. Ergebnisse einer Arbeitstagung*. Forum Altenhilfe Sonderheft, 3. Jg.
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Hg.) (1998): *Wohnen im Alter. Zweiter Bericht zur Lage der älteren Generation in Deutschland*. Bonn: BFSFJ
- Butler, R.N. (1985): *Health, productivity and aging: an overview*. In: Butler, R.N. und Gleason, H.P. (Hg.): *Productive Aging*, New York: Springer, 114-125
- Carrier, M. (1999): *Am Ende einer Wanderung. Über die ambulante pflegerische Versorgung alt gewordener Arbeitsmigranten in Deutschland*. *Pflegezeitschrift* Nr. 2, 2-12
- Carter, J. M. und Chichin, E. (2003). *Palliative care in the Nursing Home*. In: Morrison, R. S. und Meier, D. E. (Hg.): *Geriatric Palliative Care*. New York: Oxford University Press, 357-375
- Castle, N.G., Mor, V., Banaszak-Holl, J. (1997): *Special care hospice units in nursing homes*. *The Hospice Journal* 12 (3), 59-69

- Chin, A.E., Hedberg, K., Higginson G.K., Fleming D.W. (1999): Legalized physician-assisted-suicide in Oregon – the first year’s experience. *New England Journal of Medicine* 340 (4), 577-583
- Chochinov, HM., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L., McClement, S. und Harlos, M. (2002b): Dignity in the terminally ill: a cross-sectional, cohort study. *The Lancet*, 360 (21/28), 2026-2030
- Chochinov, HM., Hack, T., McClement, S., Kristjanson, L. und Harlos, M. (2002a): Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Social Science and Medicine*, 54, 433-443
- Christopherus Hospiz Verein e.V. (2001): Jahresbericht. München
- Conradi, E. (2001): *Take Care. Grundlagen einer Ethik der Achtsamkeit*. Frankfurt a. Main: Campus
- Conradi, E. (2003): Vom Besonderen zum Allgemeinen – Zuwendung in der Pflege als Ausgangspunkt einer Ethik. In: Wieseemann, C., Erichsen, N., Biller-Andorno, N. und Frewer, A. (Hg.): *Pflege und Ethik. Leitfaden für Wissenschaft und Praxis*. Kohlhammer: Stuttgart, 30-46
- Corbin, J. (2002): Die Methode der Grounded Theory im Überblick. In: Schaeffer, D. und Müller-Mundt, G. (Hg.): *Qualitative Gesundheits- und Pflegeforschung*. Bern: Hans Huber Verlag, 59-70
- Corbin, J. und Hildenbrand, B. (2000): Qualitative Forschung. In: Rennen-Allhoff, B. und Schaeffer, D. (Hg.): *Handbuch Pflegewissenschaft*. Weinheim: Juventa, 159-184
- Costello, J. (2001): Nursing older dying patients: findings from an ethnographic study of death and dying in elderly care wards. *Journal of Advanced Nursing*, 35 (1), 59-68
- Davies, S. und Seymour, J. (2002): Historical and policy contexts. Chapter 1. In: Hockley, J. M. und Clark, D. (Hg.): *Palliative Care for Older People in Care Homes*. Buckingham: Open University Press, 4-33
- Dementi (2004): Freiburger Modell. Netzwerk Wohngruppen für Menschen mit Demenz. Newsletter Nr. 4
- Derby, S. und O’Mahony, S. (2001). Elderly Patients. In: Ferrell, B. und Coyle, N. (Hg.): *Textbook of Palliative Nursing*. New York: Oxford University Press, 435-449
- Die Hospiz-Zeitschrift. Fachforum für Hospizarbeit 2, Nr. 2. Hospiz-Palliativ: Ein Streit um des Kaisers Bart
- Dieck, M. (1994): Das Altenheim traditioneller Prägung ist tot. In: Kruse, Andreas und Wahl, Hans-W. (Hg.): *Altern und Wohnen im Heim. Endstation oder Lebensort?* Bern: Verlag Hans Huber, 191-199

- Dinges, S., Heller, A. (2003a): Ethikberatung. Neue Prozesse und Strukturen ethischer Entscheidungsfindung im Umgang mit alten Menschen. *ProCare* 6, 30-32
- Dinges, S., Heller, A. (2003b): Ethikberatung im Krankenhaus. In: Heller, A., Krobath, Th. (Hg.): *OrganisationsEthik. Organisationsentwicklung in Kirchen, Caritas und Diakonie*. Freiburg i.Br.: Lambertus, 419-428
- Dörner, K. (2002): Tödliches Mitleid. Zur Sozialen Frage der Unerträglichkeit des Lebens. (1988). Neumünster: Paranus Verlag Edition Jakob van Hoddis
- Dörner, K. (2003): Die Gesundheitsfalle. Woran unsere Medizin krankt. Zwölf Thesen zu ihrer Heilung. München: Econ
- Dörner, K., Hopfmüller, E., Röttger-Liepmann, B. (2001): Für eine Auflösung der Heime. Aufforderung an den Deutschen Bundestag, eine „Enquête der Heime“ einzusetzen. *Dr. med. Mabuse* 133, September/Oktober, 29-36
- Doyle, D., Hanks, G. W. und MacDonald, N. (Hg.) (1999): *Oxford Textbook Of Palliative Medicine*. 2<sup>nd</sup> Ed. Oxford: Oxford University Press
- Duden. Das große Wörterbuch der deutschen Sprache in 10 Bänden. 1999. 3. Aufl. Mannheim, Leipzig, Wien, Zürich: Dudenverlag
- Edgar, A. (2004). A Response to Nordenfelt's "The Varieties of Dignity". *Health Care Analysis* 12, 83-89
- Elias, N. (1989): Über den Prozess der Zivilisation. Soziogenetische und psychogenetische Untersuchungen. Zweiter Band. Wandlungen der Gesellschaft. Entwurf zu einer Theorie der Zivilisation. 14. Aufl. (1976). Frankfurt a. Main: suhrkamp taschenbuch wissenschaft
- Elias, N. (1997): Über die Einsamkeit des Sterbenden. Frankfurt: Suhrkamp (1982)
- Enders, C. (1997): Die Menschenwürde in der Verfassungsordnung. Tübingen: J.C.B. Mohr
- Erlemeier, N. (2001): Suizidalität und Suizidprävention im Alter. Schriftenreihe des Bundesministeriums für Familie und Senioren. Band 212 Stuttgart: Kohlhammer
- Eve, A. und Higginson, I. (2000): Minimum dataset activity for hospice and palliative care services in the UK 1997/98. *Palliative Medicine* 14, 395-404
- Falkenstein K. (2001): Die Pflege Sterbender als besondere Aufgabe der Altenpflege. Hagen: Brigitte Kunz Verlag
- Feldmann, K. (1997): Sterben und Tod. Sozialwissenschaftliche Theorien und Forschungsergebnisse. Opladen: Leske & Budrich
- Fenchel, V., Brandenburg, H. (1999): Hilfe- und Pflegebedarf älterer Menschen. In: Zimber, A. und Weyerer, S. (Hg.): *Arbeitsbelastung in der Altenpflege*. Göttingen: Verlag für Angewandte Psychologie, 24-40

- Field, D. und Froggatt, K. (2003): Issues for palliative care in nursing and residential homes. In: Katz, J.S. und Peace, S. (Hg.) (2003): End of life in care homes. A palliative care approach. Oxford: Oxford University Press, 1175-194
- Fischer, N. (2001): Zur Geschichte der Trauerkultur in der Neuzeit. Kulturhistorische Skizzen zur Individualisierung, Säkularisierung und Technisierung des Totengedenkens. In: Herzog, M. (Hg.): Totengedenken und Trauerkultur. Geschichte und Zukunft des Umgangs mit Verstorbenen. Irseer Dialoge. Band 6. Stuttgart: Kohlhammer, 41-57
- Flick, U. (1995): Qualitative Forschung. Theorie, Methoden, Anwendung in Psychologie und Sozialwissenschaften. Reinbek: Rowohlt Taschenbuch Verlag
- Forschungsgruppe Pflege und Gesundheit e.V. (2002): Modellprojekt LIMITS. Zwischenbericht 2002, Münster
- Frenz, U. und Hummel, K. (1994): Selbsthilfe und bürgerschaftliche Altenpolitik. In: Evers, A., Leichsenring und K. Marin, B. (Hg.): Die Zukunft des Alterns. Sozialpolitik für das Dritte Lebensalter. Schriftenreihe „Soziales Europa“. Band 4. Wien: Bundesministerium für Arbeit und Soziales, 227-240
- Frogatt (2001): Palliative Care in nursing homes: Where next? Palliative Medicine 15, 42-48
- Froggatt, K., Houlst, L. und Poole, K. (2001): Community work with nursing and residential care homes: a survey study of clinical nurse specialists in palliative care. London: Macmillan Cancer Relief
- Froschauer, U. und Lueger, M. (1992): Das qualitative Interview. Wien: WUV
- Fussek, C. (2002): Lebensqualität und Würde pflegebedürftiger Menschen in Zeiten der Minutenpflege. Wenn man einem Menschen die Würde nimmt, dann hört er auf zu leben! In: Boysen, T. und Strecker, M. (Hg.): Der Wert der Sozialen Arbeit. Qualitätsmanagement in Non-Profit-Organisationen. Akzente. München: Herbert Utz Verlag, 21-36
- Garcia, C. (1999): Kranksein und Fremdsein in Institutionen der Gesundheitsversorgung. Pflege 12, 273-277
- Gaßmann, R., Hünefeld, A., Rest, F., und Schnabel, E. (1992): Versorgung Sterbender und ihrer Angehörigen. Düsseldorf: MAGS Nordrhein-Westfalen
- Gebert, A. J. und Kneubühler, H. U. (2001): Qualitätsbeurteilung und Evaluation der Qualitätssicherung in Pflegeheimen. Plädoyer für ein gemeinsames Lernen. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Verlag Hans Huber
- Görgen, T., Kreuzer, A., Hüsing, A. und Horz, A. (2000): Gewalt gegen alte Menschen in stationärer Pflege. Zweiter Sachstandsbericht. Institut für Kriminologie an der Justus-Liebig-Universität Gießen: Gießen

- Grande, G. E., Addington-Hall, J. M., und Todd, C. J. (1998): Place of death and access to home care services: are certain patient groups at a disadvantage? *Social Science and Medicine*, 47 (5), 565-579
- Gronemeyer, R. (2002): Die späte Institution. Das Hospiz als Fluchtburg.  
In: Gronemeyer, R., Loewy, E.H. (Hg.): *Wohin mit den Sterbenden? Hospize in Europa – Ansätze zu einem Vergleich*. Forum „Hospiz“ Bd. 3. Münster: LIT Verlag, 139-145
- Gronemeyer, R. (2004): *Kampf der Generationen*. München. Deutsche Verlags-Anstalt
- Gröning, K. (2000): *Entweihung und Scham. Grenzsituationen in der Pflege alter Menschen*. Frankfurt a. Main: Mabuse Verlag
- Grossmann, R., Heimerl, K., Heller, A. und Scala, K. (1997): *Organisierte Gesellschaft*.  
In: Grossmann, R. (Hg.): *Wie wird Wissen wirksam? Iff texte*. Wien, New York: Springer, 43-51
- Hanrahan, P., Raymond, M., McGowan, E., und Luchins, D. J. (1999): Criteria for enrolling dementia patients in hospice: a replication. *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 16 (1), 195-400
- Heimerl, K. (2000): *Erfahren, wie alte Menschen sterben wollen: Systemische Evaluation im Rahmen des Projektes 'Organisationskultur des Sterbens'*. In: Heller, Andreas et al. (Hg.): *Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun. Wie alte Menschen würdig sterben können.*, Vol. 2. Freiburg: Lambertus, 83-109
- Heimerl, K. (2002): *Dimensionen patientInnenorientierter Qualität in Palliative Care*.  
In: Metz, Ch., Wild, M. und Heller, A. (Hg.): *Balsam für Leib und Seele. Pflegen in Hospiz- und Palliativer Betreuung*. Freiburg i.Br.: Lambertus, 236-248
- Heimerl, K. und Berlach-Pobitzer, I. (2000): *Autonomie erhalten. Eine qualitative PatientInnenbefragung in der Hauskrankenpflege*. In: Seidl, E., Stanková, M., Walter, I. (Hg.): *Autonomie und Alter. Studien zur Verbesserung der Lebensqualität durch professionelle Pflege*. Wien: Maudrich, 102-166
- Heimerl, K. und Seidl, E. (2000): *Autonomie erhalten: Gespräche über Tod und Sterben in der Hauskrankenpflege*. In: Heller, A. et al. (Hg.): *Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun. Wie alte Menschen würdig sterben können.*, Vol. 2. Freiburg: Lambertus, 111-126
- Heimerl, K., Heller, A., Zepke, G., und Zimmermann-Seitz, H. (2000): *Individualität organisieren - Organisationskultur des Sterbens. Ein interventionsorientiertes Forschungs- und Beratungsprojekt des IFF mit der DiD*. In: Heller, A. et al. (Hg.): *Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun. Wie alte Menschen würdig sterben können.*, 2.Aufl., Freiburg: Lambertus, 39-73
- Heinemann, H. und Adolph, S. (2003): *Empfehlungen zur Verbesserung der Personalsituation in der Altenpflege und der Pflegequalität aus Verbraucherperspektive. Ergebnisse zweier Experten-Workshops des DZA. Diskussionspapiere Nr. 38*. Berlin: Deutsches Zentrum für Altersfragen

- Heinemann-Knoch, M., Korte, E., Schönberger, C., und Schwarz, B. (1998): Möglichkeiten und Grenzen selbständigen Lebens und Arbeitens in stationären Einrichtungen. Belastungskonfigurationen und Empfehlungen zur Weiterentwicklung der Hilfen. Schriftenreihe des Bundesministeriums für Familie und Senioren. Band 147.3 Stuttgart: Kohlhammer
- Heller, A. (1998): Sterben in Organisationen. In: Grossmann, R. (Hg.): Gesundheitsförderung und Public Health. Öffentliche Gesundheit durch Organisationen entwickeln. Wien: Facultas, 214-229
- Heller, A. (2000a): Sterben muss jeder allein, aber allein geht gar nichts: Die Intimität menschenwürdigen Sterbens als Aufgabe der Organisation. In: Heller, Andreas et al. (Hg.): Kultur des Sterbens. Bedingungen für das Lebensende gestalten., Vol. 2. Freiburg: Lambertus, 128-148
- Heller, A. (2000b). Die Einmaligkeit von Menschen verstehen und bis zuletzt bedienen. In: Heller, A., Heimerl, K., und Husebø, S. (Hg.): Wenn nichts mehr zu machen ist, ist noch viel zu tun. Wie alte Menschen würdig sterben können. Freiburg: Lambertus, 9-24
- Heller, A., Dinges, S., Heimerl, K., Reitinger, E. und Wegleitner, K. (2003): Palliative Kultur in der stationären Altenhilfe. Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 36, 360-365
- Heller, A., Heimerl, K. und Berlach-Pobitzer, I. (2002a): Leben bis zuletzt. Palliativbetreuung in den Alten- und Pflegeheimen der Inneren Mission München. Bewohnerbefragung im Alten –und Pflegeheim Ebenhausen. Dokumentation. IFF Wien
- Heller, A., Heimerl, K. und Metz, Ch. (Hg.) (2000): Kultur des Sterbens. Bedingungen für das Lebensende gestalten (2. erw. Aufl.). Freiburg i. Br.: Lambertus
- Heller, A., Heimerl, K., Pleschberger, S., Husebø, S., und Sandgathe Husebø, B. (2002b): Palliative Kultur. kursbuch palliative care, 4, 5-11
- Heller, A., Krobath, Th. (2003): OrganisationsEthik., Freiburg: Lambertus
- Heller, B. und Heller, A. (2003): Sterben ist mehr als Organversagen. Spiritualität und Palliative Care. In Heller, B. (Hg.): Aller Einkehr ist der Tod. Interreligiöse Zugänge zu Sterben, Tod und Trauer. Freiburg i. Br.: Lambertus, 7-21
- Hermanns, H. (1990): Narratives Interview. In: Flick U., Kardorff E., Keupp H., Rosenstiel L., Wolff S.(Hg.): Handbuch Qualitative Sozialforschung, München, 182-185
- Hintermaier, E. (1994): Qualitative und Quantitative Sozialforschung, In: Arbeitskreis Qualitative Sozialforschung (Hg.): Verführung zum Qualitativen Forschen. Eine Methodenauswahl. Wien: WUV
- Hirsch, R. D. und Fussek, C. (2001): Gewalt gegen pflegebedürftige alte Menschen in Institutionen: Gegen das Schweigen. Berichte von Betroffenen. Bonner Schriftenreihe "Gewalt im Alter". Band 4 Bonn:

- Hockley, J. M. und Clark, D. (Hg.) (2002): Palliative Care for Older People in Care Homes. Buckingham: Open University Press
- Hofemann, K. und Naegele, G. (2000): Sozialpolitische Rahmenbedingungen: die soziale Absicherung bei Pflegebedürftigkeit. In: Rennen-Allhoff, B. und Schaeffer, D. (Hg.): Handbuch Pflegewissenschaft. Weinheim: Juventa, 217-242
- Hoffmann, B. und Klie, Th. (Hg.) (2004): Freiheitsentziehende Maßnahmen. Unterbringung und unterbringungsähnliche Maßnahmen in Betreuungsrecht und -praxis. C.F.Müller Verlag:
- Hollerbach, A., Luf, G., Frowein, J. und Huber, W. (1998): Menschenrechte. In: Görres-Gesellschaft zur Pflege der Wissenschaft (Hg.): Staatslexikon Recht-Wirtschaft-Gesellschaft, Freiburg i Br.; Wien: Herder Verlag, 1106-1118
- Hopf, Ch. (2000): Forschungsethik und qualitative Forschung. Kap. 6.1. In: Flick, U., von Kardorff, E. und Steinke, I. (Hg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch, Reinbek: Rowohlt Taschenbuch Verlag, 589-600
- Husebø, S. und Klaschik, E. (2000): Palliativmedizin. Praktische Einführung in Schmerztherapie, Ethik und Kommunikation. Berlin, Heidelberg, New York: Springer
- Illich, I. (1981): Die Nemesis der Medizin. Von den Grenzen des Gesundheitswesens. Reinbek: Rowohlt Taschenbuch
- Illich, I. (1999): „Und führe uns nicht in die Diagnose, sondern erlöse uns von dem Streben nach Gesundheit“. *Le Monde diplomatique*, Deutsche Ausgabe, 4./5. Jg. April.
- Jacobi, T., May, A.T., Kielstein, R. und Bienwald, W. (Hg.) (2004): Ratgeber Patientenverfügung. Vorgesdacht oder selbstverfasst? 4. Aufl. Münster: LitVerlag
- Jens, Walter und Küng, Hans (1995): Menschenwürdig sterben. München: Piper
- Kagawa-Singer, Marjorie (1994): Diverse Cultural Beliefs and Practices About Death and Dying in the Elderly. *Gerontology & Geriatrics Education*, 15 (2), 101-116
- Kaluza, J. (2002): Bewohnerbefragungen in den Seniorenzentren des AWO Landesverbandes Sachsen-Anhalt. Kommentierte Datensätze, 5 Bände, AWO Landesverband Sachsen-Anhalt, Magdeburg
- Kaluza, J. (2003): Angehörigenbefragungen: Baustein zum Qualitätsmanagement in der stationären Altenpflege. *Pflegezeitschrift* 56 (3), 203-207
- Kaluza, J. und Töpferwein, G. (2001): An manchen Tagen ist es wirklich schlimm ... *Pflege Aktuell*, 11, 586-589
- Kaminsky, C. (1997). Gesagt, gemeint, verstanden? Zur Problematik der Validität vorsorglicher Patientenverfügungen. Zentrum für Medizinische Ethik, Bochum
- Kant, I. (1996): Grundlegung zur Metaphysik der Sitten. (1961). Reclam: Stuttgart

- Katz, J.S., Peace, S. (2003b): Introduction. In: Katz, J.S. und Peace, S. (Hg.) (2003): End of life in care homes. A palliative care approach. Oxford: Oxford University Press, 1-14
- Katz, J.S., Peace, S. (Hg.) (2003a): End of life in care homes. A palliative care approach. Oxford: Oxford University Press
- Katz, J.T. (2003a): The role of external health workers. In: Katz J.S und Peace, S. (Hg.) (2003): End of life in care homes. A palliative care approach. Oxford: Oxford University Press, 99-114
- Katz, J.T. (2003b): Managing dying residents. In: In: Katz, J.S. und Peace, S. (Hg.) (2003): End of life in care homes. A palliative care approach. Oxford: Oxford University Press, 59-74
- Katz, J.T., Komaromy, C. und Sidell M. (1999): Understanding palliative care in residential and nursing homes. *International Journal of Palliative Nursing*, 5 (2), 58-64
- Kelle, U. (2000): Computergestützte Analyse qualitativer Daten. In: Flick, U., von Kardorff, E. und Steinke, I. (Hg.): *Qualitative Forschung. Ein Handbuch*. Reinbek b. Hamburg: Rowohlt TbV., 485-501
- Kelle, U. und Kluge, S. (1999): *Vom Einzelfall zum Typus*. Leske+Budrich: Opladen
- Kittelberger, F. (2002): Palliative Care im Pflegeheim. Neuanfänge vor dem Hintergrund bewährter Hospizarbeit in Bayern. In: Bischof, H.P. et al. (Hg.): *Für alle, die es brauchen. Integrierte palliative Versorgung - das Vorarlberger Modell. Palliative Care und OrganisationsEthik 6*. Freiburg im Breisgau: 240-249
- Klapper, B. (2003): *Die Aufnahme im Krankenhaus. People-processing, Kooperation und Prozessgestaltung*. Bern: Verlag Hans Huber
- Klein, T., Salaske, I. (1994): Determinanten des Heimeintritts im Alter und Chancen seiner Vermeidung. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 27, 442-455
- Klie, T. (1998): Menschenwürde als ethischer Leitbegriff für die Altenhilfe. In: Blonski, H. (Hg.): *Ethik in Gerontologie und Altenpflege*. Hagen: Brigitte Kunz Verlag, 123-138
- Klie, T. (1999): Verhindern Gesetze eine menschenwürdige Pflege? Erwartungen an den Gesetzgeber. In: AGP (Hg.): *Menschenwürde in der stationären Altenpflege - (K)ein Problem?* Bonn/Köln: AGP, 62-74
- Klie, T. (Hg.) (2002): *Fürs Alter Planen. Beiträge zur kommunalen Altenplanung. Forschungs- und Projektbericht 18 der Kontaktstelle für praxisorientierte Forschung e.V. and der Ev. Fachhochschule Freiburg*, 215-242
- Klie, T. und Student, J.C. (2001): *Die Patientenverfügung. Was Sie tun können, um richtig vorzusorgen*. Freiburg i. Br.: Herder
- Klie, Th. und Pfundstein, T. (2002): Die Landschaft des Betreuten Wohnens. In: Klie, T. (Hg.): *Fürs Alter Planen. Beiträge zur kommunalen Altenplanung. For-*

- schungs- und Projektbericht 18 der Kontaktstelle für praxisorientierte Forschung e.V. und der Ev. Fachhochschule Freiburg, 389-415
- Koch-Straube, U. (1997): *Fremde Welt Pflegeheim*. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Huber
- Kojer, M. (Hg.) (2002). *Alt, Krank und Verwirrt. Einführung in die Praxis der Palliativen Geriatrie*. Freiburg i. Br.: Lambertus
- Komaroy, C., Sidell, M. und Katz, J.T. (2000): The quality of terminal care in residential and nursing homes. *International Journal of Palliative Nursing* 6(4), 192-204
- Kraus, M.R., Czef, H. (1993): Sterben in der Institution Krankenhaus. *Fortschritte in der Medizin* (111), 316-320
- Kremer-Preiß, U. und Stolarz, H. (2003): *Neue Wohnkonzepte für das Alter und praktische Erfahrungen bei der Umsetzung – eine Bestandsanalyse*. Köln: Kuratorium Deutsche Altershilfe:
- Kress, H. (1999): *Menschenwürde im modernen Wertpluralismus*. Hannover: LVH
- Kruse, A. und Wahl, HW. (1994): *Altern und Wohnen im Heim. Endstation oder Lebensort?* Bern: Verlag Hans Huber
- Kübler-Ross, E. (1969): *Interviews mit Kranken im Endstadium. Interviews mit Sterbenden*.
- Kytir, J. (1993): Sterben in Anstalten, sterben zu Hause: Eine Analyse der Todesfälle 1988 bis 1991 nach Sterbeortkategorien. *Statistische Nachrichten* (3), 171-178
- Lamnek, S. (1995): *Qualitative Sozialforschung. Band 2. Methoden und Techniken*. 3. korrigierte Aufl., Weinheim: Beltz PVU
- Lamnek, S. (1998): *Gruppendiskussion. Theorie und Praxis* Weinheim: Psychologie Verlags Union
- Landespflegeausschuss Nordrhein-Westfalen (Hg.) (2002): *Pflegebedarf und Leistungsstruktur in vollstationären Pflegeeinrichtungen. Eine Untersuchung im Auftrag des Landespflegeausschusses Nordrhein-Westfalen*. Düsseldorf
- Leichsenring, K. (Hg.) (1998): *Alternativen zum Heim. Die „Groupe Saumon“ und Innovative Projekte aus Europa*. Schriftenreihe „Soziales Europa“ des Bundesministerium für Arbeit, Gesundheit und Soziales. Wien: BMAGS
- Lenzen, D. (1993): *Krankheit als Erfindung. Medizinische Eingriffe in die Kultur*. Frankfurt a. Main: Fischer Taschenbuch Verlag
- Loewy, E. H. und Springer-Loewy, R. (2000): *The Ethics of Terminal Care. Orchestrating the End of Life*. New York: Springer
- Loos, B und Schäffer, U. (2001): *Gruppendiskussionsverfahren*. Opladen: Leske& Budrich

- Lothian, K. und Philp, I. (2001): Care of older people. Maintaining the dignity and autonomy of older people in the healthcare setting. *British Medical Journal*, 322, 668-670
- Luhmann, N. (1999): *Grundrechte als Institution*. (1965). Berlin: Duncker und Humblot
- Maddocks, I. und Parker, D. (2001): Palliative Care in nursing homes. In: Addington-Hall, J.M. und Higginson, I.J. (Hg.): *Palliative Care for Non-Cancer Patients*. Oxford: Oxford University Press, 147-157
- Majce, G. (2003): Generationenbeziehungen; eine Chance für die Zukunft. In: Rosenmayr, L. und Böhmer, F. (Hg.): *Hoffnung Alter. Forschung. Theorie. Praxis*. Wien: WUV Universitätsverlag, 173-193
- Mak, J. M. und Clinton, M. (1999): Promoting a good death: an agenda for outcomes research - a review of the literature. *Nursing Ethics*, 6 (2), 97-106
- May, A. T. (2000). *Autonomie und Fremdbestimmung bei medizinischen Entscheidungen für Nichteinwilligungsfähige*. LIT Verlag, Münster.
- May, M. (1999): Sterbebegleitung: oft freiwillige Mehrarbeit. *Heim und Pflege* 1, 30-33
- Mayring, P (1997): *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. 6. Aufl. (1983). Weinheim: Beltz Deutscher Studienverlag
- Mead, G.H. (1987): *Gesammelte Aufsätze. Band 1*. Herausgegeben von Hans Joas. Frankfurt a. Main: Suhrkamp
- Meran, J.G., Geissendörfer, S.E., May, A.T. und Simon, A. (Hg.) (2002): *Möglichkeiten einer standardisierten Patientenverfügung. Gutachten im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit*. Münster: LIT Verlag
- Metz, C. (2004): Seelenschmerz und Trauer – Störfall oder Ressource? In: Bernatzky, G., Sittl, R. und Likar, R. (Hg.): *schmerzbehandlung in der palliativmedizin*. Wien: Springer Verlag, 47-50
- Metz, C. und Heimerl, K. (2002): „Was alle angeht, können nur alle angehen.“ Der Stellenwert interdisziplinärer Teamarbeit. In: Pleschberger, S., Heimerl, K. und Wild, M. (Hg.): *Palliativpflege. Grundlagen für Praxis und Unterricht*. Wien: Facultas, 301-314
- Meuser, M. und Nagl, U. (1991): ExpertInneninterviews – vielfach erprobt, wenig bedacht. Ein Beitrag zur qualitativen Methodendiskussion. In: Garz, D. und Kraimer, K. (Hg.): *Qualitativ-empirische Sozialforschung: Konzepte, Methoden, Analysen*. Opladen: Westdeutscher Verlag, 441-471
- Meuser, M. und Nagl, U. (1997): Das Experteninterview – wissenssoziologische Voraussetzung und methodische Durchführung. In: Friebertshäuser, B. und Pregel, A. (Hg.) *Handbuch Qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft*. Weinheim: Juventa, 481-491

- Meuser, M., Nagel, U. (1991): ExpertInneninterviews-vielfach erprobt, wenig bedacht. In: Garz, D., Kraimer, K. (Hg.): *Qualitativ-empirische Sozialforschung. Konzepte, Methoden, Analysen, Opladen*, 441-471
- Moers, M. und Schaeffer, D. (2002): Patientenerwartungen an die häusliche Pflege bei schwerer Krankheit. In: Schaeffer, D. und Ewers, M. (Hg.): *Ambulant vor Stationär. Perspektiven für eine integrierte ambulante Pflege Schwerkranker*, Bern: Huber Verlag, 218-232
- Moltmann, J. (1979): *Mensch. Christliche Anthropologie in den Konflikten der Gegenwart*. Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus Mohn
- Moody, H. R. (1998): Why Dignity in Old Age Matters. *Journal of Gerontological Social Work*, 29 (2/3), 13-38
- Morris, S., McIllmurray, M., Soothill, K., Ledwith, F. und Thomas, C. (1998): All change: cancer services in transition. *European Journal of Cancer Care* 7 (3), 168-173
- Moss, M.S. Moss, S.Z. und Connor, S.R. (2003): Dying in long-term care facilities in the United States. In: Katz, J.S., Peace, S. (Hg.) (2003): *End of life in care homes. A palliative care approach*. Oxford: Oxford University Press, 157-174
- Müller, K., Thielhorn, U. (2000): *Zufriedene Kunden? die Qualität ambulanter Pflege aus Sicht der Patienten*. Stuttgart: Kohlhammer
- Müller-Mundt, G. (2001): Schmerztherapie und Pflege: Anforderungen an Schmerzmanagement und Patientenedukation am Beispiel progredienter Erkrankungen – Ergebnisse einer Literaturanalyse. P01-111. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld (IPW). Bielefeld: IPW
- Müller-Mundt, G. (2002): Experteninterviews oder die Kunst der Entlockung. In: Schaeffer, D. und Müller-Mundt, G. (Hg.): *Qualitative Gesundheits- und Pflegeforschung*. Bern: Hans Huber Verlag, 269-284
- Naierman, N. (2000): The Medicare Hospice Benefit: A Good Fit with Managed Care. <http://www.americanhospice.org/griefzone/articles/medicare.html>
- Nassehi, A., Weber, G. (1989): *Tod, Modernität und Gesellschaft. Entwurf einer Theorie der Todesverdrängung*. Opladen: Westdeutscher Verlag
- NCHSPCS – National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services (1995): *Specialist palliative care. A statement of definitions*. London: National Council for Hospice and Specialist Palliative Care Services
- Nordenfelt, L. (2003): Dignity and the care of the elderly. *Medicine, Health Care and Philosophy* 6, 103-110.
- Nordenfelt, L. (2004): The Varieties of Dignity. *Health Care Analysis* 12, 69-81
- Nunner-Winkler, G. (Hg.) (1995): *Weibliche Moral. Die Kontroverse um eine geschlechtsspezifische Ethik*. München: Deutscher Taschenbuch Verlag

- Ochsmann, R., Slangen, K., Feith, G., Klein, Th., und Seibert, A. (1997): Sterbeorte in Rheinland-Pfalz: Zur Demographie des Todes. Beiträge zur Thanatologie (8), 1-37
- Olbrich, E. (1998): Versorgung mit Rehabilitations- und Pflegeleistungen.  
In: Hurrelmann, K., Laaser, U. (Hg.): Handbuch Gesundheitswissenschaften. Weinheim: Juventa, 639-658
- Oorschot van, B. (2000): Sterbeorte in Jena im Jahr 1999 (Last access 3-5-2003)  
<http://pflege.sw.fh-jena.de/hospiz/pages/forschung/sterbeorte.htm>.
- Owens, D.J., Batchelor, C. (1996): Patient satisfaction and the elderly. *Social Science and Medicine* 42(11), 1483-1491
- Pauls, W. (1999). Verankerung der Hospizidee im CBT-Wohnhaus Upladin. *Hospiz-Zeitschrift. Fachforum für Hospizarbeit* 1, 8-9
- Pelkner, E. (2001a). Frauenbild und Fortpflanzungsmedizin in der neueren evangelischen Ethik. Defizite und neue Perspektiven. *Evangelische Theologie* 61, 60-79
- Pelkner, E. (2001b). Gott, Gene, Gebärmütter: Anthropologie und Frauenbild in der evangelischen Ethik zur Fortpflanzungsmedizin. Gütersloh: Kaiser, Gütersloher Verlagshaus
- Petrisek, A. C. und Mor, V. (1999): Hospice in nursing homes: a facility-level analysis of the distribution of hospice beneficiaries. *Gerontologist*, 39 (3), 279-290
- Pleschberger, S. (2001): Palliative Care: Ein Versorgungskonzept für sterbende Menschen. P01-113. Veröffentlichungsreihe des Instituts für Pflegewissenschaft an der Universität Bielefeld. Bielefeld: IPW
- Pleschberger, S. (2002a): Konzeptionelle Grundlagen und internationale Entwicklung - Palliative Care unter besonderer Berücksichtigung der Pflege. In: Metz, C. et al. (Hg.): Balsam für Leib und Seele. Pflegen in Hospiz- und Palliativer Betreuung. Freiburg: Lambertus-Verlag, 14-35
- Pleschberger, S. (2002b). Lessons to learn - Was kann aus den Erfahrungen mit Palliative Care in Großbritannien gelernt werden? In: Bischof, H. P., Heimerl, K. und Heller, A. (Hg.): Für alle, die es brauchen. Integrierte palliative Versorgung - das Vorarlberger Modell. Freiburg: Lambertus Verlag, 263-274
- Pleschberger, S. (2003): „Die Wünsche die wir noch haben“. Menschen in Altenpflegeheimen und ihre Sichtweise auf Würde im Leben, Sterben und Tod. Unveröff. Forschungsbericht Wien.
- Pöschl, V. (1989): Der Begriff der Würde im antiken Rom und später. Heidelberg
- Proot, I.M., Abu-Saad, H.H., ter Meulen, R.H., Goldsteen, M., Spreeuwenberg, C. und Widdershoven, G.A. (2004): The needs of terminally ill patients at home: directing one's life, health and things related to beloved others. *Palliative medicine*, 18 (1), 53-61

- Rager, G. (1998): *Beginn, Personalität und Würde des Menschen*. Freiburg, München: Verlag Karl Alber
- Randers, I. und Mattiasson, A. C. (2000): The Experiences of Elderly People in Geriatric Care with Special Reference to Integrity. *Nursing Ethics*, 7 (6), 503-519
- Reitinger, E. (2003): *Bedürfnismanagement in der stationären Altenbetreuung. Systemtheoretische Analyse empirischer Evidenzen*. Dissertation an der Wirtschaftsuniversität Wien.
- Reitinger, E., Heller, A., Tesch-Römer, C., and Zeman, P. (2004). *Leitkategorie Menschenwürde. Zum Sterben in stationären Pflegeeinrichtungen*. Lambertus, Freiburg i. Br.
- Richter, H.E. (2003): *Das Ende der Egomane. Die Krise des westlichen Bewusstseins*. München: Knaur
- Rosenmeyer, L. (1983): *Die späte Freiheit*. Berlin: Severin&Siedler
- Rubinstein, R. L. (1988): *Stories Told: In-Depth Interviewing and the Structure of its Insights*. In: Reinharz, S. und Rowles, G. D. (Hg.): *Qualitative Gerontology*. Springer: New York, 128-146
- Rüegger, H. (2003). *Sterben in Würde? Nachdenken über ein differenziertes Würdeverständnis*. NZN Verlag, Zürich
- Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen (2001): *Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit*. Gutachten 2000/2001.  
<http://www.svr-gesundheit.de>
- Salis Gross, C. (2001): *Der ansteckende Tod. Eine ethnologische Studie zum Sterben im Altersheim*. Frankfurt, New York: Campus
- Sandgathe-Husebø, B. und Husebø, S. (2004): Old and Given up for Dying? Palliative Care Units in Nursing Homes. *Illness, Crisis & Loss*, 12 (1), 75-89
- Schaeffer, D. (2000): *Bruchstellen in der Versorgung chronisch kranker alter Menschen. Die Entlassung aus dem Krankenhaus*. In: Seidl, E., Staňková, M und Walter, I. (Hg.): *Autonomie im Alter. Studien zur Verbesserung der Lebensqualität durch professionelle Pflege*. Wien: Maudrich, 11-35
- Schaeffer, D. (2004): *Der Patient als Nutzer*. Bern: Verlag Hans Huber
- Schaeffer, D. und Müller-Mundt, G. (Hg.) (2002): *Qualitative Gesundheits- und Pflegeforschung*. Bern: Verlag Hans Huber
- Schirmacher, F. (2004): *Das Methusalem-Komplott*. 4. Aufl., München: F. Karl Blessing Verlag
- Schneekloth, U. und Müller, U. (1997): *Hilfe- und Pflegebedürftige in Heimen. Endbericht zur Repräsentativerhebung im Forschungsprojekt "Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung in Einrichtungen"*. Band 147.2, Schriften-

- reihe des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend  
Stuttgart: Kohlhammer
- Schneekloth, U. und Müller, U. (2000): Wirkungen der Pflegeversicherung. Forschungsprojekt im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit. Band 127, Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit Baden-Baden: Nomos
- Schönberg, F., Schnabel, E. (2002): Qualitätssicherung: Nutzerorientierung und „patient view“ in stationären Altenpflegeeinrichtungen. Klie, Th., Buhl, A., Entzian, H., und Schmidt, R. (Hg.): Das Pflegewesen und die Pflegebedürftigen. Analysen zu Wirkungen der Pflegeversicherung und ihrem Reformbedarf. Frankfurt a. Main: Mabuse, 203-222
- Schopp, A., Dassen, T., Välimäki, M., Leino-Kilpi, H., Bansemir, G., Gasull, M., Lemonidou, Ch., Scott, AP., und Arndt, M. (2001): Autonomie, Privatheit und die Umsetzung des Prinzips der "informierten Zustimmung" im Zusammenhang mit pflegerischen Interventionen aus der Perspektive des älteren Menschen. *Pflege*, 14, 29-37
- Schreiber, H. L. (1989): Die Würde des Menschen. In: Borsi, Gabriele (Hg.): Die Würde des Menschen im psychiatrischen Alltag. Göttingen: Vandenhoeck und Ruprecht, 15-23
- Schwardtländer, J. (1998): Menschenwürde/Personwürde. In: Korff, W. (Hg.): Lexikon der Bioethik. Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus, 683-688
- Sherwin, S. (1989). Feminist and Medical Ethics: Two Different Approaches to Contextual Ethics. *Hypatia* 4, 19-31
- Simon, A. (2000): In Würde sterben - ethische Aspekte der Begleitung schwerkranker und sterbender Menschen. In: Everding, G. und Westrich, A (Hg.): *Würdig leben bis zum letzten Augenblick. Idee und Praxis der Hospiz-Bewegung.* München: Becksche Reihe, 93-100
- Sipreck, J. (2002). Ehrenamtliches Engagement organisieren und integrieren. In: Pleschberger, S., Heimerl, K., und Wild, M. (Hg.): *Palliativpflege. Grundlagen für Praxis und Unterricht.* Facultas, Wien, 328-339
- Söderberg, A., Gilje, F., und Norberg, A. (1997): Dignity in situations of ethical difficulty in intensive care. *Intensive and Critical Care Nursing*, 1997 (13), 135-144
- Starck, Ch. (1998): Menschenwürde. In: Görres-Gesellschaft zur Pflege der Wissenschaft (Hg.): *Staatslexikon Recht-Wirtschaft-Gesellschaft*, Freiburg i Br.; Wien: Herder Verlag 1118-1122
- Statistisches Bundesamt (2002): Sonderbericht: Lebenslagen der Pflegebedürftigen. Pflege im Rahmen der Pflegeversicherung. Deutschlandergebnisse des Mikrozensus 1999. Bonn [www.statistik-bund.de]

- Statistisches Bundesamt (2003): Pflegestatistik 2002. Deutschlandergebnisse. Bonn [www.statistik-bund.de]
- Steinkamp, N., Gordijn, B. (2003): Ethik in der Klinik – ein Arbeitsbuch. Zwischen Leitbild und Stationsalltag. Neuwied: Wolters Kluwer
- Strätling-Tölle, H. (Hg.): 50 Tage intensiv oder: Die menschliche Würde im Krankenhaus. Frankfurt a. Main: Mabuse Verlag
- Strauss, A. (1998): Grundlagen qualitativer Sozialforschung. München: Wilhelm Fink Verlag
- Strauss, A., Corbin, J. (1996): Grundlagen qualitativer Sozialforschung. Weinheim: Psychologie Verlags Union, Beltz
- Streckeisen, U. (2001): Die Medizin und der Tod. Über berufliche Strategien zwischen Klinik und Pathologie. Opladen: Leske und Budrich
- Street, AF. und Kissane, DW. (2001): Constructions of Dignity In End-of-Life Care. *Journal of Palliative Care*, 17 (2), 93-101
- Student, J. C. (Hg.) (1999): Das Hospiz Buch. 4. Aufl. (1989). Lambertus: Freiburg im Breisgau
- Tadd, W., Bayer, T. und Dieppe, P. (2002): Dignity in health care: reality or rhetoric. *Reviews in Clinical Gerontology*, 12, 1-4
- Titscher, S., Wodak, R., Meyer, M. und Vetter, E. (1998): Methoden der Textanalyse. Leitfaden und Überblick. Westdeutscher Verlag: Opladen
- Turner, K., Chye, R., Aggarwal, G., Philip, J., Skeels, A., und Lickiss, J.N. (1996): Dignity in Dying: A Preliminary Study of Patients in the Last Three Days of Life. *Journal of Palliative Care*, 12 (2), 7-13
- Turnock, C. und Kelleher, M. (2001): Maintaining patient dignity in intensive care settings. *Intensive and Critical Care Nursing*, 17, 144-154
- Van der Maas, P., van der Wal G., Haverkate I., de Graaff, C.L., Kester, J.G., Onwuteaka-Philipsen, B.D. (1996): Euthanasia, physician assisted suicide, and other medical practices involving the end of life in the Netherlands, 1990-1995. *New England Journal of Medicine*, 335, 1706-1711
- Vögele, W. (2000): Menschenwürde zwischen Recht und Theologie. Gütersloh: Chr. Kaiser/Gütersloher Verlagshaus
- Wagner, M., Schütze, Y. und Lang, F.R. (1996): Soziale Beziehungen alter Menschen. In: Mayer, K.U., Baltes, P.B. (Hg.): Die Berliner Altersstudie. Berlin: Akademie Verlag, 301-319
- Waldron, D., O'Boyle, C.A., Kearney, M., Moriarty, M., Carney, D. (1999): Quality-of-life measurement in advanced cancer: assessing the individual. *Journal of clinical oncology* 17 (11), 3603-3611

- Wallace, R. B., Kohout, F. J., und Colsher, P. L. (1992): Observations on Interview Surveys of the Oldest Old. In: Suzman, R. M., Willis, D. P., und Manton, K. G. (Hg.): The oldest old. New York, Toronto: Oxford University Press, 123-134
- Wassermann, R. (1984): Das Recht auf den eigenen Tod. In: Winau, R. und Rosenmeier, H. (Hg.): Tod und Sterben. Berlin, New York: De Gruyter, 381-412
- Wendt, W. R. (1989): Der Würde Raum. In: Borsi, G. (Hg.): Die Würde des Menschen im psychiatrischen Alltag. Göttingen: Vandenhoeck und Ruprecht, 163-178
- Werner, M. A. (2000). Streit um die Menschenwürde. Bedeutung und Probleme eines ethischen Zentralbegriffs. Zeitschrift für medizinische Ethik 46, 259-272
- Wettreck, R. (2002): Modellprojekt LIMITS: Gut begleiten *und* gut entscheiden – Zeit für Vernetzung. In: Hospiz-Dialog NRW, 11, 8-10
- Wetz, F. J. (1998): Die Würde der Menschen ist antastbar. Stuttgart: Klett-Cotta
- Wetz, F. J. (2001). Totenruhe, Leichenwürde und die Macht des Blicks. In: Wetz, F. J. und Tag, B. (Hg.): Schöne Neue Körperwelten. Der Streit um die Ausstellung. Stuttgart: Klett-Cotta, 88-134
- WHO (1990): Cancer pain relief and palliative care. Report of a WHO Expert Committee. Geneva: World Health Organization.
- WHO (2002): National Cancer Control Programmes. Policies and Managerial Guidelines. 2<sup>nd</sup> ed., Geneva: World Health Organization
- Wilkening, K. (2000). Organisationskultur des Sterbens-Herausforderung für die Sozialarbeit. Theorie und Praxis der sozialen Arbeit 3, 91-97
- Wilkening, K. (2002): Leben bis zuletzt - zum Umgang mit Sterben und Tod im Alten- und Pflegeheim. In: Hiemenz, T. und Kottnik, E. (Hg.): Chancen und Grenzen der Hospizbewegung. Freiburg i.Br.: Lambertus, 95-100
- Wilkening, K. und Kunz, R. (2003): Sterben im Pflegeheim. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht
- Zerzan, J., Stearns, S., und Hanson, L. (2000): Access to Palliative Care and Hospice in Nursing Homes. JAMA, 284 (19), 2489-2494
- Zulehner, P. (1989): Pastoraltheologie. Band 1. Fundamentalpastoral. Düsseldorf: Patmos Verlag

## 10 Anhang

Verzeichnis:

|  |          |
|--|----------|
| Projektbeschreibung für BewohnerInnen  | 1 Seite  |
| Leitfaden Interviews mit BewohnerInnen | 3 Seiten |
| Projektbeschreibung für ExpertInnen    | 2 Seiten |
| Leitfaden für Experteninterviews       | 1 Seite  |
| Leitfaden Gruppendiskussionen          | 3 Seiten |
| Datenblatt (Gruppendiskussionen)       | 1 Seite  |



## „In Würde Leben und Sterben“

„Die Würde des Menschen ist unantastbar“. So lautet der erste Artikel unseres Grundgesetzes. Im täglichen Leben machen wir die Erfahrung, dass es nicht einfach ist, zu bestimmen, was „Würde“ ist. Wir können sagen, dass die Würde eines bestimmten Menschen geachtet und gewahrt wurde. Die Verantwortung, die Würde des Menschen zu wahren, ergibt sich v.a. bei Erkrankungen oder Einschränkungen. Oder wenn mit zunehmenden Alter die Hilfe und Unterstützung anderer Menschen benötigt wird.

Die Deutsche Hospiz Stiftung hat eine Studie in Auftrag gegeben. Wir wollen wissen, was Würde für alte Menschen bedeutet. Unter welchen Bedingungen ist die Wahrung von „Würde bis zuletzt“ möglich? Das Institut für Interdisziplinäre Forschung und Fortbildung der Universitäten Klagenfurt, Wien, Innsbruck und Graz, führt diese Studie durch. Konkret führen wir im Raum München Interviews mit älteren Menschen. Diese Interviews werden wissenschaftlich ausgewertet. Im Anschluss daran sollen Richtlinien entwickelt werden. Wir möchten aufzeigen, wie ein Leben und Sterben in Würde umgesetzt werden kann.

Können Sie sich vorstellen, ein Gespräch mit uns zu führen? Ausgehend von Ihren Erfahrungen möchten wir Ihre Vorstellungen von Würde erfahren. Das Interview wird ca. eine Stunde dauern. Mit Ihrem Einverständnis nehmen wir das Gespräch auf Tonband auf. Selbstverständlich werden die Informationen anonymisiert. D.h. wir ändern alle Namen und Angaben, die Rückschlüsse auf Ihre Person zulassen.

Wenn Sie einverstanden sind, wird Frau Pleschberger oder Herr Harald Weigl mit Ihnen Kontakt aufnehmen, und das Interview führen. Wir hoffen, Sie für unser Vorhaben gewinnen zu können, und bedanken uns bereits jetzt ganz herzlich für Ihre Unterstützung!

Für die Projektgruppe:

Sabine Pleschberger

Projektgruppe: Univ. Prof. Dr. Andreas Heller, M.A.  
Mag. Sabine Pleschberger, MPH  
Dr. Katharina Heimerl, MPH  
Harald Weigl, M.A.  
Sabine Wadenpohl, Dipl.theol., MPH  
Anna Hostalek, Projektassistentz



## **Leitfaden ältere Menschen, stationäre Versorgung**

### **Erzählimpulse**

1. Können Sie sich zu Beginn bitte vorstellen und mir ein bisschen von sich erzählen?
2. Wie ist das denn gekommen, dass sie jetzt hier leben?
3. Können sie ein bisschen davon erzählen wie sie hier so leben?
  - Was machen Sie den so übern Tag?

### **Hilfe- und Unterstützungsbedarf**

1. Können Sie erzählen, wie es ihnen zur Zeit gesundheitlich geht?
2. Wobei brauchen sie zur Zeit Unterstützung/Hilfe?
  - Wer hilft ihnen dabei?
  - Waren Sie sich da von Anfang an einig oder ist es da auch zu Konflikten gekommen? Gab es da auch mal Schwierigkeiten? --Beispiel

### **Vorstellung Würde**

1. Können Sie mir davon erzählen, was ihnen in ihrem Leben immer besonders wichtig war?
2. Können Sie mir davon erzählen, was ist ihnen jetzt in ihrem Leben besonders wichtig?
  - Spielt da ihr Glaube eine Rolle?
  - Haben Sie hier die Möglichkeit.....
3. Man spricht sehr viel davon, in Würde alt zu werden. Was stellen sie sich vor unter „In Würde Alt werden“?

### *Soziale Beziehungen*

1. Wie halten Sie das mit Kontakten hier im Haus?
2. Welche anderen Menschen sind Ihnen besonders wichtig? (Familie....)

### **Bild (falls das Sterben nicht thematisiert wurde)**

- Letzte Woche habe ich in der Zeitung einen Artikel gefunden, von einer Frau, die hat ihren 101. Geburtstag gefeiert. Schauen Sie, hier habe ich den Artikel, da ist auch ein Bild dabei. Wie wäre das für sie, so alt zu werden?

## *Würde und Sterben*

1. Wir haben vorhin über das Alt werden in Würde gesprochen. Wie sehen sie das mit dem Sterben in Würde? Was fällt ihnen dazu ein?
  - Welche Vorstellungen haben sie von einem Sterben in Würde?
2. Haben Sie einmal eine Erfahrung mit dem Sterben von jemand anderen gemacht, von dem sie sagen würden, das war ein würdevolles Sterben? Können sie mir davon erzählen?
  - evtl. ein Beispiel dafür, was nicht würdevoll war?
3. Wenn hier im Haus jemand stirbt, was beobachten sie da?

## **Wünsche, Bedürfnisse, Selbstbestimmung**

1. Wenn es bei ihnen soweit wäre, dass das Sterben näherrückt, was wäre ihnen da besonders wichtig?
  - a) Haben sie da konkrete Anliegen an jemand?
  - b) Erwartungen an die Mitarbeiter hier im Haus?
  - c) Haben Sie dafür Vorsorge getroffen?
2. Haben Sie schon einmal darüber nachgedacht, wie ihre Beerdigung aussehen soll?
  - Wenn ja: Welche Vorstellungen haben Sie denn davon?
  - Es ist ja auch möglich, mit einem Bestattungsinstitut einen Vertrag abzuschließen. Was halten Sie davon?
3. Haben Sie schon einmal von Patientenverfügungen gehört? In welchem Zusammenhang?
  - Würde das für Sie in Frage kommen, schriftlich festzulegen, was man haben will und was nicht? Oder zu sagen, wer für einen entscheiden soll, wenn man das selber nicht mehr tun kann?

## **Abschluss**

4. Wir sind am Ende angelangt, ist für sie noch etwas offen, möchten sie noch etwas ergänzen?
5. Mit unserem Projekt verfolgen wir ja auch das Anliegen, die Situation von pflegebedürftigen Menschen – auf das Leben und das Sterben bezogen – zu verbessern. Haben Sie zum Abschluss noch ein konkrete Wünsche oder Anliegen, die sie uns dazu mit auf den Weg geben können?

# „Emma Sell wird bestimmt 120“

G.A.  
15.10.01

## Im Friedensheim feiert die rüstige Dame Sonntag ihren 101. Geburtstag

Haar (bv). Um diese glatte Haut würden sie deutlich jüngere beneiden: Wenn man sie so anschaut mit ihrer frischen hellblauen Bluse und dem dunkelblauen Westenkostüm, man käme nicht auf die Idee, dass diese Frau 1900 geboren ist. Aber es ist so: Morgen feiert Emma Sell im Altenheim Friedensheim ihren 101. Geburtstag.

An das große Fest im vergangenen Jahr erinnert sie sich gern. „Das Zimmer war ein Blumenmeer.“ Auch in diesem Jahr wird einiges erwartet. Die Zimmertür vor Emma Sell wird geschmückt auf einem Plakat prangt in gelben und blauen Lettern „Happy Birthday“. Der Platz am Tisch

von Emma Sell wird natürlich festlich geschmückt.

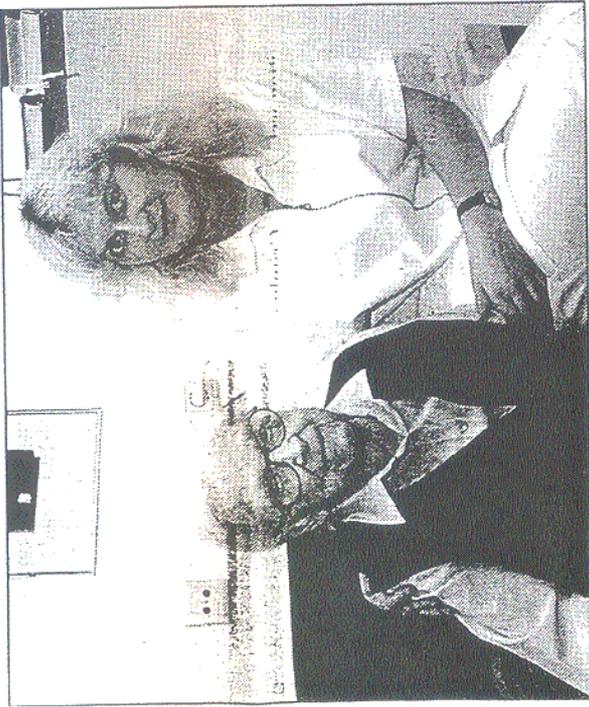
„Wie schafft man es, 101 zu werden? „Da gibt es kein Rezept“, sagt die Seniorin, „das ist Glück.“ Seit sechs Jahren lebt sie im Friedensheim, fühlt sich hier sehr wohl. Ihr Zimmer nennt sie liebevoll „mein Schiffchen“. Der Tagesablauf ist wohl geordnet: Schlafen, aufstehen, essen, ruhen. Jeden Tag telefoniert sie mit ihrer 89-jährigen Nichte.

Emma Sell wurde in Lauterbach geboren, sie hatte zwölf Geschwister. Sie wurde Schneiderin, geheiratet hat sie nicht. Doch ihre Familie ist groß. Fotos und alte Bilder sind im Zimmer aufgestellt, sie selbst ist als junges Mäd-

chen mit blonden langen Zöpfen zu sehen. Viele Erinnerungen hat sie an die vielen Jahre. Sie erzählt gerne, wie sie mit einem Onkel Auto gefahren ist. Das Auto wurde mit der Kurbel angeworfen.

Emma Sell geht jeden Sonntag in die Kirche. Der Vorsitzende des Vereins der Freunde des Friedensheim, Baron Walter von Kottulla, holt sie jeden Sonntag um 9 Uhr ab. Und dass der Baron am Sonntag mit einem Blumen-

strauss erscheint, da sind sich alle sicher. Erna Sell beklagt ein wenig, dass die Augen nicht mehr so wollen, doch hören kann sie noch ausgezeichnet. Und sie lacht, wenn die anderen sagen: „Frau Sell wird bestimmt 120 Jahre alt.“



Kaum zu glauben: Emma Sell wird 101. Mit ihr freut sich Praktikantin im Friedensheim, Sabine Döker. Foto: Simone Bährmann



## **”In Würde Leben und Sterben” Die pflegebedürftigen älteren Menschen in Deutschland**

### **Projektbeschreibung**

#### **Hintergrund**

Die Würde des Menschen ist unantastbar (Art. 1. GG). In fast allen öffentlichen Debatten zur Situation sterbender Menschen wird auf diesen verfassungsrechtlich verankerten Grundsatz Bezug genommen. Dahinter steht die Auffassung, dass einem Menschen niemals die Würde abgesprochen werden kann. Wohl aber kann sie verletzt werden. Diese Gefahr nimmt zu, wenn Menschen von der Hilfe anderer abhängig sind, wie z.B. im hohen Alter, bei Krankheit oder am Lebensende.

Sterbende Menschen sind in besonderem Ausmaß auf die Zuwendung und Hilfe anderer Personen angewiesen. Die Achtung vor der Würde am Lebensende wird deshalb von vielen Seiten eingefordert, allerdings auf ganz unterschiedliche Art: Das Spektrum reicht von den Anliegen der Hospizbewegung bis zu den Befürwortern aktiver Sterbehilfe. Nicht hinterfragt wird jedoch, was genau unter ”Sterben in Würde” zu verstehen ist, und wer darüber bestimmen soll.

Um diesen Fragen nachzugehen führt das Institut für Interdisziplinäre Forschung und Fortbildung der Universitäten Klagenfurt, Wien, Innsbruck und Graz (IFF) im Auftrag der Deutschen Hospiz Stiftung ein Forschungsprojekt durch. Am IFF ”Palliative Care und Organisationales Lernen” ist erstmals im deutschsprachigen Raum das „interdisziplinäre Fach“ Palliative Care universitär verankert. In Forschung, Training und Beratung geht es darum, Beiträge für die Versorgung von sterbenden Menschen zu leisten, mit dem Ziel, ”Lebensqualität bis zuletzt” zu ermöglichen.

#### **Vorgehen im Projekt**

Im Vordergrund des Forschungsvorhabens steht die Frage, wie Behandlung, Betreuung und Pflege gestaltet werden muss, damit ”Würde bis zuletzt” geachtet wird. Um dies zu beantworten, braucht es ein differenzierteres Verständnis von Würde. Das Projekt wird in zwei Phasen realisiert:

##### *Phase I: Verständnis von Würde*

Zunächst sollen Konzeptionen von Würde erfasst werden, und zwar aus der Sicht von pflegebedürftigen älteren Menschen. Mit ihnen möchten wir ca. einstündige Interviews führen.



Konkret interessiert uns, was sie unter Würde verstehen. Darüber hinaus wollen wir auch über ihre bisherigen Erfahrungen mit Betreuung und Pflege sprechen. Mit pflegebedürftigen älteren Menschen soll eine Gruppe in den Blick genommen werden, die angesichts der zunehmenden Lebenserwartung gesellschaftlich an Bedeutung gewinnt. Außerdem werden betagte und hochbetagte Menschen in der öffentlichen Diskussion oft vernachlässigt. Die Bemühungen um ein "besseres Sterben" richteten sich bislang nämlich vorrangig auf (jüngere) Menschen mit einer Krebserkrankung.

Im Projekt werden ältere Menschen eingeladen, ihre Vorstellungen und Bilder von Würde darzulegen, indem sie aus ihrem Leben und Alltag erzählen. Die Erhebung erfolgt im Rhein-Ruhr-Gebiet sowie im Großraum München. Die Interviews werden wissenschaftlich ausgewertet.

#### *Phase II: "Sterben in Würde" ermöglichen*

Wie kann nun das, was unter Würde verstanden wird, in der Versorgung von pflegebedürftigen älteren Menschen sichergestellt werden? Um diese Frage geht es in der zweiten Projektphase.

Als Erhebungsmethoden dienen Gruppendiskussionen mit professionellen MitarbeiterInnen aus unterschiedlichen Versorgungskontexten, wie z.B. Pflegeheimen oder ambulanten Pflegediensten. Des Weiteren führen wir ExpertInneninterviews durch, etwa mit LeiterInnen von Sozialstationen, niedergelassenen ÄrztInnen oder JuristInnen. Sämtliche Protokolle werden in die wissenschaftliche Analyse einbezogen.

Die Ergebnisse aus beiden Phasen münden in ein Positionspapier. Dieses soll schließlich im Rahmen einer öffentlichen Veranstaltung im Frühjahr 2003 präsentiert werden.

**Laufzeit:** Oktober 2001 bis April 2003

**IFF-Projektteam:** Univ. Prof. Dr. Andreas Heller, M.A.  
Mag. Irene Berlach-Pobitzer  
Dr. Katharina Heimerl, MPH  
Mag. Sabine Pleschberger, MPH  
Sabine Wadenpohl, Dipl.theol., MPH  
Harald Weikl, M.A.  
Anna Hostalek, Projektassistentz

**Koordination:** Mag. Sabine Pleschberger, MPH,  
Email: [sabine.pleschberger@univie.ac.at](mailto:sabine.pleschberger@univie.ac.at)  
Tel.: 0043/1/522 4000 DW 103

[www.iff.ac.at](http://www.iff.ac.at)



Institut für Interdisziplinäre Forschung und Fortbildung  
der Universitäten Klagenfurt | Wien | Innsbruck | Graz

UNIVERSITÄT  
KLAGENFURT

UNIVERSITÄT  
WIEN



## Leitfaden    ExpertInneninterviews    stationäre Altenpflege

### Interview

1. Können Sie sich zu Beginn kurz vorstellen und etwas über Ihre Einrichtung erzählen?
  - Wieviele MitarbeiterInnen?
  - Welche Leistungen bieten Sie an?
  - Wieviele Personen leben hier?
  - Können Sie die Zusammensetzung nach Pflegestufe und Verweildauer beschreiben?
2. Welchen Umfang nimmt die Betreuung und Pflege sterbender Menschen in Ihrem Haus ein?
  - Wie oft verstirbt jemand? (Können Sie sagen, wie viele pro Monat oder Jahr?)
3. Wie verhalten sich die MitarbeiterInnen, wenn sie erkennen, dass ein Mensch in der Sterbephase ist?
  - Gibt es diesbezüglich Standards oder Richtlinien?
  - Wer ist involviert?
  - Arbeiten Sie mit anderen zusammen? (Ehrenamtliche, Hospizgruppen, ...)
  - Wie erleben Sie die Zusammenarbeit mit Ärzten?
4. Können Sie uns eine Situation schildern, wo für Sie deutlich wurde, was Sterben in Würde bedeuten könnte? Eine Situation, wo Sie sagen, "das ist ein Beispiel für würdevolles Sterben“!
5. Fällt Ihnen auch ein Beispiel ein, wo Sie sagen, da wurde Würde nicht geachtet, das war **kein** würdevolles Sterben?
6. Welche Bedürfnisse, Wünsche äußern die Menschen, die hier leben in Hinblick auf das Sterben?
7. Haben Sie Erfahrungen damit, wie ältere Menschen sich ein würdevolles Sterben vorstellen?
  - Spielt da aktive Sterbehilfe eine Rolle? Welche?
8. Können Sie uns zum Abschied noch ein paar Wünsche mit auf den Weg geben? Was kann auf politischer – gesetzgeberischer sowie finanzieller Ebene getan werden, um die Achtung der Würde von pflegebedürftigen Menschen bis zuletzt zu sichern?

Vielen Dank für das Gespräch!

## Gruppendiskussionen - Leitfaden

### Beginn der Diskussion – Eröffnungsphase

Begrüßung, Vorstellen und Zweck erklären

*Vom Ablauf her so:*

Ich werde am Anfang mit einer Frage nochmal den Rahmen abstecken, ansonsten eher zurückhaltend sein. Bitte reden sie so miteinander, wie sie das immer tun. Wir sind insbesondere an Ihren konkreten Erfahrungen interessiert. Dass sie diese untereinander austauschen, und möglicherweise diese auch kontrovers diskutieren.

Haben Sie keine Sorge, wenn sich das Gespräch erschöpft, habe ich noch Impulse aus den Interviews dabei, als weiteren Diskussionsanstoß. Ansonsten, wenn sie zu Ende sind, dann sind wir es auch. Maximal Zeit bis \_\_\_\_\_

Ist das für Sie in Ordnung?

Da es sich um eine wissenschaftliche Auswertung der Diskussion handelt, ist es notwendig, ein **Band** mitlaufen zu lassen. Zusätzlich wird mein Kollege Notizen machen, zur Sicherheit, dass uns nichts verloren geht. Im Zuge der Abschrift des Bandes **anonymisieren** wir, d.h. alle genannten Vornamen werden durch frei erfundene ersetzt, Nachnamen mit einzelnen Buchstaben abgekürzt, ebenso werden den einzelnen Sprechern Buchstaben zugeordnet, Orte werden ebenfalls durch einzelne Buchstaben ersetzt.

Wir werden eine **Pause** machen, so etwa in der Hälfte der Zeit, bzw. wie es sich im Verlauf ergibt, für Toilettengänge usw. Für die Aufnahme wäre es sehr angenehm, wenn Sie sich jetzt gleich mit Getränken versorgen, bzw. in der Pause (sonst viele Geräusche)

Sind Sie mit den Rahmenbedingungen einverstanden, gibt es noch Fragen?

### Vorstellungsrunde

Ich schlage eine kleine Vorstellungsrunde vor, damit wir für das Gespräch etwas aus der Anonymität herauskommen. Sie kennen einander vermutlich. Können Sie sich zu Beginn dennoch ganz kurz vorstellen, mit ihrem Namen und ihrer Funktion/Tätigkeit hier im Haus, und vielleicht – das ist etwas was man voneinander oft nicht so weiß – wann und wo sie ihre Berufsausbildung abgeschlossen haben (wenn sie mehrere haben, die erste). (Wir beginnen in der Runde)

### Non-direktive Phase

*Sterben in Würde – es geht uns um alte Menschen, in Alten- und Pflegeheimen, also um ihren Alltag hier in der Arbeit. Wenn Sie daran denken, was für sind da für Sie die wichtigsten Themen, wenn es um Sterben in Würde geht? Was beschäftigt Sie da so in ihrer Arbeit hier? Wie realisieren sie ein würdevolles Sterben, wo wird es schwierig oder gelingt es dann nicht?*

am Ende Widersprüchlichkeiten, Unklarheiten, etc.

Ich möchte nun die Sichtweise eines alten Menschen, den wir interviewt haben, herein holen. (lege nun ein Zitat eines Interviewpartners auf):

*“Und das, ist für mich ein Grauen, dass ich unter Umständen von morgens bis abends und von abends bis morgens im Bett liegen muss und darauf angewiesen bin, dass jeder Handgriff, der zu meiner Betreuung und Pflege notwendig ist, von einem fremden Menschen gemacht werden muss. Dass ich das alles nicht mehr alleine kann, das ist für mich ein Schrecken. Und ich sage ganz ehrlich, ... wenn ich bete, bete ich auch darum, dass mit das erspart bleibt.”* Hr. Gaube, 7:400:408

- Was glauben Sie, kann Herr Gaube damit gemeint haben? Kennen Sie solche Aussagen/Situationen aus Ihrem Alltag? Haben Sie Beispiele dafür?
- Angesichts dieser Aussage - sehen sie hier Handlungsbedarf? Würden sie in ihrem Alltag etwas ändern wollen, welche Maßnahmen wären notwendig?

Zum Themenbereich Umgang der Organisation mit dem Sterben, berichtet eine andere Interviewpartnerin von der wöchentlichen Ansprache des Heimleiters:

*„Wer verstorben ist und wer neu gekommen ist usw. und was an Veranstaltungen ist und und und. Das ist jede Woche, jeden Freitag morgen kommt er und hält erst mal ,ne kleine Andacht und dann werden allgemeine Fragen, was überhaupt anliegt usw. wird dann. Er fragt auch, ob noch wer Fragen hat, nein also das wird alles offen gelegt. **Nein, wir kriegen sehr viel geboten. Aber nix mit Sterben**, wenn man nich will, kriegt man nich viel davon mit, wirklich nich.“* Fr. Dürer Was könnte Frau Dürer hier meinen? Was möchte Sie wohl geboten

kriegen? Kennen Sie solche Aussagen/Situationen aus Ihrem Alltag? Haben Sie Beispiele dafür?

- Angesichts dieser Aussage - sehen sie hier Handlungsbedarf? Würden sie in ihrem Alltag etwas ändern wollen, welche Maßnahmen wären notwendig?

Zur Patientenverfügung haben wir folgende Aussage herausgenommen:

*E: Kennen tu ich's schon. Gemacht habe ich nichts. Man soll es machen, gell.*

*I: Mhm. ... Warum soll man es machen?*

*E: Weil wenn ich einmal so schwer krank bin, kann ich darüber ja nicht mehr selbst verfügen. Dann schaffe ich ja das nicht mehr. Das soll man machen, wenn man gesund ist. Und dann denkt man nicht daran. Dann schiebt man das weg. Das Leben ist so. Hr. Meier ;328:335*

- Kennen Sie solche Aussagen/Situationen aus Ihrem Alltag? Haben Sie Beispiele dafür? Wie handhaben Sie das?
- Macht es einen Unterschied, ob eine Patientenverfügung vorhanden ist? Was ändert sich dann?

- Sehen sie in dieser Sache einen Handlungsbedarf in ihrer Einrichtung?

### **Schlussfrage**

*Gibt es noch Dinge, die wichtig sind und die noch nicht angesprochen wurden hier im Kreis?  
Was wollen Sie uns noch mit auf den Weg geben, zum Thema Sterben in Würde in Bezug auf  
Altenheime?*

### **Stammdatenblatt**

**10 min**

um in unserem Bericht deutlich machen zu können, wie die Gruppen zusammen gesetzt waren, brauchen wir noch ein paar Angaben von ihnen; Würden Sie bitte die folgenden Blätter – anonym – ausfüllen? Dankeschön.

### **Blitzlicht**

Können Sie abschließend noch ganz kurz ein Feed back an uns geben, wie der Nachmittag nun für sie war? (Das soll nicht mehr diskutiert werden, sagen Sie einfach ihre Meinung)

### **Abschluss, Dankeschön**

Möchten uns ganz herzlich bedanken, hoffen, dass es auch für Sie anregend war,  
als kleines Dankeschön eine Broschüre von Prof. Dr. Stein Huseboe und Information zu unseren Weiterbildungsveranstaltungen sowie Publikationen.

### **Adressen für Information hinterher (beim Hinausgehen ausfüllen)**

## Teilnehmer/in Workshop „Sterben in Würde“

Alter: \_\_\_\_\_ Jahre

Geschlecht:            o weiblich    o männlich

Beruflicher Hintergrund: \_\_\_\_\_

Derzeitige Tätigkeit/Position: \_\_\_\_\_

Wann haben Sie ihre Berufsausbildung abgeschlossen? \_\_\_\_\_

Wie lange sind Sie schon in dieser Einrichtung tätig? \_\_\_\_\_ Jahre

Haben Sie in den letzten Jahren Fort- oder Weiterbildungen rund um das Thema Sterben – Palliative Care – Hospizarbeit besucht?

o ja    o nein

Wenn ja, welche?

---

---

---

Danke!

## Erklärung

Hiermit erkläre ich, Sabine Pleschberger, geb. am 07.03.1973, gegenüber dem Fachbereich Gesellschaftswissenschaften an der Justus-Liebig-Universität Gießen, dass die vorliegende Arbeit mit dem Titel „*Bloß nicht zur Last fallen!*“ *Leben und Sterben in Würde aus der Sicht alter Menschen in Heimen* selbständig und ausschließlich unter Zuhilfenahme der im Quellen- und Literaturverzeichnis angeführten Werke angefertigt wurde.

Wien, am 20. Dezember 2004



Unterschrift