



universität
wien

Institut für
Pflegerwissenschaft



INSTITUT FÜR HÖHERE STUDIEN
INSTITUTE FOR ADVANCED STUDIES
Vienna

Projekt Sterbewelten in Österreich II

Die Perspektive der professionell Sorgenden in der Regelversorgung
auf ‚gutes Sterben‘

Endbericht

13.12.2021

Herausgegeben von

Katharina Heimerl, Barbara Egger, Gert Dressel, Alexander Lang

Mit Beiträgen von

Edith Auer, Stefan Dinges, Gert Dressel, Barbara Egger, Elisabeth Frankus, Katharina Heimerl,
Lukas Kaelin, Alexander Lang, Elisabeth Reitingner, Patrick Schuchter, Klaus Wegleitner

In Kooperation mit

Institut für Höhere Studien (IHS) – Science, Technology and Social Transformation

IERM – Institut für Ethik und Recht in der Medizin der Universität Wien

Unterstützt durch Fördergelder des Jubiläumsfonds der Österreichischen Nationalbank
(Projektnummer: 18240)

Projektlaufzeit: Februar 2020 bis Oktober 2021

Zitierhinweis:

Heimerl, K.; Egger, B.; Dressel, G., & Lang, A. (Hrsg.) (2021). *Sterbewelten in Österreich. Die Perspektive der professionell Sorgenden in der Regelversorgung auf ‚gutes Sterben‘*. Endbericht. Wien: Universität Wien, Institut für Pflegewissenschaft.

Inhaltsverzeichnis

Zusammenfassung.....	4
Abstract	5
1. Hintergrund und Forschungsfrage.....	7
<i>Klaus Wegleitner, Alexander Lang, Patrick Schuchter, Katharina Heimerl.....</i>	<i>7</i>
2. Projektarchitektur und Design.....	17
<i>Barbara Egger, Katharina Heimerl, Gert Dressel</i>	<i>17</i>
3. Die Perspektive professionell Sorgender auf gutes Sterben: integratives Review	26
<i>Alexander Lang, Elisabeth Frankus, Katharina Heimerl</i>	<i>26</i>
4 Gutes Sterben in Lehrbüchern: eine qualitative Analyse	42
<i>Alexander Lang, Elisabeth Frankus, Katharina Heimerl</i>	<i>42</i>
5 Narrative Gruppengespräche mit professionell Sorgenden – die Methodik	50
<i>Barbara Egger, Gert Dressel, Alexander Lang, Katharina Heimerl</i>	<i>50</i>
6 ‚Gutes Sterben‘ aus der Perspektive der professionell Sorgenden in der Regelversorgung....	60
<i>Katharina Heimerl, Gert Dressel, Barbara Egger, Alexander Lang</i>	<i>60</i>
7 Rückspielen der Ergebnisse	76
<i>Gert Dressel, Barbara Egger, Katharina Heimerl.....</i>	<i>76</i>
8 Small Stories: Interpretation von Narrativen über das (gute) Sterben	97
<i>Gert Dressel, Katharina Heimerl, Barbara Egger, Edith Auer</i>	<i>97</i>
9 Dispositivanalyse der Interviews mit Betroffenen (Projekt Sterbewelten I).....	124
<i>Patrick Schuchter, Lukas Kaelin, Alexander Lang, Klaus Wegleitner, Katharina Heimerl.....</i>	<i>124</i>
10 Reflexive Kommunikationsarchitekturen als Methode (Projekt Sterbewelten I)	126
<i>Gert Dressel, Katharina Heimerl, Edith Auer, Barbara Egger, Elisabeth Reitingner</i>	<i>126</i>
11 Dissemination	128
<i>Barbara Egger, Katharina Heimerl, Gert Dressel</i>	<i>128</i>
12 Fazit	128
<i>Katharina Heimerl, Barbara Egger, Gert Dressel, Alexander Lang, Elisabeth Reitingner</i>	<i>128</i>
13 Anhang.....	131

Zusammenfassung

Sterben wird in spätmodernen Gesellschaften nicht mehr tabuisiert, sondern an Institutionen delegiert. Die überwiegende Mehrheit der österreichischen Bevölkerung stirbt in einer Institution, vorrangig im Krankenhaus und im Pflegeheim, etwa ein Viertel zu Hause meist betreut von der Hauskrankenpflege, der sogenannten Grund- oder Regelversorgung. Nur etwa 3–5 Prozent der Bevölkerung werden von einem in Palliative Care spezialisierten Team begleitet.

Vor dem Hintergrund der zunehmenden Institutionalisierung des Sterbens gewinnt die Perspektive von professionell Sorgenden, die an den unterschiedlichen Sterbeorten arbeiten und diese (mit-)gestalten, an Bedeutung. Sie tragen zur praktischen Organisation der Pflege und Betreuung am Lebensende bei und ko-konstruieren gesellschaftliche und individuelle „Sterbewelten“.

In diesem Projektbericht gehen wir daher der Forschungsfrage nach, was professionell Sorgende in der Regelversorgung unter ‚gutem Sterben‘ verstehen. Die Überlegungen zum Prozess des Sterbens fokussieren im Projekt nicht auf körperliche bzw. medizinische Aspekte, sondern Sterben wird als ganzheitlicher Prozess betrachtet, wobei die soziale Konstruktion des Sterbens und der Prozesse rund um das Sterben im Vordergrund stehen. Wir haben zunächst die internationale Literatur und ausgewählte Lehrbücher der Pflege analysiert. In acht Gruppendiskussionen in unterschiedlichen Versorgungssettings haben wir die professionell Sorgenden gebeten, uns Geschichten zu erzählen, in denen es um ‚gutes Sterben oder auch um das Gegenteil – das nicht gute Sterben – ging und die sie nachher noch beschäftigt haben. Obwohl der Projektbeginn mit dem Beginn der COVID-19 Pandemie zusammengefallen ist, konnten wir 47 Teilnehmer*innen für die Gruppengespräche gewinnen. Nur zwei fanden in Präsenz statt, sechs Gruppengespräche mussten wir pandemiebedingt online abhalten. Die Gespräche wurden auf Tonträger aufgezeichnet, transkribiert, anonymisiert und thematisch und narrativ analysiert.

Die professionell Sorgenden verfügen über vielfältige Erfahrungen und damit einen reichen Schatz an Erzählungen über das Sterben. Gutes Sterben ist für sie einerseits friedlich, nicht salbungsvoll, in Ruhe, vorbereitet, normal, nicht medikalisiert, schmerz- und symptomfrei. Andererseits „stirbt man so, wie man gelebt hat“ und das kann turbulent, dramatisch oder auch traumatisierend sein. Die strukturellen Rahmenbedingungen werden von den meisten nicht als unterstützend erlebt und müssen „ausgetrickst“ werden, insbesondere in der COVID-19 Pandemie. Gleichzeitig stützt die gute Zusammenarbeit im Team und mit externen Kooperationspartner*innen.

Aus der Fülle an Geschichten über das gute und weniger gute Sterben, die uns erzählt wurden, haben wir 13 kurze Erzählungen („small stories“) ausgewählt und narrativ ausgewertet. Die Small Stories zeigen uns die Bedeutung von „tacit knowledge“ oder auch „tacit skills“ in der Sterbebegleitung. Die „Held*innen“ in den Geschichten erfühlen, was als nächstes zu tun ist, sie beschreiben ihre Intuition – ohne dass sie darüber hinaus begründen können, warum sie

so handeln, wie sie das tun. ‚Gutes Sterben‘ zu ermöglichen, hat demnach nicht nur mit erlernten Kompetenzen zu tun, sondern auch mit diesem intuitiven Sterbewissen. Es kommt letzten Endes auch darauf an, dass professionell Sorgende „das“ im Gefühl haben – auch wenn „das“ analytisch schwer zu fassen ist.

Die Begleitung von sterbenden Bewohner*innen, Patient*innen und Klient*innen zu Hause ebenso wie der Umgang mit den Angehörigen in diesen Situationen, fordert die professionell Sorgenden heraus und bringt sie gelegentlich an ihre Grenzen. Unsere Einladung in den Gruppengesprächen *„Bitte erzählen Sie uns von einer Geschichte, in der es um das Sterben ging und die sie nachher noch beschäftigt hat“* wurde daher gut aufgenommen und die Gelegenheit zur Reflexion konnte gut genutzt werden.

Abstract

Dying is no longer taboo in late modern societies, but delegated to institutions. The vast majority of the Austrian population dies in an institution, primarily in hospitals and nursing homes, the so-called basic or standard care. Only about 3–5 percent of the population are accompanied by a team specialised in palliative care. The considerations on the process of dying in the project do not focus on physical or medical aspects, but rather dying is considered as a holistic process, whereby the social construction of dying and the processes around dying are in the foreground.

The aim is a co-construction of 'good dying' from the perspective of the different professions in mainstream care. Against the background of the increasing institutionalisation of dying, the perspective of professional carers who work at the different places of dying and (co-)design them is gaining in importance. They contribute to the practical organisation of care and support at the end of life and co-construct social and individual "dying worlds".

The project thus explores the question of what 'good dying' means for professional carers. To this end, eight group discussions were conducted, analysed and interpreted in different standard care facilities in four different Austrian provinces – Vienna, Lower Austria, Carinthia and Tyrol. Of the eight group discussions, three were conducted in hospitals, two in nursing homes, two in home care and one across organisations. In addition, an integrative literature review of international studies on this topic was conducted. Furthermore, selected nursing textbooks were analysed and the question of how the topics of death and dying are taught in basic training courses was investigated. Finally, the entire data corpus is brought together in a dispositive analysis and interpreted in depth. The dispositive analysis serves a) the evaluation of the qualitative primary data (group discussions) and b) the methodologically guided consolidation of the different data sources in the project (including the self-reflection of the research team). The results of all previous steps are discussed in an expert workshop with managers from regular care and recommendations for action are developed from them.

In this project report, we therefore address the research question of what professional carers in mainstream care understand by good dying. We first analysed the international literature and selected nursing textbooks. In eight group discussions in different care settings, we asked the professional carers to tell us stories about dying well or about the opposite - not dying well - and which kept them busy afterwards. Although the start of the project coincided with the beginning of the COVID-19 pandemic, we were able to recruit 47 participants for the group discussions. Only two took place in person, six group discussions had to be held online due to the pandemic. The conversations were recorded, transcribed, anonymised and analysed thematically and narratively.

The professional carers have a wide range of experiences and thus a rich treasure of narratives about dying. For them, good dying is on the one hand peaceful, not unctuous, calm, prepared, normal, not medicalised, free of pain and symptoms. On the other hand, "you die the way you lived" and that can be turbulent, dramatic or even traumatising. The structural framework is not experienced as supportive by most and has to be "tricked out", especially in the COVID-19 pandemic. At the same time, the good cooperation within the team and with external cooperation partners is supportive.

From the abundance of stories about good and not so good dying that were told to us, we selected 13 short stories (small stories) and evaluated them narratively. The small stories show us the importance of "tacit knowledge" or "tacit skills" in end-of-life care. The "heroines" in the stories sense what to do next, they describe their intuition - without being able to justify why they act the way they do. This intuitive knowledge of dying is described in the literature for hospice volunteers, but not for professional carers (Schuchter et al., 2018). Enabling good dying is therefore not only about learned competencies, but ultimately also about professional carers feeling "that" - even if "that" is difficult to grasp analytically.

Accompanying dying residents, patients and clients at home, as well as dealing with relatives in these situations, challenges the professional carers and sometimes takes them to their limits. Our storytelling impulse in the group discussions, "Please tell us a story about dying that still preoccupied you afterwards", was therefore well received and the opportunity for reflection could be used well.

1. Hintergrund und Forschungsfrage

Klaus Wegleitner, Alexander Lang, Patrick Schuchter, Katharina Heimerl

In den letzten beiden Jahrzehnten hat in Österreich der öffentliche Diskurs zu Fragen des Sterbens, der Betreuung Sterbender und des gesellschaftlichen Umgangs mit dem Tod zunehmend an Bedeutung gewonnen. Dies deckt sich auch mit dem soziologischen Befund, dass in der Spätmoderne von einer Tabuisierung oder einer Verdrängung des Todes nicht mehr gesprochen werden kann. Nassehi und Saake (2005) sehen vielmehr eine „Geschwätzigkeit des Todes“ (ebd.: S. 39), die der Individualisierung, der Institutionalisierung und der ethischen Unsicherheiten am Lebensende vielfältige öffentliche Diskurse entgegensetzen. Zur Enttabuisierung des Sterbens haben in den letzten Jahrzehnten wesentlich auch zivilgesellschaftliche Bewegungen, wie die Aids-Bewegung oder die neue Hospizbewegung beigetragen (Saunders, 1984; Walter, 1994; Knoblauch & Zingerle, 2005). In Österreich konzentrierten sich in den letzten Jahren die politischen, wissenschaftlichen und medialen Diskurse rund um Fragen von Sterben in Würde und der Versorgung am Ende des Lebens auf die Gesetzgebung zur Patientenverfügung (Körtner et al., 2014), die parlamentarische Enquete „Würde am Ende des Lebens“ sowie auf die auch in der Enquete geforderte Stärkung der Hospiz- und Palliativversorgung (Österreichisches Parlament, 2015, siehe auch die Diskursanalyse von Alexander Lang (2018) im Projekt „Sterbewelten I“).

1.1 Sterben als sozialer Prozess – die soziale Organisation des Sterbens

Sterben, als letzte Lebensphase, ist in erheblicher Weise ein sozialer Prozess (Glaser & Strauss, [1965], 1995; Sudnow, [1967], 1973; Elias, 1982; Kübler-Ross, 1992; Feldmann, 2004). Die Bedingungen des Sterbens werden gesellschaftlich, lebensweltlich und organisational geprägt (Ariès, [1978], 1985; Foucault, [1988], 2005; Walter, 1994; Heller, 1996; Walter, 2003; Clark, 2004; Körtner, 2004; Schneider, 2014). Die letzte Phase des Lebens wird in sozialen Räumen und Lebenswelten von Angehörigen, Freund*innen, Nachbar*innen, formellen und informellen Helfer*innen, von Betreuungsorganisationen und Institutionen präfiguriert und organisiert. Werner Schneider (2014) bezeichnet diesen von der Gesellschaft bestimmten sozialen Prozess als „Sterben Machen“, um die Kontextbezogenheit und soziale Konstruktion des Sterbens zu verdeutlichen. Jeder Sterbeort, jede Sterbewelt hat demnach auch unterschiedliche personelle und organisationale Voraussetzungen, um die Bedürfnisse der Betroffenen aufzunehmen, um ein individuell erlebtes ‚gutes‘ Sterben zu ermöglichen. Umgekehrt werden durch den spezifischen Zuschnitt der Sterbewelten auch unterschiedliche Anforderungen an Betroffene, informelle und formelle Helfer*innen gerichtet (Schnell et al., 2014).

1.2 Sterbedemographie und Sterbeorte

In Österreich verstarben 2019 insgesamt 83.386 Menschen (51 % Frauen, 49 % Männer). Über drei Viertel der sterbenden Menschen waren 70 Jahre oder älter, mehr als die Hälfte sogar 80 Jahre oder älter (Statistik Austria o.D.). Das Sterben ist damit primär ein Thema der Hochaltrigkeit und wird durch lang andauernde Betreuungsbedarfe und durch die Zunahme an Menschen mit Demenz geprägt (Kojer & Heimerl, 2009). Die meisten Menschen versterben in Österreich – wie auch international (OECD, 2017) – an Herz-Kreislaufkrankungen (2019: 39 %) oder Krebs (25%). Mit bestimmten Todesursachen sind spezifische Krankheitsverläufe verbunden, die den Sterbeprozess sowohl für die jeweils Betroffenen als auch für die Angehörige und weitere involvierte soziale Akteure und Akteurinnen mitbestimmen (Murray et al., 2005; Teno et al., 2001; Lunney et al., 2003).

Im Jahr 2019 verstarben in Österreich 49 % in Krankenanstalten, 25 % an der eigenen Wohnadresse und 20% in einem Heim, wobei sich in den letzten Jahren das institutionalisierte Sterben vom Krankenhaus ins Heim verlagert hat (Baumgartner 2020). Sie sterben so mehrheitlich in von professionellen Kräften organisierten Kontexten wie dem Krankenhaus oder dem Pflege- oder Altersheim, dies wird als Institutionalisierung des Sterbens beschrieben (u. a. Brandes, 2011). Jedoch wird auch das eigene Heim zunehmend zu einem institutionalisierten Sterbesetting, das Krankenhaus scheint Zuhause einzuziehen (Gronemeyer & Heller, 2014). Es wird angenommen, dass das Ausmaß der Institutionalisierung international weiter zunehmen wird (Gomes & Higginson, 2006), insbesondere das Sterben in Heimen (Broad et al., 2013). Nur zwei bis drei Prozent der Menschen versterben in Einrichtungen der spezialisierten Hospiz- und Palliativversorgung, beziehungsweise unter Beteiligung von spezialisierten Palliativversorgungseinrichtungen (Pelttari et al., 2014).

Die überwiegende Mehrheit der Österreicher*innen wünscht sich, zu Hause zu sterben (Zulehner, 2001), dies deckt sich auch mit internationalen Befunden (u. a. Brazil et al., 2005; Gomes et al., 2013), ebenso wie die Abweichung des realen Sterbeortes davon (Broad et al., 2013). Die Frage nach Präferenzen und tatsächlichen Sterbeorten ist komplex, unter anderem weil sich die Präferenzen im Laufe einer Erkrankung sowie im hohen Alter verändern können (Gomes et al., 2013). Die Präferenzen sind als soziale Ko-Konstruktion, die sich aus der Interaktion zwischen Betroffenen, Angehörigen und Pflegekräften ergibt, zu sehen.

1.3 Die Perspektive der Betroffenen auf ‚gutes Sterben‘

„Aber es kann ja nicht so schwer sein, sich daran zu erinnern, daß der Kranke selbst Gefühle, Meinungen und vor allem das Recht hat, gehört zu werden.“ (Kübler-Ross, 1992, S. 14)

Wir wissen aus unterschiedlichen Forschungsprojekten im angloamerikanischen (Arnold, 2011; Broom & Cavenagh, 2011; Mathie et al., 2012; Terry et al., 2006; Pleschberger et al., 2011) wie auch im deutschsprachigen Raum über die Bedürfnisse von speziellen

Personengruppen am Lebensende Bescheid, wie beispielsweise hochbetagte Menschen (Heimerl & Berlach-Pobitzer, 2000; Pleschberger, 2005; Heimerl, 2017) oder Patient*innen auf Palliativstationen (Bitschnau, 2014; Ohnsorge et al., 2017) und Gäste im Hospiz (Beyer, 2008; Jäckel, 2010).

In einem vom Jubiläumsfonds der Österreichischen Nationalbank geförderten Forschungsprojekt („Sterbewelten in Österreich: Die Perspektive der Betroffenen auf ‚gutes Sterben‘“; Projekt Nr. 17075, Jänner 2016–Juni 2018, [Projekt Sterbewelten I]) konnte das Forschungsteam 30 qualitative Interviews mit Betroffenen führen, in denen es um deren Perspektive auf ‚gutes Sterben‘ ging. Die Ergebnisse des Projektes zeigen: Die Sterbewelten sind so vielfältig, wie die Biografien der Interviewpartner*innen – und sie verorten sich in Spannungsfeldern: Sterben ist gleichzeitig ‚nie schön‘ und trotzdem gibt es schöne, erhebende Momente voll des Genusses. Die Sterbewelten der Betroffenen sind fragmentarisch, so wie ihr Leben es war und ist und damit entzieht sich das Sterben dem Anspruch, quasi als ‚letztes Projekt‘ gelingen zu müssen. ‚Gutes Sterben‘ bedeutet sozial begleitet und in Sorgenetzwerke eingebettet zu sein (Egger et al., 2019; Heimerl et al., 2018).

1.4 Die Perspektive der professionell Sorgenden in der Regelversorgung auf ‚gutes Sterben‘

Vor dem Hintergrund der zunehmenden Institutionalisierung des Sterbens erscheint es angezeigt, die Perspektive von professionell Sorgenden, die an unterschiedlichen „Sterbeorten“ arbeiten und diese (mit-)gestalten, näher zu betrachten (Heimerl & Pleschberger 2002; Ewers & Schaeffer, 2005; Reitinger & Heller, 2010). Professionell Sorgende tragen nicht nur maßgeblich zur praktischen Organisation der Pflege und Betreuung am Lebensende in unterschiedlichen Settings bei, sondern ko-konstruieren gesellschaftliche und individuelle „Sterbewelten“ (Schneider, 2014). Während die Idee des ‚guten Todes‘ bestimmend für die Hospizbewegung war und ist (Hart et al., 1998, Walters, 2004), ist die stationäre Regelversorgung diskursiv weniger mit dieser Idee als vielmehr mit dem ‚schlechten Sterben‘ verknüpft. Untersuchungen haben jedoch gezeigt, dass die professionell Sorgenden in der Regelversorgung über unterschiedliche Konzepte des ‚guten Sterbens‘ verfügen, welche sie durch verschiedene Praktiken zu realisieren versuchen (Göckenjan & Dreßke, 2002; Lang, et al., 2021). Auch in Intensivstationen (Koksvik, 2018) oder Notfallstationen (McCallum et al., 2018) wurden bereits Studien durchgeführt, die zeigen, wie dort tätige Personen das ‚gute Sterben‘ konstruieren, wobei u. a. das richtige Timing, die Angemessenheit medizinisch-technischer Praktiken, die räumliche Einbettung oder die Haltung von Patient*innen und Angehörigen von Bedeutung sind.

Der politische und öffentliche Diskurs in Österreich – dies konnte in einer Diskursanalyse im Projekt Sterbewelten I gezeigt werden –, betont, dass sich das ‚gute Sterben‘ durch soziale und professionelle Einbettung, ausreichende Schmerz- und Symptomtherapie, Selbstbestimmung, Kommunikation und Akzeptanz auszeichnet. Ein ruhiger und kontrollierter Sterbeprozess wird angestrebt. Eine weitere Institutionalisierung des Sterbens, insbesondere

durch den Ausbau der spezialisierten Palliativversorgung, wird weithin geteilt und angestrebt. Gleichzeitig bestehen divergierende Sichtweisen auf die Frage nach dem möglichen Beitrag von assistierter Selbsttötung zum ‚guten Sterben‘ (Lang, 2018). International dominiert unter anderem die Frage nach dem Sterbeort, wobei eine institutionalisierte Sichtweise auf den „Ort“ zugrunde gelegt wird (siehe u. a. Gomes et al., 2013). Demgegenüber sprechen die Betroffenen vorrangig von der Bedeutung der Sorgenetzwerke und betonen in den Interviews das „Schöne und Erhebende“ (Egger et al., 2019; Heimerl et al., 2021).

In der internationalen Versorgungsforschung in Palliative Care wird die Differenz zwischen spezialisierter Palliativversorgung einerseits und Regelversorgung andererseits eingeführt (vgl. u. a. Heimerl & Pleschberger, 2002). Auch die „Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung“ – die nationale Strategie für Palliative Care in Österreich – unterscheidet zwischen Grundversorgung und spezialisierter Palliativversorgung (ÖBIG, 2014).

Das ‚gute Sterben‘ mit Palliativ- und Hospizversorgung oder dem Sterben Zuhause zu verknüpfen, greift zu kurz. Das Sterben findet zumeist an anderen Orten (Krankenhaus oder Heim) statt, in denen die dort Tätigen ebenso im Rahmen ihrer Möglichkeiten ein ‚gutes Sterben‘ anstreben und mitunter realisieren. Andere Orte oder Kontexte des Sterbens werden darüber hinaus kaum thematisiert (Sterben im Gefängnis, Sterben am Transport, Sterben in der Obdachlosigkeit etc.).

1.5 Ziele und Forschungsfragen

Die skizzierten, mit Sterben und Tod verknüpften gesellschaftlichen Phänomene und deren Entwicklung lassen die Identifikation einer Reihe von Aspekten zu, die aus wissenschaftlicher wie auch politischer Perspektive einer empirisch-fundierte Bearbeitung bedürfen:

Die Frage nach dem ‚guten Sterben‘ muss einerseits die Perspektive der Betroffenen in den Blick nehmen¹. Andererseits muss das ‚gute Sterben‘ als ein Phänomen analysiert werden, welches gerade in einem Kontext stärker werdender Institutionalisierung mit und durch professionell agierende Akteur*innen ko-konstruiert wird.

Die Fokussierung der österreichischen Debatte auf gesetzliche Regulierungen, auf Ge- und Verbote und organisatorische Auflagen der „Organisation des Sterbens“ übersieht die praktische Umsetzung des ‚guten Sterbens‘ in organisationalen Kontexten durch konkrete Akteurinnen und Akteure, die mit den unterschiedlichen Anforderungen und Bedürfnissen umgehen, diese auf verschiedene Art und Weise in die Praxis übersetzen.

¹ Dies Stand im Fokus vom Projekt Sterbewelten I (OeNB Nr. 17075).

Mit unserem Forschungsvorhaben setzten wir uns daher zum Ziel

1. den internationalen wissenschaftlichen Diskurs zur Frage des ‚guten Sterbens‘ aus der Perspektive von professionell Sorgenden in der Regelversorgung explizit zu machen.
2. die Perspektive der professionell Sorgenden in der Regelversorgung vor dem Hintergrund ihrer beruflichen Sozialisation – manifestiert in Lehr- und Handbüchern – zu analysieren.
3. Narrationen zu subjektiven Wahrnehmungen von professionell Sorgenden aus unterschiedlichen Sterbekontexten zu erheben, auszuwerten und zu reflektieren.
4. die durch die verschiedenen empirischen Ansätze gewonnenen Erkenntnisse für unterschiedliche Zielgruppen und gesellschaftliche Akteure und Akteurinnen aufzubereiten und diesen zugänglich zu machen.
5. die Resultate in bestehende Wissensbestände zu Fragen des ‚guten Sterbens‘ aus Perspektive von professionell Sorgenden einzubetten und zu diskutieren.

Folgende Kernfragen leiteten unsere Forschungsarbeit:

- A.) Was bedeutet ‚gutes Sterben‘ aus der Sicht von professionell Sorgenden in der Regelversorgung?
- B.) Wie nehmen professionell Sorgende in der Regelversorgung die institutionellen und sozialen Rahmenbedingungen ihrer Tätigkeit wahr? Wie beurteilen sie diese in Bezug auf ihre Vorstellungen vom ‚guten Sterben‘?
- C.) Wie wird ‚gutes Sterben‘ in der Regelversorgung in der internationalen Literatur und in ausgewählten Lehrbüchern der Pflege dargestellt?

Die folgenden Kapitel stellen zunächst unser Forschungsdesign und unsere Projektstruktur dar (Kapitel 2), bevor sie dann auf die Ergebnisse aus einzelnen Teilprojekten eingehen. Kapitel 3 beschreibt das Vorgehen und die Erkenntnisse eines integrativen Reviews der internationalen Literatur zu unserem Thema. Kapitel 4 geht auf die explorative Analyse von deutschsprachigen Lehrwerken der Pflege ein. Die Kapitel 5 bis 8 erörtern dann Methodik, Durchführung und Auswertung von Gruppengesprächen mit professionell Sorgenden aus unterschiedlichen Organisationen der Regelversorgung. Dabei geht es auch darum, wie die dabei gewonnenen Erkenntnisse an Personen aus eben jenem Feld zurückgespielt und mit diesen diskutiert wurden. Die Kapitel 9 und 10 gehen wiederum auf die weitergeführte Analyse von Daten aus dem ersten Sterbewelten-Projekt ein, bevor Kapitel 11 die durchgeführten Disseminationsaktivitäten des Projektes zusammenfasst. Kapitel 12 zieht ein Fazit über die verschiedenen Aktivitäten und Teilprojekte hinweg.

Literatur

Ariès, Ph. ([1978] 1985). *Geschichte des Todes*. Deutscher Taschenbuch Verlag: München.

Arnold, B. L. (2011). Mapping hospice patients' perception and verbal communication of end-of-life needs: an exploratory mixed methods inquiry. *BMC palliative care*, 10(1). 1.

Baumgartner J. (2020). *Sterbeorte Österreich – Erwachsene. Auswertungen Österreich und Bundesländer, alle Diagnosen*. Graz: KAGes Services, Koordination Palliativbetreuung Steiermark.

Beyer, S. (2008). *Frauen im Sterben. Gender und Palliative Care*. Freiburg im Breisgau: Lambertus.

Bitschnau, K. (2014). *Noch ein bisschen was vom Leben haben. Übergänge im Kontext der Palliativstation*. Ludwigsburg: der hospizverlag.

Brandes, M. (2011). *Wie wir sterben: Chancen und Grenzen einer Versöhnung mit dem Tod*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Brazil, K., Howell, D., Bedard, M., Krueger, P., & Heidebrecht, C. (2005). Preferences for place of care and place of death among informal caregivers of the terminally ill. *Palliative Medicine*, 19(6). 492–499.

Broad, J. B., Gott, M., Kim, H., Boyd, M., Chen, H., & Connolly, M. J. (2013). Where do people die? An international comparison of the percentage of deaths occurring in hospital and residential aged care settings in 45 populations, using published and available statistics. *International journal of public health*, 58(2). 257–267.

Broom, A., & Cavenagh, J. (2011). On the meanings and experiences of living and dying in an Australian hospice. *Health*, 15(1). 96–111.

Clark, D. (2004). History, gender and culture in the rise of palliative care. In: Payne, S.; Seymour, J., & Ingleton, Ch. (Hg.) *Palliative care nursing. Principles and evidence for practice*. 39–54.

Egger, B., Heimerl, K., Likar, R., & Hoppe, M. (2019). Sorgenetzwerke am Lebensende: Interviews über das ‚gute Sterben‘ im Österreichischen Bundesland Kärnten, *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 20: 133-140, <https://doi.org/10.1055/a-0886-9427>.

Elias, N. (1982). *Über die Einsamkeit der Sterbenden in unseren Tagen*. Frankfurt am Main: Suhrkamp Verlag.

Ewers, M., & Schaeffer, D. (Hrsg.) (2005). *Am Ende des Lebens. Versorgung und Pflege von Menschen in der letzten Lebensphase*. Bern, Göttingen: Verlag Hans Huber.

Feldmann, K. (2004). *Tod und Gesellschaft. Sozialwissenschaftliche Thanatologie im Überblick*. VS Verlag. Wiesbaden.

- Foucault, M. ([1988] 2005). *Die Geburt der Klinik. Eine Archäologie des ärztlichen Blicks*. 7. Auflage. Frankfurt am Main: Fischer Taschenbuch.
- Glaser, B., & Strauss, A. [1965] (1995). *Betreuung von Sterbenden: Orientierungen für Ärzte, Pflegepersonal, Seelsorger und Angehörige*. 1. deutsche Auflage 1974. 2. überarb. Auflage. Göttingen, Zürich: Vandenhoeck und Ruprecht.
- Gomes, B., Calanzani, N., Gysels, M., Hall, S., & Higginson, I. J. (2013). Heterogeneity and changes in preferences for dying at home: a systematic review. *BMC palliative care*, 12(1), 7.
- Gomes, B., & Higginson, I. J. (2006). Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *Bmj*, 332(7540). 515–521.
- Göckenjan, G., & Dreßke, S. (2002). Wandlungen des Sterbens im Krankenhaus und die Konflikte zwischen Krankenrolle und Sterberolle. *Österreichische Zeitschrift für Soziologie*, 27/4, 80–96.
- Gronemeyer R., & Heller, A. (2014). *In Ruhe Sterben. Was wir uns wünschen und was die moderne Medizin nicht leisten kann*. München: Pattloch.
- Hart, B., Sainsbury, P., & Short, S. (1998). Whose dying? A sociological critique of the 'good death'. *Mortality* 3/1. 65–77.
- Heimerl, K., & Berlach-Pobitzer, I. (2000). Autonomie erhalten: eine qualitative PatientInnenbefragung in der Hauskrankenpflege. In: Seidl E., Stankova, M., & Walter, I. (Hrsg.). *Autonomie im Alter. Studien zu Verbesserung der Lebensqualität durch professionelle Pflege. Pflegewissenschaft heute*. Band 6. Wien: Wilhelm Maudrich, 102 – 165.
- Heimerl, K.; & Pleschberger, S. (2002). Palliative Care in Deutschland und Österreich. Angebote und Strukturen. In: Pleschberger, S.; Heimerl, K.; Wild, M. (Hrsg.). *Palliativpflege. Grundlagen für Praxis und Unterricht*. Wien: facultas, 44 – 60.
- Heimerl K. (2017). Bedürfnisse von Patientinnen und Bewohnerinnen am Lebensende. In: Steffen-Bürgi, B., Schärer-Santschi, E., Staudacher, D., & Monteverde, S. (Hrsg.). *Lehrbuch Palliative Care*, 3. Vollständig überarbeitete Ausgabe. Bern: Hogrefe, 758–764.
- Heimerl, K., Egger, B., Schuchter, P., & Wegleitner, K. (Hrsg.) (2018). *Sterbewelten in Österreich. Die Perspektive der Betroffenen auf ‚gutes Sterben‘*. Endbericht. IFF-Alpen-Adria Universität Klagenfurt, Wien.
- Heimerl, K., Schuchter, P., Egger, B., Prieth, S., Lang, A., Kaelin, L., Frankus, E., Dinges, S., & Wegleiter, K. (2021). Dying is never beautiful but there are beautiful moments. Qualitative interviews with those affected about 'good dying'. *Mortality*, submitted.

- Heller, A. (1996). Sterben in Organisationen. In: Grossmann, R. (Hrsg.). *Gesundheitsförderung und Public Health. Öffentliche Gesundheit durch Organisation entwickeln*. Wien: Facultas. 214–231.
- Jäckel, H. (2010). *Die Zweitbeste Lösung. Warum Gäste im Hospiz aufgenommen werden*. Dissertation, Alpen-Adria Universität Klagenfurt, Wien, Graz.
- Knoblauch, H., & Zingerle, A. (Hrsg.) (2005). Thanatsoziologie. Tod, Hospiz und die Institutionalisierung des Sterbens. *Sozialwissenschaftliche Abhandlungen der Görres-Gesellschaft*, Band 27. Berlin: Duncker & Humboldt.
- Körtner, U. (2004). Sterben in der modernen Stadt. Gesellschaftliche, kulturelle und religiöse Rahmenbedingungen von Palliative Care, *ZEE* 48. 197–210.
- Körtner, U., Kopetzki, Ch., Kletecka-Pulker, M., Kaelin, L., Dinges, St., & Leitner, K. (2014). *Rechtliche Rahmenbedingungen und Erfahrungen bei der Umsetzung von Patientenverfügungen*, August 2014, online: http://ierm.univie.ac.at/fileadmin/user_upload/i_ethik_recht_medizin/Studie_Patientenverf%C3%BCgung_PatVG_II_15.12.2014.pdf.
- Koksvik, G. H. (2018). Medically Timed Death as an Enactment of Good Death: An Ethnographic Study of Three European Intensive Care Units. *OMEGA—Journal of Death and Dying*, 0/0, 1–14.
- Kübler-Ross, E. (1992). *Interviews mit Sterbenden*. Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus, 9. Auflage.
- Kojer, M., & Heimerl, K. (2009). Palliative Care ist ein Zugang für hochbetagte Menschen – Ein erweiterter Blick auf die WHO Definition von Palliative Care. In: *Palliativmedizin*, 10:154–161.
- Lang, A. (2018). *Das gute Sterben in Österreich: eine Wissenssoziologische Diskursanalyse. Bericht aus dem Projekt Sterbewelten in Österreich – Die Perspektive der Betroffenen auf „gutes Sterben“*. Forschungsbericht. Institut für Höhere Studien, Wien. <https://irihs.ihs.ac.at/id/eprint/4748/>.
- Lang, A., Frankus, E., & Heimerl, K. (2021). The perspective of professional caregivers working in generalist palliative care on ‘good dying’: An integrative review. *Social Science & Medicine*, published online ahead of print. DOI: 10.1016/j.socscimed.2021.114647.
- Lunney, J. R., Lynn, J., Foley, D. J., Lipson, S., & Guralnik, J. M. (2003). Patterns of Functional Decline at the End of Life. *JAMA* 289(18), 2387–2392.
- Mathie, E., Goodman, C., Crang, C., Froggatt, K., Iliffe, S., Manthorpe, J., & Barclay, S. (2012). An uncertain future: the unchanging views of care home residents about living and dying. *Palliative Medicine*, 26(5). 734–743.

- McCallum, K. J., Jackson, D., Walthall, H. & Aveyard, H. (2018). Exploring the quality of the dying and death experience in the Emergency Department: An integrative literature review. *International Journal of Nursing Studies* 84, 106–117.
- Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K., & Sheikh, A. (2005). Illness trajectories and palliative care. *British Medical Journal* 330, 1007–1011.
- Nassehi, A., & Saake, I. (2005). Kontexturen des Todes. Eine Neubestimmung soziologischer Thanatologie. In: Knoblauch, H., & Zingerle, A. (Hrsg.). *Thanatsoziologie*. Tod, Hospiz und die Institutionalisierung des Sterbens. Sozialwissenschaftliche Abhandlungen der Görres-Gesellschaft, Band 27. Berlin: Duncker & Humblot, 31–54.
- OECD (2017). *Health at a glance 2017: OECD indicators*. Paris: OECD Publishing.
- Ohnsorge, K., Rehmann-Sutter, C., Streeck, N., Widdershoven, G., & Gudat, H. (2017). Was bedeutet es, das eigene Sterben zu ‚akzeptieren‘? Ergebnisse aus einer qualitativen Studie mit 62 Palliativpatientinnen und -patienten. *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 18(03), 144-151 DOI: 10.1055/s-0043-100549.
- ÖBIG – Österreichisches Bundesinstitut für Gesundheit (2014). *Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich*. Autorinnen des Berichtes: Nemeth, C., & Rottenhofer, I. Im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit und Frauen. Wien: ÖBIG.
- Österreichisches Parlament (2015). *Enquete-Kommission zum Thema „Würde am Ende des Lebens“*. http://www.parlament.gv.at/PAKT/VHG/XXV/A-HA/A-HA_00002_00344/index.shtml [abgerufen am 08.06.2015].
- Pelttari, L., Pissarek, H., & Zottele, P. (2014). *Hospiz und Palliative Care in Österreich*. Datenerhebung 2013. Dachverband Hospiz Österreich.
- Pleschberger, S. (2005). *„Nur nicht zur Last fallen!“ Sterben in Würde aus der Sicht alter Menschen in Pflegeheimen*. Freiburg im Breisgau: Lambertus.
- Pleschberger, S., Seymour, J. E., Payne, Sh., Deschepper, R., Onwuteaka-Philipsen, B. D., & Rurup, M. L. (2011). Interviews on end-of-life care with older people: reflections on six european studies. *Qualitative Health Research*. 2011 Nov; 21(11):1588-600. doi: 10.1177/1049732311415286.
- Reitinger, E., & Heller, A. (2010). Ethik im Sorgebereich der Altenhilfe. Care-Beziehungen in organisationsethischen Verständigungsarrangements und Entscheidungsstrukturen. In: Krobath, Th.; Heller, A. (Hrsg.). *Ethik organisieren. Handbuch der Organisationsethik*. Freiburg im Breisgau: Lambertus. 737–765.
- Saunders, C. (1984). The philosophy of terminal care. In: Saunders, C. (Hrsg.). *The Management of Terminal Malignant Disease*. 2nd edition. London: Edward Arnold. 232–241.

Schneider, W. (2014). Sterbewelten: Ethnographische (und dispositivanalytische) Forschung zum Lebensende. In: Schnell, M. W., Schneider, W., & Kolbe, H. (Hrsg.) *Sterbewelten. Eine Ethnographie*. Wiesbaden: Springer. 51–138.

Schnell, M. W., Schneider, W., & Kolbe, H. (Hrsg.) (2014). *Sterbewelten. Eine Ethnographie*. Wiesbaden: Springer.

Statistik Austria (o.D.). *Gestorbene*. <https://statcube.at/statistik.at/ext/statcube/jsf/dataCatalogueExplorer.xhtml>, [abgerufen am 29.11.2021].

Sudnow, D. [1967] (1973). *Organisiertes Sterben. Eine soziologische Untersuchung*. Titel der Originalausgabe: *Passing On. The Social Organization of Dying*. Frankfurt am Main: Fischer Verlag.

Teno, J. M., Weitzen, S., Fennell, M. L., & Mor, V. (2001). Dying Trajectory in the Last Year of Life: Does Cancer Trajectory Fit Other Diseases? *Journal of Palliative Medicine* 4/4, 457–464.

Terry, W., Olson, L.G., Ravenscroft, P., Wilss, L., & Boulton-Lewis, G. (2006). Hospice patients' views on research in palliative care. *Internal medicine journal*, 36/7. 406–413.

Walter, T. (1994). *The revival of death*. London, New York: Routledge.

Walter, T. (2003). Historical and cultural variants on the good death. *British Medical Journal*, 327. 218–220.

Walters, G. (2004). Is there such a thing as a good death? *Palliative Medicine* 18. 404–408.

Zulehner, P. (2001). *Jedem seinen eigenen Tod. Für die Freiheit des Sterbens*. Ostfildern: Schwabenverlag.

2. Projektarchitektur und Design

Barbara Egger, Katharina Heimerl, Gert Dressel

Das Projekt „*Sterbewelten in Österreich II – die Perspektive der professionell Sorgenden in der Regelversorgung auf „gutes Sterben“*“ wurde vom Institut für Pflegewissenschaft der Fakultät für Sozialwissenschaften der Universität Wien (Projektleitung Katharina Heimerl) geleitet und in Zusammenarbeit mit den nachfolgenden Kooperationspartner*innen und Praxispartner*innen durchgeführt:

1.6 Kooperationspartner*innen

2.1.1. Institut für Pflegewissenschaft der Universität Wien [Lead]

Pflegewissenschaft beschäftigt sich mit Fragen zu Auswirkungen von Krankheit, Leiden und Behinderung auf das tägliche Leben, die Wirkungen und die Effektivität pflegerischer Interventionen sowie nach Einflussfaktoren und Kontextbedingungen „guter“ Pflege.

Da Pflegewissenschaft in Österreich eine relativ junge Disziplin ist, kommt – neben der Hauptaufgabe: der wissenschaftlichen Forschung und Lehre – dem Institut für Pflegewissenschaft (IPW) auch eine starke professions- und gesellschaftspolitische Rolle zu. Diese umfasst die Beteiligung an der Etablierung der Pflege als wissenschaftliche Disziplin in Österreich genauso wie Beiträge zur Praxisentwicklung oder zu gesundheits- und pflegepolitischen Fragestellungen.

2.1.2. Forschungsschwerpunkt Palliative Care & Community Care

Im Zentrum von Hospiz und Palliative Care stehen unheilbar kranke Menschen, Menschen mit chronischer Erkrankung, Hochbetagte und Menschen mit Demenz. Ihnen ist gemeinsam, dass sie care-bedürftig sind, ihr Leiden kann nicht geheilt, wohl aber gelindert werden. Unsere Forschung orientiert sich am Konzept von Hospiz und Palliative Care: Die Betroffenen Menschen stehen im Mittelpunkt, mit partizipativer Forschung wollen wir gesellschaftliche Teilhabe fördern und entstigmatisieren. Die Sorge am Lebensende wirft care-ethische Fragen auf, Fragen zu Verteilungsgerechtigkeit, Gendergerechtigkeit und die prozessethische Frage, wie die Betroffenen und Beteiligten gut mit Widersprüchen und Dilemmata umgehen können. Aus Perspektive der Versorgungsforschung liegt der Fokus auf jenen Organisationen, die für die Betroffenen und Angehörigen sorgen: die spezialisierte Hospiz- und Palliativversorgung ebenso wie die Regelversorgung (Pflegeheime, Wohngemeinschaften für Menschen mit Demenz, Krankenhäuser, die Versorgung zu Hause). Hier interessiert die Forschungsfrage, wie Palliative Care in Organisationen umgesetzt werden kann. Mithilfe des Zugangs von Public Health nehmen wir den größeren gesellschaftlichen Rahmen in den Blick: Fragen zu Sterben, Tod und Trauer betreffen nicht nur die professionell Sorgenden, sondern auch die Angehörigen, die Ehrenamtlichen und die Zivilgesellschaft. Mit unserer Forschung begleiten wir Modelle wie die Sorgende Gemeinde und die Demenzfreundliche Kommune, die für die Demokratisierung und Kommunalisierung von Sorge stehen.

2.1.3. Institut für Höhere Studien (IHS), Science, Technology and Social Transformation

Gesellschaft beeinflusst Wissenschaft, Technik und Innovation. Zugleich sind Wissenschaft, Technik und Innovation jedoch bedeutende Triebkräfte gesellschaftlicher Transformation, sowohl in positiver Hinsicht (sie helfen, gesamtgesellschaftliche Herausforderungen zu meistern), aber auch mit negativen und nicht-intendierten Wirkungen. Die Forschungsgruppe Science, Technology and Social Transformation (STST) untersucht die wechselseitigen Abhängigkeiten von Wissenschaft/Technologie/Innovation und Gesellschaft sowie die gesellschaftlichen Vorbedingungen, Möglichkeiten und Einschränkungen, diese Zusammenhänge zu regulieren und zu meistern.

Die Gruppe erforscht neue und mitunter umstrittene Entwicklungen in Forschung und Technologie, etwa in den Bereichen Gesundheit, Sicherheit und Digitalisierung. Daneben analysiert und entwickelt sie aktuelle, international diskutierte Konzepte der Wissenschaftsorganisation, insbesondere „Responsible Research and Innovation“ (RRI), „Open Innovation“ und „Citizen Science“. Die Mitglieder der Gruppe können dabei auf langjährige Erfahrungen in österreichischen wie internationalen Forschungsprojekten zu ethischen, rechtlichen und sozialen Aspekten der Lebenswissenschaften (ELSA), Science and Technology Studies (STS), partizipativem Technikfolgenabschätzung (pTA), RRI, und politischer Soziologie zurückgreifen.

Die Forschungsgruppe zielt auf exzellenten wissenschaftlichen Output in gerankten peer-review Journals ab sowie auf die Präsentation von Forschungsergebnissen auf internationalen Konferenzen; ebenso wichtig ist die Vermittlung praktischen Wissens an verschiedene Akteursgruppen wie etwa österreichische Ministerien, die Europäische Kommission, Stakeholder (Universitäten, NGOs) und die breite Öffentlichkeit. Techno-wissenschaftlicher Fortschritt benötigt Forscher*innen, politische Akteur*innen und Bürger*innen, die reflektieren, diskutieren und über die Entwicklung, Implementierung und Regulierung von neu entstehenden bzw. zum Teil umstrittenen Forschungs- und Technologiesektoren entscheiden. Die Forschungsgruppe selbst möchte daher auch unterschiedliche gesellschaftliche Gruppen und Stakeholder in die eigene Forschungsarbeit miteinbeziehen.

2.1.4. Institut für Ethik und Recht in der Medizin (IERM)

Das Institut für Ethik und Recht in der Medizin (IERM) ist an der Universität Wien angesiedelt und mit einem Kooperationsvertrag mit der Medizinischen Universität Wien verbunden. Fragen der Medizinethik und des Medizinrechts behandelt das Institut seit seiner Gründung vor über 20 Jahren. Im Rahmen des Projekts kommt vor allem die ethische Expertise zum Tragen und die Erfahrung mit normativen Projekten am Ende des Lebens (zwei Studien für das Bundesministerium für Gesundheit zur Patientenverfügung, eine zur Vorsorgevollmacht). Gleichzeitig bildet das Lebensende einen Schwerpunkt der ethischen Reflexion des Instituts hinsichtlich Tagungen und Publikationen. Das IERM wird insbesondere die ethische Reflexion im Rahmen der Dispositivanalyse leiten.

2.1 Interdisziplinäres und interorganisationales Projektteam

Institut für Pflegewissenschaft, Universität Wien: Mag.^a Edith Auer; Dr. Gert Dressel; Dr.ⁱⁿ Barbara Egger; Assoz. Prof.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ Katharina Heimerl MPH (Projektleitung); Assoz. Prof.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ Elisabeth Reitingner

Institut für Höhere Studien: Mag.^a Dr.ⁱⁿ Elisabeth Frankus; Mag. Alexander Lang MSc

Institut für Ethik und Recht in der Medizin, Universität Wien: Dr. Stefan Dinges;

Weitere Projektmitarbeiter: Ass.-Prof. Dr. Lukas Kaelin, Institut für praktische Philosophie/Ethik, KU Linz; Dr. Patrick Schuchter MPH und Assoz. Prof. Dr. Klaus Wegleitner (CIRAQ, Center for Interdisciplinary Research in Ageing and Care Universität Graz)

2.2 Forschungskooperationspartner

Institut für Höhere Studien: Mag. Dr. Erich Griessler

Institut für Ethik und Recht in der Medizin, Universität Wien: Univ. Prof. Dr. DDr. h.c. Ulrich Körtner

2.3 Praxispartner*innen

Das Forschungsprojekt wurde in vier Bundesländern (Wien, Niederösterreich, Kärnten, Tirol) mit der Unterstützung von Praxispartner*innen realisiert, die den Zugang zum Feld ermöglichten. Insbesondere haben die Praxispartner*innen die Kommunikation mit den Teilnehmenden innerhalb ihrer Organisation unterstützt und die Gruppengespräche vor Ort organisiert.

Folgende Praxispartner*innen konnten gewonnen werden und haben das Projekt unterstützt:

- CS Caritas Socialis GmbH (Wien)
- Volkshilfe Wien
- Klinik Hietzing (Wien)
- St. Josef Krankenhaus Wien
- Hilfswerk Niederösterreich
- Tageszentrum Möllbrücke (Kärnten)
- Krankenhaus St. Vinzenz Zams (Tirol)

2.4 Projektarchitektur

Die nachfolgende grafische Darstellung des Forschungsprojektes stellt die Projektstrukturen zu Beginn des Projektes dar (Abbildung 1), wie sie vor der COVID-19 Pandemie geplant waren:

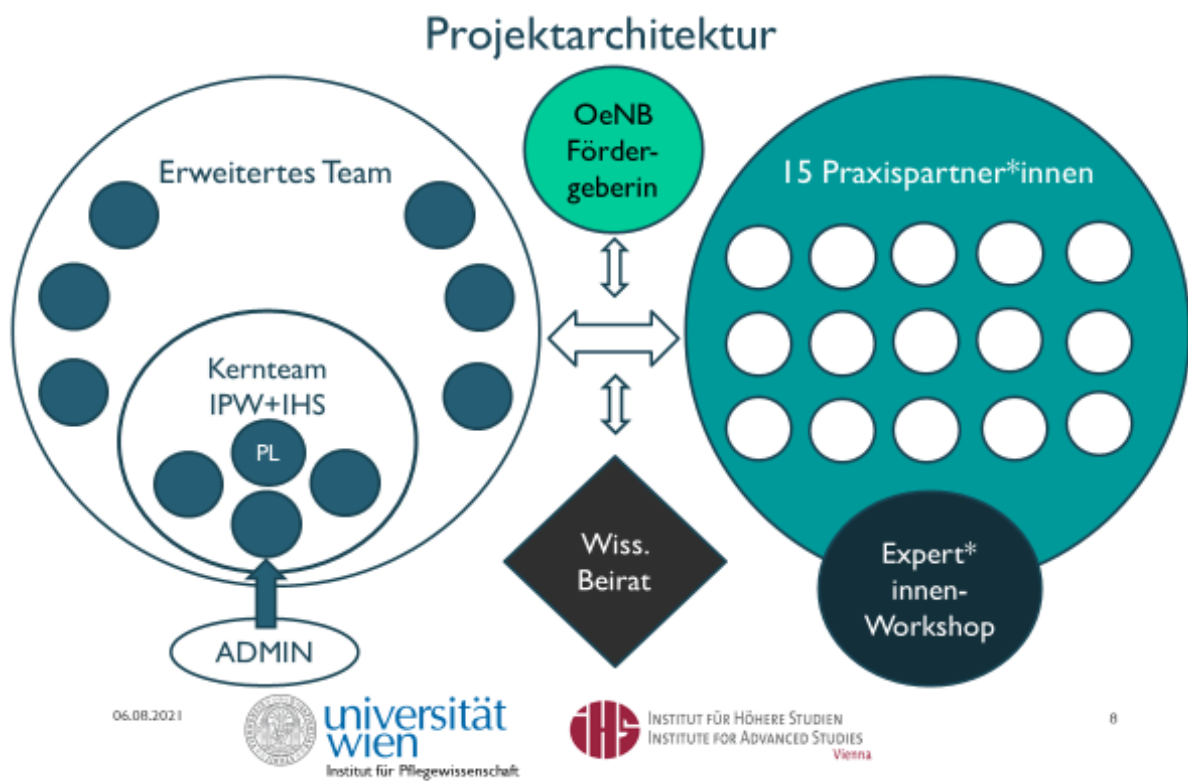


Abbildung 1: Projektarchitektur zu Beginn des Projektes (vor COVID-19)

Aufgrund der COVID-19 Pandemie mussten die Projektstrukturen sowie der Projektablauf den vorherrschenden Bedingungen angepasst werden. Die Modifikation aufgrund von COVID-19 werden in der nachfolgenden Grafik dargestellt (Abbildung 1Abbildung 2):

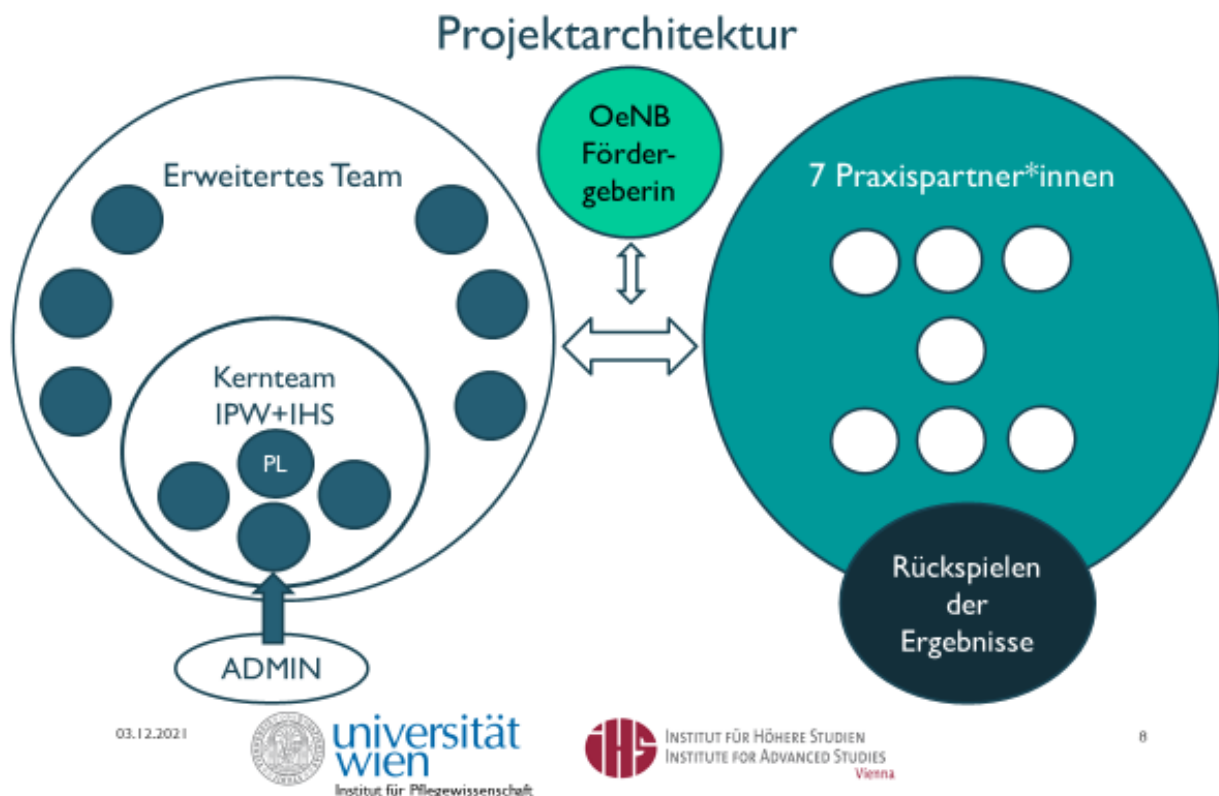


Abbildung 2: Projektarchitektur – Modifikation aufgrund von COVID-19

Das durch Fördergelder des Jubiläumsfonds der Österreichischen Nationalbank (Projektnummer: 18240) unterstützte Forschungsprojekt wurde von Assoc. Prof.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ Katharina Heimerl (PL) vom Institut für Pflegewissenschaft (IPW) geleitet und von Mag.^a Barbara Egger koordiniert.

Das erweiterte Projektteam bestand aus den 10 Forscher*innen der oben genannten Kooperationspartner*innen, die sich in der Projektlaufzeit zu mehreren Projektbesprechungen trafen, um sich inhaltlich zu beraten und auszutauschen sowie Resonanzen zum jeweiligen Stand des Projektes zum Zeitpunkt der Treffen zu geben. Zusätzlich traf sich das erweiterte Projektteam drei Mal zur Interpretation der Geschichten aus den Gruppengesprächen, den sogenannten Interpretationswerkstätten.

Innerhalb des erweiterten Projektteams wurde nochmals unterteilt in das Kernteam und Kernkernteam: Das Kernteam bestand aus vier Forscher*innen, drei davon vom IPW (Gert Dressel, Barbara Egger, Katharina Heimerl) und ein Forscher des IHS (Alexander Lang). Dieses traf sich in größeren, jedoch regelmäßigen Abständen zu inhaltlichen und methodischen Projektbesprechungen und war an der Durchführung der empirischen Erhebungen beteiligt, moderierte die Gruppengespräche und führte die Auswertung der erhobenen Daten durch.

Das Kernkernteam, das aus 3 Forschenden des IPW bestand (Gert Dressel, Barbara Egger, Katharina Heimerl), darunter auch die Projektleitung und -koordination, kam zu regelmäßigen, engmaschigeren, operativen und inhaltlichen Besprechungen zusammen. Das Kernkernteam plante und organisierte die einzelnen Schritte und Vorgehensweisen im Projektverlauf im Detail (z. B. Design für Erhebungen, Projektteam-Treffen, Auswertungstreffen, Rückbindungs-Workshop, Bericht und insbesondere die Anbahnung der Gruppengespräche mit den professionell Sorgenden).

Das Sterbewelten-Projekt wurde von sieben Praxispartner*innen bei der Anbahnung und Organisation der Gruppengespräche unterstützt². Vor COVID-19 waren 15 Gruppengespräche geplant, diese mussten an die gegebenen Rahmenbedingungen und Maßnahmen von COVID-19 sowie Ressourcen der betreuenden Organisationen angepasst und daher auf acht reduziert werden. Eine weitere geringfügige Veränderung fand in Bezug auf den zuvor geplanten „Expert*innenworkshop mit Entscheidungsträger*innen“ statt. Dieser Workshop wurde aufgrund des großen Interesses an den Ergebnissen der Gruppengesprächsteilnehmer*innen zu einer Online-Veranstaltung zur „Rückbindung der ersten Ergebnisse aus den Gruppengesprächen“, zu dem auch alle Teilnehmenden und Organisator*innen sowie Praxispartner*innen eingeladen wurden.

2.5 Überblick über die Arbeitspakete

Die ursprünglich beantragten Arbeitspakete mussten aufgrund von COVID-19 mehrmals modifiziert werden. Eine detaillierte Beschreibung der Modifikationen befindet sich im Zwischenbericht im Anhang. Im vorliegenden Abschnitt werden die einzelnen modifizierten Arbeitspakete angeführt, so wie sie letztendlich durchgeführt wurden:

Arbeitspaket 1 – Projektmanagement [Lead IPW]

Das Arbeitspaket 1 beinhaltet die Projektkoordination sowie die Koordination zwischen den Wissenschaftler*innen und zwischen den Instituten, das Monitoring des Projektfortschritts sowie das Controlling. Darin enthalten sind ebenso die Vorbereitungen der für die empirischen Erhebungen notwendigen Unterlagen wie Projektinformation, Einverständniserklärung, Einladungsschreiben, soziodemografischer Kurzfragebogen, Ethikantrag für die Ethikkommission sowie Projekt- und Datenmanagement.

Das Projekt wurde wie geplant Anfang Februar 2020 begonnen. Die Projektstrukturen wurde etabliert: Die Kooperation zwischen Uni Wien und IHS wurde vertraglich vereinbart, das Kernteam der Uni Wien und das erweiterte Kernteam gemeinsam mit IHS wurden konstituiert. Ein Kick-Off mit dem gesamten Projektteam (Kernteam + wissenschaftliche Mitarbeiter*innen auf Werkvertrag) hat stattgefunden.

² eine Gruppendiskussion wurde organisationsübergreifend durchgeführt

Das Kernteam hat einen Antrag bei der Ethikkommission der Universität Wien eingereicht und ein positives Kurzvotum mit der Nummer 00540 erhalten.

Der Projektbeginn fiel mit dem Beginn der COVID-19 Pandemie zusammen. Die seit damals notwendigen Maßnahmen zur Eindämmung des Corona-Virus hatten auch Auswirkungen auf den Projektplan. Dieser wurde daher adaptiert, die Änderungen betreffen die Arbeitspakete 4, 5, und 7, alle anderen Arbeitspakete fanden wie geplant statt. Arbeitspaket 6 und 9 wurden zusätzlich zum Antrag eingeführt und erarbeitet.

Arbeitspaket 2 – Literaturanalyse und Publikation [Lead IHS]

Das Arbeitspaket behandelt die Frage, wie das ‚gute Sterben‘ aus der Sicht von professionell Sorgenden in der Regelversorgung konzeptualisiert und bewertet wird, mittels Aufarbeitung vorhandener empirischer Erkenntnisse. Es wurde ein integratives Literaturreview durchgeführt und die Ansätze und Ergebnisse aus Studien zusammengetragen, analysiert und kritisch diskutiert. Das Literaturreview berücksichtigte qualitative sowie quantitative empirische Arbeiten, gab einen Überblick über die vorhandenen Studien und erarbeitete die in den Publikationen aufgezeigten zentralen Aspekte und Einsichten. Darüber hinaus analysierte das Review auch Lücken in der derzeitigen Forschung. Das Review wurde in der renommierten Fachzeitschrift „Social Science and Medicine“ (Elsevier) eingereicht. Der Artikel hat bereits zwei Begutachtungs- und Revisionsrunden durchlaufen (letzte Rückmeldung: „accept with minor revision“) und liegt derzeit nach Überarbeitung wieder beim Herausgeber.

Arbeitspaket 3 – Lehrbuchanalyse [Lead IHS]

Das Arbeitspaket beschäftigt sich mit der Darstellung des ‚guten Sterbens‘ in Lehrbüchern für Pflegeberufe. Die Analyse fokussiert auf Ausbildung und Lehrwerke in Österreich von im engeren Sinne pflegenden Berufsgruppen. Die explorative Untersuchung untersucht drei ausgewählte Lehrbücher der Pflege mittels thematischer Analyse. Die Ergebnisse wurden als deutschsprachiger Artikel ausgearbeitet und in der Zeitschrift für Palliativmedizin eingereicht.

Arbeitspaket 4 – Gruppendiskussionen mit professionell Sorgenden Durchführung und thematische Analyse [Lead IPW]

Dieses Arbeitspaket enthält die Anbahnung und Durchführung der Gruppengespräche mit den professionell Sorgenden in der Regelversorgung. Ebenso darin enthalten sind Einverständniserklärung (informed consent), Transkription, Auswertung und Zusammenstellen von ersten vorläufigen Ergebnissen. Diese wurden den professionell Sorgenden rückgespielt und validiert.

Die Maßnahmen zur Eindämmung von COVID-19 führten zu einer zunehmenden Einschränkung der Kontakte und einer zunehmenden Belastung der Mitarbeiter*innen des Gesundheitssystems. Es war daher nur erschwert möglich, mit sog. Daseinsversorgern wegen einer Gruppendiskussion Kontakt aufzunehmen. Daher kam es zu Verzögerungen in der Anbahnung. Die Anzahl der Gruppendiskussionen wurde auf ein unter den Bedingungen von COVID-19 realistisch machbares Maß reduziert, durchgeführt wurden acht Gruppendiskussionen (statt wie beantragt 15). Im

Sommer 2020 konnten die ersten drei Gruppendiskussionen online durchgeführt werden, zwei weitere fanden unter Einhaltung der Hygienerichtlinien im September 2020 als Präsenzveranstaltung statt. Eine weitere Gruppendiskussion fand im November 2020 und zwei weitere fanden im Frühjahr 2021 online statt. Alle Gruppengespräche wurden transkribiert und mithilfe des Auswertungsprogramms MAXQDA ausgewertet.

In den Interviews und im Leitfaden wurde ein deutlicher Schwerpunkt auf narrative Methodik gelegt und Erfahrungen mit COVID-19 wurden erfragt. Insgesamt konnten fast 120 Narrative (small stories) erhoben werden.

Arbeitspaket 5 – Geschichten über das ‚gute Sterben‘ [Lead IPW]

Die Erzählungen, die in den Gruppendiskussionen erhoben wurden, wurden narrativ ausgewertet. Im Anschluss daran wurden einzelne Geschichten über das ‚gute Sterben‘ entlang eines Kriterienkatalogs, der eine möglichst große Vielfalt der Geschichten ermöglichen sollte, identifiziert. Diese Geschichten wurden einerseits weiter anonymisiert und daraus insgesamt 13 „Small Stories“ entwickelt. Die Geschichten wurden mit dem erweiterten Kernteam einer weiteren an die Dispositivanalyse angelehnten Auswertung unterzogen und auf dieser Basis drei ausführliche interpretierte „Small Stories“ erstellt.

Arbeitspaket 6 – Publikation zur Dispositivanalyse der Interviews mit Betroffenen aus Sterbewelten I

Die Dispositivanalyse der Interviews mit Betroffenen unter Einbezug anderer Datenquellen aus dem Projekt Sterbewelten I war schon zu Beginn des hier dargestellten Forschungsprojektes weit fortgeschritten und im Endbericht Sterbewelten I in einem eigenen Kapitel verschriftlicht. Die Analyse wurde hier im Team weiter vertieft und der Text des Endberichts im Hinblick auf ein noch auszuwählendes wissenschaftliches englischsprachiges Journal im Bereich Palliative Care weiter ausgearbeitet. Ein erstes Manuskript wurde erstellt.

Arbeitspaket 7 – Rückspielen der Ergebnisse [Lead IPW]

Nachdem die Gruppendiskussionen abgeschlossen wurden, wurde ein Rückbindungs-Workshop mit Teilnehmenden der Gruppendiskussionen, Personen aus der Steuerungsebene (Führungskräfte von Trägerorganisationen der Regelversorgung) umgesetzt. Dieser Workshop diente einerseits und primär der Erhebung weiterer Daten, andererseits aber auch bereits der Dissemination erster Ergebnisse ins Feld. Die bis dahin vorliegenden Ergebnisse auf die Forschungsfragen: Wie erleben Profis ‚gutes Sterben‘? Wie wird das so erlebte ‚gute Sterben‘ in den Sterbewelten „gemacht“ (soziale, strukturelle, historische, politische, ökonomische Bedingungen) – sollen dort zur Diskussion gestellt und durch die Perspektive der Teilnehmenden erweitert und vertieft werden.

Der Workshop wurde in mehreren Formen dokumentiert (Tonband, schriftliche Protokolle durch das Team, aber auch durch die Teilnehmer*innen selbst).

Arbeitspaket 8 – Dissemination [Lead IPW]

Eine zielgruppenspezifische Verbreitung der gewonnenen Ergebnisse ist ein wichtiges Anliegen des Forscher*innen-Teams. Aus diesem Grund erfolgt die Dissemination auf unterschiedlichen Stufen: Bereits jene gewonnenen Erkenntnisse, welche auf der intensiven Literaturrecherche sowie der durchgeführten Gruppendiskussionen zum Thema „gutes Sterben in der Regelversorgung“ basieren, werden in entsprechenden Fachzeitschriften publiziert. Diese gebündelten Ergebnisse werden darüber hinaus Teilnehmenden und Organisator*innen der Gruppengespräche im Zuge eines Rückbindungs-Workshops präsentiert und mit diesen besprochen. Es konnte ein Sammelband mit den Ergebnissen aus dem Vorgänger-Projekt (OeNB 17075) im Hospizverlag veröffentlicht werden. Der Sammelband mit Ergebnissen aus dem vorliegenden Forschungsprojekt mit dem Arbeitstitel „Geschichten über das gute und das weniger gute Sterben“, ebenfalls im Hospizverlag ist in Vorbereitung.

An der Dissemination wurde in den Arbeitspaketen 2, 3, 4, 5, 6 und 7 gearbeitet.

Arbeitspaket 9 – Reflexive Kommunikationsarchitekturen als Methode [Lead IPW]

Wir verfügen über aussagekräftige Daten zur Methodik der Interviews mit Betroffenen und Angehörigen aus dem Projekt Sterbewelten I. Diese sind in unterschiedlichen Datensorten enthalten:

- a. 30 Reflexionsprotokolle, die die Interviewer*innen im Anschluss an die Interviews verfasst haben.
- b. Ausschnitte aus den 3 Gruppendiskussionen, an denen vor allem die Türöffner*innen teilgenommen haben, in denen wir 1. nach Kriterien für die Auswahl von Interviewpartner*innen und 2. nach Erfahrungen in der Anbahnung gefragt haben.
- c. Ausschnitte aus Transkripten und handschriftlichen Protokollen der Workshops zur Auswertung der Interviews, in denen die Interviewer*innen über ihre Erfahrungen beim Durchführen der Interviews berichtet haben.
- d. Ein qualitatives Gruppengespräch mit Interviewer*innen aus dem Projekt Sterbewelten I

Diese Datensorten wurden gemeinsam ausgewertet im Hinblick auf die Forschungsfrage: Was ist zu beachten, wenn Interviews mit Betroffenen zum ‚guten Sterben‘ geführt werden? Ein vierköpfiges Forschungsteam (von denen zwei im Projekt „Sterbewelten I“ selbst Interviews durchgeführt haben) hat sich in 3 Workshops kritisch mit den zahlreichen reflexiven und autoethnografischen Daten beschäftigt und mit der Analyse der reflexiven Kommunikationsarchitektur begonnen. Ein Konzept und ein Abstract für einen Beitrag im wissenschaftlichen Journal „Forum Qualitative Sozialforschung“ (FQS) wurden entwickelt und an die Herausgeber*innen verschickt. Die Herausgeber*innen haben positive Rückmeldung zum Abstract gegeben. Der Volltext ist in Ausarbeitung.

Arbeitspaket 10 – Synthese und Bericht [Lead IPW]

Die Ergebnisse der Arbeitspakete 2 bis 9 wurden verschriftlicht und zu dem hier vorliegenden Bericht zusammengefasst.

3. Die Perspektive professionell Sorgender auf gutes Sterben: integratives Review

Alexander Lang, Elisabeth Frankus, Katharina Heimerl

3.1 Einleitung

Die Perspektive von professionell Sorgenden in der Regelversorgung auf ‚gutes Sterben‘ wurde in der Vergangenheit bereits in verschiedenen Kontexten und auf unterschiedliche Art und Weise empirisch erforscht. Das Sterbewelten II Projekt hatte zum Ziel, an diesen internationalen Stand der Forschung anzuschließen beziehungsweise einen Beitrag zu diesem zu leisten. Um dieses Vorhaben zu unterstützen, wurde im Rahmen des Projektes eine umfassende und systematische Suche und Sichtung von Fachartikeln sowie inhaltliche Aufbereitung der darin präsentierten empirischen Einsichten in Form eines integrativen Reviews (Whittemore & Knafl, 2005) durchgeführt.

Das durchgeführte Literaturreview richtet sich an die wissenschaftliche Fachgemeinschaft aus den Sozialwissenschaften inklusive Pflegewissenschaft, aber auch interessierten Akteur*innen aus Palliative Care oder Medizin. Deshalb wurden die Ergebnisse in Form eines englischsprachigen Fachartikels verschriftlicht, der bereits bei einer doppelblind begutachteten, renommierten Fachzeitschrift open access veröffentlicht wurde (Lang et al. 2021, in press). Der Artikel wird bei Veröffentlichung im Einklang mit den Bestimmungen des Verlages öffentlich zur Verfügung gestellt werden. Der vorliegende Beitrag gibt einen kurzen Überblick über das Literaturreview; eine umfassendere Darstellung findet sich im angesprochenen Fachartikel.

3.2 Fragestellung und Design des Literaturreviews

Unser Literaturreview behandelte die Frage, was ‚gutes Sterben‘ aus der Sicht von professionell Sorgenden in der Regelversorgung bedeutet. Was ist wichtig am Lebensende? Was ist wichtig in der Pflege am Lebensende? Welche Ideale vom guten Sterben identifizieren professionell Sorgende? Wie kann ‚gutes Sterben‘ ermöglicht werden? Welche Bedingungen sind dafür notwendig? Welche Akteur*innen sind dabei wichtig? Gleichmaßen wurden Einsichten zum ‚schlechten Sterben‘ berücksichtigt, also etwa hinderliche oder störende Bedingungen und Praktiken.

Darüber hinaus war von Interesse, wie in der empirischen Erforschung und Analyse das Thema adressiert wurde. Es ging darum, herauszufinden, wie in den Arbeiten methodisch und analytisch mit diesem Phänomen umgegangen wurde und inwiefern unterschiedliche Herangehensweisen neue Perspektiven auf das Thema eröffneten.

3.3 Das integrative Literaturreview

Das integrative Literaturreview zeichnet sich dadurch aus, dass Studien mit unterschiedlichen empirischen Ansätzen berücksichtigt werden, nicht nur solche basierend auf quantitativen Daten (Whittemore & Knafl, 2005). Grundsätzlich erlaubt es auch die Berücksichtigung von

theoretischen Abhandlungen; im vorliegenden Fall wurden aber rein theoretische Studien nicht berücksichtigt. Das integrative Review wurde bereits in anderen, thematisch ähnlich gelagerten Studien eingesetzt, etwa um sich dem wissenschaftlichen Diskurs rund um das ‚gute Sterben‘ anzunähern (Cottrell & Duggleby, 2016) oder die Herausforderungen und Möglichkeiten eines ‚guten Sterbens‘ bei Herzversagen zu identifizieren (Asano et al., 2019).

3.3.1 Fokus und Inklusionskriterien des Literaturreviews

Im Einklang mit der projektleitenden Forschungsfrage ging es in der Planung und Umsetzung des Literaturreviews um 1.) die **empirisch analysierte** 2.) **Perspektive** von 3.) **professionell Sorgenden** in der 4.) **Regelversorgung** auf 5.) ‚**gutes Sterben**‘. Diese Aspekte mussten operationalisiert werden, um ein zielgerichtetes Vorgehen in der Suche und Auswertung der Literatur zu gewährleisten.

Ad 1: Als **empirische Forschungsarbeiten** wurden Studien gesehen, die selbst qualitative oder quantitative Daten erhoben und ausgewertet hatten.

Ad 2: Mit **Perspektiven der professionell Sorgenden** waren deren beurteilenden und klassifizierenden Erfahrungen, Einschätzungen oder Einstellungen zur Qualität des Sterbeprozesses oder des Sterbens gemeint ebenso wie die (positiv wie negativ evaluierte) Bedeutung, die dem Sterben in ihrem beruflichen Alltag zukommt.

Ad 3: Unter **professionell Sorgenden** wurden Akteur*innen verstanden, die beruflich die Betreuung und Pflege von Personen am Lebensende (mit)gestalteten: Gesundheits- und Krankenpfleger*innen, Sozialbetreuer*innen, Pflege(fach)assistent*innen, Heimhelfer*innen, 24-Stunden-Betreuer*innen, Ärzt*innen, Sozialarbeiter*innen, Sanitäter*innen sowie andere Angehörige von Rettungsorganisationen, Seelsorger*innen, Psycholog*innen sowie Bestatter*innen.

Ad 4: Die **Regelversorgung** wurde im Sinne der österreichischen abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung als Grundversorgung und vorerst über die Abwesenheit spezialisierter Palliativ- oder Hospizangebote definiert. Dies umfasste verschiedene Krankenhausabteilungen, Pflege- oder Altenheime, Wohngemeinschaften oder gänzlich private Wohnräumlichkeiten. Ausgeschlossen waren Studien zu professionell Sorgenden, die spezifische und explizit als solche kategorisierte Palliativ- und Hospizleistungen etwa als Teil von Hospizteams, Palliativkonsiliardiensten, mobilen Palliativteams oder als Mitarbeitende auf Palliativstationen, in stationären Hospizeinrichtungen oder Tageshospizen erbrachten.

Ad 5: Das ‚**gute Sterben**‘ bezeichnete für uns einen im Ganzen oder teilweise positiv evaluierten oder beurteilten Sterbeverlauf, der positiv beurteilte Momente des Sterbens oder Sachverhalte des Tot-Seins. Gleichmaßen waren ‚schlechte‘ Sterbeprozesse von Interesse, da diese als Negativ eines ‚guten Sterbens‘ interpretiert werden können. Das ‚gute Sterben‘ musste nicht zwingend als solches bezeichnet werden; es konnte auch von ‚würdevollem‘,

‚besserem‘, ‚friedlichem‘ oder ähnlichem Sterben die Rede sein. Auch Studien zur Lebensqualität am Lebensende oder im Sterben wurden berücksichtigt.

Um einen ersten Filter in Bezug auf die Qualität der zu begutachteten Publikationen zu haben³, wurden nur Artikel in Fachzeitschriften, welche ein peer-review Verfahren durchlaufen haben, berücksichtigt. Die Artikel mussten im Einklang mit den Sprachkenntnissen der Reviewer*innen in deutscher oder englischer Sprache verfasst sein. Das Literaturreview beschränkte sich außerdem auf kontemporäre Studien; es war nicht an einer historischen oder diachronen Perspektive interessiert; deshalb wurden nur Artikel berücksichtigt, die zwischen den Jahren 2000 bis 2020 veröffentlicht worden waren.

Exklusionskriterien waren demgegenüber (u. a.):

- Studien ohne empirisch erhobene Daten (u. a. auch Meta-Analysen oder Literaturreviews, theoretische Arbeiten, konzeptionelle Arbeiten, Kommentare, Buchrezensionen oder Einzelfallbeschreibungen)
- Studien über die Perspektive von professionell Sorgenden in Palliativ- oder Hospizversorgung oder Personen mit spezifischer Expertise für Palliativ- oder Hospizversorgung – auch wenn diese in Regelversorgungssettings arbeiten
- Studien, die sich mit anderen Gruppen von Sorgenden beschäftigen, etwa Freiwillige oder Angehörige sowie informelle Pflegende
- Studien, die sich mit Sorgepraktiken am Lebensende beschäftigen, jedoch nicht direkt mit der Perspektive der professionell Sorgenden
- Studien, die rein deskriptiv Praktiken der Sorge am Lebensende beschreiben, ohne eine bewertende Einschätzung durch die professionell Sorgenden
- Studien ohne peer-review und Studien, die nicht in einem entsprechenden gelisteten Fachjournal veröffentlicht worden sind (siehe genutzte Datenbanken)

3.3.2 Recherche von Publikationen

Die Suche nach Literatur fand über die Datenbanken SCOPUS, CINAHL und PubMed (MEDLINE) statt. Nicht-begutachtete oder graue Literatur wurde nicht berücksichtigt, um die Umsetzbarkeit des Vorhabens im Projektrahmen und die Qualität der Inhalte zu gewährleisten. Die folgenden Datenbanken werden für die Recherche der Publikationen genutzt:

- Scopus ist eine Abstract- und Zitationsdatenbank, die eine große Anzahl und Bandbreite an Publikationen beinhaltet, insbesondere aus peer-reviewed Journals (Lebenswissenschaften, Medizin, Naturwissenschaften, Sozialwissenschaften etc.).

³ Im Zuge der Durchsicht der Abstracts/Volltexte wurden mitunter weitere Studien aufgrund methodischer Mängel oder mangelhafter Datenqualität ausgeschlossen.

Scopus durchsucht Titel, Abstract und Keywords von Publikationen, nicht jedoch die Volltexte.⁴

- CINAHL Complete ist eine Datenbank für Publikationen aus Pflege- und Gesundheitswissenschaften (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature). Sie verfügt auch über Volltexte, die durchsucht werden können.⁵
- MEDLINE bietet Publikationen aus Lebenswissenschaften und Biomedizin an. Sie bietet eine automatische Suche nach MeSH-Begriffen (Synonymen) für Suchbegriffe an.⁶

Die Datenbanken CINAHL und MEDLINE wurden über die EBSCOHOST Oberfläche⁷ gemeinsam durchsucht und Doppelungen in den Suchergebnissen automatisch ausgeblendet. Mit diesen Datenbanken konnte eine große Bandbreite an Disziplinen abgedeckt werden; es wurden sowohl empirische Studien aus den Sozial- und Wirtschaftswissenschaften sowie Psychologie (Scopus), Pflegewissenschaften (CINAHL) als auch der Medizin (MEDLINE) identifiziert.

3.3.3 Suchbegriffe und Suchstrings

Die als Suchstring kombinierten Suchbegriffe mussten das Forschungsinteresse und die Inklusions- und Exklusionskriterien so gut wie möglich widerspiegeln. Der Suchstring wurde sowohl in Deutsch als auch Englisch genutzt und verwendete verschiedene Operatoren:

- Der Operator *AND* bewirkte, dass die gefundenen Items unbedingt die verbundenen Begriffe enthalten mussten. Auf diese Art und Weise wurden alle Suchbegriffe für „professionell Sorgende“ mit all jenen für „Perspektive“ sowie jenen für „gutes Sterben“ verknüpft.
- Der Operator *OR* wiederum bewirkte, dass zumindest einer der angegebenen Begriffe vorkommen musste. Damit wurden die Suchbegriffe innerhalb einer der drei Suchkategorien verknüpft.
- Mittels * wurde nicht nur der eingegebene Begriff gesucht, sondern alle weiteren möglichen Begriffe, die sich durch zusätzliche Buchstabenfolgen an der mit * markierten Stelle bilden ließen.
- In Anführungszeichen gesetzte Ansammlungen von Begriffen wurden nur in genau dieser Form gesucht.
- Um die Suche flexibel, aber nicht zu breit zu gestalten wurden Suchoperatoren genutzt, welche die Nähe zwischen Wörtern berücksichtigten. Diese unterschieden sich geringfügig je nach Datenbank: in SCOPUS wurde mit dem Operator *W/#* (statt # wird eine Zahl eingesetzt) angegeben, dass sich zwei Begriffe im Abstand # zueinander in Texten auffinden ließen.

⁴ <https://www.scopus.com>, abgerufen am 17. August 2021.

⁵ <https://www.ebsco.com/de-de/produkte/datenbanken/cinahl-datenbank>, [abgerufen am 17.08.2021].

⁶ https://www.nlm.nih.gov/medline/medline_overview.html, [abgerufen am 17.08.2021].

⁷ <https://www.ebsco.com/de-de/produkte/ebscohost-rechercheplattform>, [abgerufen am 17.08.2021].

- Die verwendeten Datenbanken und Suchmaschinen passten Suchbegriffe außerdem in einem gewissen Rahmen automatisch an: so wurden automatisch Singular und Pluralformen der eingegebenen Begriffe oder andere Schreibweisen (z. B. zwischen Britain und American English) gesucht, solange dies nicht aktiv unterbunden wurde.

Tabelle 1 Operationalisierung und Suchbegriffe (Englisch)

Fokus	Operationalisierung	Suchbegriffe
Professionell Sorgende	Pflegekräfte	nurs*, care*, provider, professional, practitioner, staff
	Ärztinnen und Ärzte	physician, doctor
	Sanitäterinnen und Sanitäter	paramedic
	Seelsorgende	pastor, chaplain
	Sozialarbeiter und andere Helfende	„community worker“, „social worker“, aide
	Bestattung	mortician, undertaker
Perspektive	Einstellungen, Meinungen, Sichtweise, Erfahrung	attitude, perspective, opinion, experience, view
	Bedeutung	meaning
	Erfahrungen, Wahrnehmungen	experience, perception
	Konzept	Concept
	Bilder	Image
Gutes Sterben	Gutes, besseres, würdevolles Sterben, Lebensende und Tod und Würde am Lebensende	good, better, dignity, dignified W/15 „end of life“, dying, death

Der Suchstring – die entsprechende Verknüpfung der Suchbegriffe – wurde entsprechend den Anforderungen der einzelnen Datenbanken und der damit verbundenen Suchmaschinen angepasst. Als Filter wurden gesetzt: Publikation ab (inkl.) dem Jahr 2000; Sprache Englisch oder Deutsch⁸; als Publikationsorten Artikel oder Buchkapitel.

Die Ergebnisse wurden in einem standardisierten Dateiformat (RIS) heruntergeladen und in Mendeley (2019), ein Literaturverwaltungsprogramm, eingespielt. Dort wurden sie teilautomatisiert auf Duplikate kontrolliert; die Identifikation von Doppelungen erfolgte durch Mendeley, diese wurden aber noch einmal durchgesehen und manuell entschieden.

⁸ Eine Suche mit einem deutschen Suchstring hat ergeben, dass in den genutzten Datenbanken keine zusätzlichen Ergebnisse erzielt werden konnten, da in Frage kommende deutsche Publikationen immer auch englischsprachige Abstracts beinhalten.

3.3.4 Screening und Auswahl

Die identifizierten und von Duplikaten befreiten Publikationen wurden zunächst von Alexander Lang (AL) und Elisabeth Frankus (EF) getrennt durchgesehen (Titel und Abstract) und entlang der festgelegten Kriterien passende Publikationen ausgewählt. Die Auswahl wurde dann auf Übereinstimmungen oder Unstimmigkeiten hin analysiert. Bei Abweichungen in der Auswahl, d. h. bei unterschiedlichen Meinungen zu Inklusion/Exklusion einer Publikation, traf Katharina Heimerl (KH) eine Entscheidung über die letztendliche Auswahl. Die ausgewählten Publikationen wurden im Volltext besorgt und wiederum durch AL und EF getrennt durchgesehen und ausgewählt. Bei Divergenzen entschied wieder KH. Am Ende dieses Prozesses stand dann der Korpus für das tiefere Literaturreview.

3.3.5 Auswertung

Die ausgewählten Publikationen wurden von AL analysiert. Zur Qualitätssicherung wurden zehn Artikel von zumindest einer weiteren Forscherin durchgesehen und die Erkenntnisse verglichen und diskutiert. Im Rahmen des Literaturreviews wurde einerseits ein deskriptiver Überblick über die existierenden Studien erstellt: Studienmethodologie (qualitativ, quantitativ etc.), die Erhebungsmethode, das Sample (Größe, Berufsgruppen) und die Rahmenbedingungen (Land, Betreuungssetting). Andererseits wurden die Studien inhaltlich erschlossen. In der Umsetzung des Literaturreviews nutzen wir Microsoft Excel für die Systematisierung der Studiencharakteristika und ATLAS.ti (ATLAS.ti Scientific Software Development GmbH, 2019) für die inhaltliche Analyse der Texte im Sinne einer thematischen Analyse (Braun & Clarke, 2006).

3.4 Ergebnisse des Literaturreviews

Die Datenbanksuche Ende April 2020 erbrachte 8206 Resultate, wovon 4959 Artikel nach Entfernung von Doppelungen verblieben. Im Zuge der Durchsicht der Kurzfassungen und Titeln der Studien wurden 103 Publikationen ausgewählt, deren Volltext durchgesehen wurde. Letztendlich wurden 43 Artikel ausgewählt, die auf insgesamt 42 Studien basierten (die Erkenntnisse einer Studie wurden in zwei Artikeln beschrieben). Die Liste der inkludierten Studien findet sich im Anhang.

3.4.1 Studienübersicht

Qualitative Untersuchungsdesigns mit Interviews dominieren den Korpus; die meisten Studien wurden in Krankenhauskontexten mit verschiedenen Arten von Pflegekräften durchgeführt, gehäuft in den USA, dem Vereinigten Königreich und Australien. ‚Gutes Sterben‘ wurde auch als solches thematisiert, wobei auch andere Konzepte wie Würde am Lebensende oder würdevolles Sterben in einigen Fällen verwendet wurden. Die Genderaufteilung der Teilnehmenden konnte nicht sinnvoll bestimmt werden, da zu viele der Studien keine Angaben dazu machten. Jedoch zeigte sich, dass in den Studien, die diesbezüglich genauere Zahlen lieferten, Frauen den größeren Anteil ausmachten. Obwohl nach deutschsprachigen

Publikationen bzw. Studien aus dem deutschsprachigen Raum gesucht wurde, fand sich letzten Endes keine derartige Publikation in der letztendlichen Auswahl wieder. Tabelle 2 gibt einen weiteren Überblick über die Studien.

Tabelle 2 Studiencharakteristiken (n=42)

Studiendesign	Qualitativ	33 (78,6 %)
	Quantitativ	8 (19,0 %)
	Methodenmix	1 (2,4 %)
Erhebungsmethode	Einzelinterviews	18 (42,9 %)
	Schriftliche Umfragen	16 (38,1 %)
	Gruppengespräche/Fokusgruppen	3 (7,1 %)
	Einzelinterview und Gruppengespräche	5 (11,9 %)
Anzahl Teilnehmenden	Qualitativ	∅ 81 (Median: 25)
	Quantitativ	∅ 426 (Median: 368)
	Methodenmix	∅ 281 (Median: 281)
Arbeitskontext*	Krankenhaus	24 (57,1 %)
	Pflege- oder Altenheim	10 (23,8 %)
	Privathaushalt	6 (14,3 %)
	Keine Angabe	7 (16,7 %)
Berufsgruppe Teilnehmende*	Pflege	35 (83,3 %)
	Medizinische Personal	9 (21,4 %)
	Management	5 (11,9 %)
	Sozialarbeit	4 (9,5 %)
	Psycholog*innen	2 (4,8 %)
	Geistliche	2 (4,8 %)
	Andere	2 (4,8 %)
	Studierende (mit Arbeitserfahrung)	1 (2,4 %)

Nationaler Kontext	USA	10 (23,8 %)
	United Kingdom	7 (16,7 %)
	Australien	5 (11,9 %)
	Kanada	2 (4,8 %)
	Italien	2 (4,8 %)
	Schweden	2 (4,8 %)
	China	1 (2,4 %)
	Finnland	1 (2,4 %)
	Irland	1 (2,4 %)
	Japan	1 (2,4 %)
	Niederlande	1 (2,4 %)
	Südafrika	1 (2,4 %)
	Südkorea	1 (2,4 %)
	Spanien	1 (2,4 %)
	Thailand	1 (2,4 %)
	England, Israel	1 (2,4 %)
USA, Äthiopien, Indien, Kenia	1 (2,4 %)	
Konzepte für gutes Sterben	Gutes Sterben (good death, good dying)	24 (57,1 %)
	Würde am Lebensende / Würdevolles Sterben	9 (21,4 %)
	Lebensqualität am Lebensende / im Sterben	3 (7,1 %)
	Erfahrungen in der Pflege am Lebensende	3 (7,1 %)
	Qualität von Pflege am Lebensende	2 (4,8 %)
	Friedliches Sterben	1 (2,4 %)

* Einige Studien schlossen Teilnehmende aus unterschiedlichen Arbeitskontexten und Berufsgruppen ein; diese Studien wurden mehreren Kategorien zugeschlagen, weshalb die Gesamtanzahl der Studien hier überstiegen wird.

3.4.2 Gutes Sterben aus der Sicht professionell Sorgender in der Regelversorgung

Die inhaltliche Aufarbeitung der Studien zeigte über verschiedene Länder und Regionen sowie Versorgungskontexte und Berufsgruppen hinweg relativ ähnliche Vorstellungen vom ‚guten Sterben‘:⁹

- **Sterben antizipieren, akzeptieren und planen:** Als eine Vorbedingung ‚guten Sterbens‘ wurde von professionell Sorgenden in vielen Studien identifiziert, dass das Sterben als solches erkannt bzw. der nahende Tod antizipiert werden muss, um Vorbereitungen für ein ‚gutes Sterben‘ treffen zu können (Adesina et al., 2016; Beckstrand et al., 2006; Karlsson & Berggren, 2011; LeBaron et al., 2015; Srinonprasert et al., 2019; Todd, 2013). Die Studien beschrieben auch, dass die professionell Sorgenden ein gewisses Maß an Akzeptanz des bevorstehenden Sterbens aufseiten der Betroffenen, Angehörigen und Pflegekräfte als notwendig ansehen (Borbasi et al., 2005; Hanson et al., 2002; McNamara et al., 2019).
- **Schmerz- und Symptombefreiheit** wurden als zwei zentrale Bedingungen ‚guten Sterbens‘ in fast allen Studien identifiziert. Damit einhergehend wurden unnötige medizinische Behandlungen am Lebensende als negativ eingeschätzt (Adesina et al., 2016; Becker et al., 2017; Beckstrand et al., 2006; Bratcher, 2010; Kongsuwan et al., 2010; Kupeli et al., 2016).
- **Nicht allein, sondern sozial eingebettet:** Professionell Sorgende in vielen Studien identifizierten das Nicht-Alleine-Sein als wichtige Bedingung ‚guten Sterbens‘, weil es Stress und Angst reduziert und die Möglichkeit des Abschiednehmens bietet (Adesina et al., 2016; Becker et al., 2017; Kim, 2019; Kongsuwan et al., 2010; LeBaron et al., 2015; Todd, 2013). Auch die Gegenwart der professionell Sorgenden wurde als positiv beurteilt (LeBaron et al., 2015; Stokes et al., 2019; Wilson et al., 2006). Nur in Einzelfällen beurteilten einigen Pflegekräften das Alleine-Sterben als möglicherweise gut bzw. die Gegenwart von (streitenden) Familienangehörigen als negativ (Dillon et al., 2018; Terkamo-Moisio et al., 2016).
- **Leben abschließen und man selbst bleiben:** In einigen Studien wurde beschrieben, dass Pflegekräfte es als wichtig für ‚gutes Sterben‘ erachten, mit dem eigenen Schicksal im Reinen zu sein bzw. offene Dinge geklärt zu haben (z. B. Erbschaft oder Konflikte) (Bennett & Proudfoot, 2016; Borbasi et al., 2005; Bratcher, 2010; LeBaron et al., 2015; Terkamo-Moisio et al., 2016). Gleichzeitig verknüpften professionell Sorgende in einigen Studien das ‚gute Sterben‘ mit Biografie und Charakter der Person: die sterbende

⁹ Für die verschiedenen Aspekte werden ausgewählte Studien zitiert; eine umfassende Darstellung der Ergebnisse befinden sich in dem angesprochenen Fachartikel.

Person sollte sie selbst bleiben können (Albers et al., 2013; Dwyer et al., 2009; Srinonprasert et al., 2019; Todd, 2013).

- **Individualisierte und umfassende Sorge am Lebensende:** Die Sorge und Pflege am Lebensende sollte, so die professionell Sorgenden in vielen der begutachteten Studien, die Individualität der Betroffenen (und ihrer Familien oder Angehörigen) berücksichtigen, auf individuelle Wünsche und Bedürfnisse eingehen und die Selbstbestimmung der Personen respektieren (Adesina et al., 2016; Bratcher, 2010; Casey et al., 2011; Coenen et al., 2007; Gibson et al., 2008; Graham et al., 2013; Griggs, 2010; Kongsuwan et al., 2010; LeBaron et al., 2015; Souza et al., 2013). Dabei wurde auch beschrieben, dass verschiedene Arten und Dimensionen von Bedürfnissen berücksichtigt werden müssten, etwa auch soziale, emotionale, spirituelle etc. (LeBaron et al., 2015; McCallum & McConigley, 2013).
- **Interdisziplinarität und Kommunikation:** Als eine Bedingung ebensolcher umfassender Pflege und Betreuung wurde in einigen der Studien eine gute interprofessionelle Kooperation und Kommunikation gesehen (Bennett & Proudfoot, 2016; Casey et al., 2011; Cipolletta & Oprandi, 2014; Griggs, 2010; Hanson et al., 2002; Souza et al., 2013; Young et al., 2017).
- **Friedliche Atmosphäre und Privatsphäre:** Die professionell Sorgenden identifizierten insbesondere Privatsphäre und eine ruhige, geräumige und der Situation angepasste Umgebung als positiv im Sterbeprozess (Becker et al., 2017; Bratcher, 2010; Casey et al., 2011; Díaz-Cortés et al., 2018; Dwyer et al., 2009; Terkamo-Moisio et al., 2016).

3.4.3 Analytische Besonderheiten und Schlüsse für das Projekt

Neben der Identifikation der Bedeutung ‚guten Sterbens‘ aus der Perspektive professionell Sorgender in der Regelversorgung, versuchten wir, besondere analytische Perspektiven der Untersuchungen zu identifizieren, um darauf aufbauend Schlüsse für die Erforschung guten Sterbens ziehen zu können. Diesbezüglich haben wir drei zentrale Aspekte identifiziert:

- **Die Perspektivität guten Sterbens:** In den meisten Studien lag der Fokus in der Beurteilung ‚guten Sterbens‘ auf den Sterbenden – in manchen Fällen auch auf den Angehörigen oder dem Wohlbefinden der Pflegekräfte. Dieser dominante Fokus wurde meist als gegeben angenommen und nicht reflektiert. Einzelne Studien zeigten jedoch, dass eine Explikation, Erforschung und Diskussion der verschiedenen Nutznießer*innen bestimmter Bedingungen und Praktiken wichtig sein kann (Dwyer et al., 2009; Griggs, 2010; McNamara et al., 2019).
- **Gutes und schlechtes Sterben als ambivalente Kategorien:** Die meisten Studien nahmen eine Dichotomie zwischen gutem und schlechtem Sterben an. Einzelne Studien hinterfragten jedoch eine solche (klare) Trennung und konzeptualisierten

etwa ein ‚mittleres Sterben‘ (LeBaron et al., 2015) oder diskutierten die mangelnde Trennschärfe zwischen diesen beiden Extremen (Cipolletta & Oprandi, 2014).

- **Kompatibilität verschiedener Elemente guten Sterbens:** Die meisten Studien vermittelten ein Bild von der Komplexität der Bedürfnisse am Lebensende. Jedoch hinterfragen nur einzelnen Studien die Kompatibilität der verschiedenen Elemente des ‚guten Sterbens‘, wie etwa die gleichzeitige Erreichbarkeit von Schmerzfreiheit und Bewusstsein (notwendig für die Verabschiedung).

Das Sterbewelten und weitere folgende Projekte, die sich mit dem ‚guten Sterben‘ beschäftigten, könnten diese Einsichten in ihren empirischen Untersuchungen berücksichtigen.

- **Gutes Sterben für wen und aus welcher Perspektive?** Praktiken guten Sterbens mögen zwar vordergründig auf die unmittelbar betroffenen Personen (die Sterbenden) oder mittelbar betroffene weitere Akteur*innen (Angehörige, Zugehörige, Familie) gerichtet sein bzw. diese unterstützen. Jedoch können diese auch die Interessen anderer sozialer Akteur*innen, der professionell Sorgenden oder auch der Pflegeorganisation, betreffen. Dies soll nicht bedeuten, dass diese weitergehenden Bedürfnisse und Interessen nicht wichtig wären. Eine empirische Untersuchung sollte jedoch immer auch diese Verwobenheit verschiedener Bedürfnisse und Akteur*innen explizieren und analytisch nachvollziehbar machen. Dies erscheint wichtig, um auch mögliche Konflikte oder Machtdynamiken in der Sorge am Lebensende besser verstehen zu können.
- **Nuancen guten/schlechten Sterbens:** Untersuchungen, die sich mit der Beurteilung von Sterbeprozessen befassen, könnten bereits in ihrer Konzeptualisierung von einer Dichotomie guten/schlechten Sterbens (teilweise) abgehen, um damit den Blick für die Nuancen zwischen diesen scheinbar entgegengesetzten Polen zu schärfen.
- **Verhältnis verschiedener Bedürfnisse:** Mögliche Widersprüche in der Erfüllung verschiedener Bedürfnisse am Lebensende werden selten explizit thematisiert. Gerade in Hinblick auf die (geforderte) Betrachtung der Multidimensionalität der Bedürfnisse am Lebensende erscheint eine solche Diskussion ihrer Passung bzw. der praktischen Spannung in ihrer Ermöglichung angemessen und notwendig.

3.4.4 Studien im Literaturreview

Adesina, O. (Tomi), De Bellis, A., & Zannettino, L. (2016). Undergraduate nursing students' construction of a good and bad death. *End of Life Journal*, 6(1), e000012. <https://doi.org/10.1136/eoljnl-2015-000012>

Albers, G., de Vet, H. C. W., Pasman, H. R. W., Deliëns, L., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2013). Personal Dignity in the Terminally Ill from the Perspective of Caregivers: A Survey among Trained Volunteers and Physicians. *Journal of Palliative Medicine*, 16(9), 1108–1114. <https://doi.org/10.1089/jpm.2012.0307>

- Becker, C. A., Wright, G., & Schmit, K. (2017). Perceptions of dying well and distressing death by acute care nurses. *Applied Nursing Research*, 33, 149–154. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2016.11.006>
- Beckstrand, R. L., Callister, L. C., & Kirchhoff, K. T. (2006). Providing a “Good Death”: Critical Care Nurses’ Suggestions for Improving End-of-Life Care. *American Journal of Critical Care*, 15(1), 38–45.
- Bennett, R., & Proudfoot, J. (2016). What Does the Staff Think?: Factors Associated With Clinical Staff Perceptions of What Constitutes High-Quality Dying and Death at a Tertiary Pediatric Hospital. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 18(5), 470–476. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000278>
- Borbasi, S., Wotton, K., Redden, M., & Champan, Y. (2005). Letting go: A qualitative study of acute care and community nurses’ perceptions of a ‘good’ versus a ‘bad’ death. *Australian Critical Care*, 18(3), 104–113. [https://doi.org/10.1016/S1036-7314\(05\)80011-6](https://doi.org/10.1016/S1036-7314(05)80011-6)
- Bovero, A., Tosi, C., Botto, R., Cito, A., Malerba, V., Molfetta, V., Ieraci, V., & Torta, R. (2019). The Health Care Providers’ Perspectives on End-of-Life Patients’ Sense of Dignity. A Comparison Among Four Different Professionals’ Categories. *Journal of Cancer Education*. <https://doi.org/10.1007/s13187-019-01577-4>
- Bratcher, J. R. (2010). How Do Critical Care Nurses Define a “Good Death” in the Intensive Care Unit? *Critical Care Nursing Quarterly*, 33(1), 87–99. <https://doi.org/10.1097/CNQ.0b013e3181c8e2d7>
- Cagle, J. G., Unroe, K. T., Bunting, M., Bernard, B. L., & Miller, S. C. (2017). Caring for Dying Patients in the Nursing Home: Voices From Frontline Nursing Home Staff. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(2), 198–207. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.08.022>
- Casey, D., Murphy, K., Leime, A. N., Larkin, P., Payne, S., Froggatt, K. A., & O’Shea, E. (2011). Dying well: Factors that influence the provision of good end-of-life care for older people in acute and long-stay care settings in Ireland. *Journal of Clinical Nursing*, 20(13–14), 1824–1833. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03628.x>
- Cipolletta, S., & Oprandi, N. (2014). What is a Good Death? Health Care Professionals’ Narrations on End-of-Life Care. *Death Studies*, 38(1), 20–27. <https://doi.org/10.1080/07481187.2012.707166>
- Coenen, A., Doorenbos, A. Z., & Wilson, S. A. (2007). Nursing Interventions to Promote Dignified Dying in Four Countries. *Oncology Nursing Forum*, 34(6), 1151–1156. <https://doi.org/10.1188/07.ONF.1151-1156>
- Costello, J. (2006). Dying well: Nurses’ experiences of ‘good and bad’ deaths in hospital. *Journal of Advanced Nursing*, 54(5), 594–601. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.03867.x>

- Decker, K., Lee, S., & Morphet, J. (2015). The experiences of emergency nurses in providing end-of-life care to patients in the emergency department. *Australasian Emergency Nursing Journal*, 18(2), 68–74. <https://doi.org/10.1016/j.aenj.2014.11.001>
- Demir, A., Sancar, B., Yazgan, E. Ö., Özcan, S., & Veli, D. (2017). Intensive Care and Oncology Nurses' Perceptions and Experiences with "Futile Medical Care" and "Principles of Good Death." *Turkish Journal of Geriatrics*, 20(2), 116–124.
- Díaz-Cortés, M. del M., Granero-Molina, J., Hernández-Padilla, J. M., Pérez Rodríguez, R., Correa Casado, M., & Fernández-Sola, C. (2018). Promoting dignified end-of-life care in the emergency department: A qualitative study. *International Emergency Nursing*, 37, 23–28. <https://doi.org/10.1016/j.ienj.2017.05.004>
- Dillon, B. R., Healy, M. A., Lee, C. W., Reichstein, A. C., Silveira, M. J., Morris, A. M., & Suwanabol, P. A. (2018). Surgeon Perspectives Regarding Death and Dying. *Journal of Palliative Medicine*, 22(2), 132–137. <https://doi.org/10.1089/jpm.2018.0197>
- Dwyer, L.-L., Andershed, B., Nordenfelt, L., & Ternstedt, B.-M. (2009). Dignity as experienced by nursing home staff. *International Journal of Older People Nursing*, 4(3), 185–193. <https://doi.org/10.1111/j.1748-3743.2008.00153.x>
- Endacott, R., Boyer, C., Benbenishty, J., Ben Nunn, M., Ryan, H., Chamberlain, W., Boulanger, C., & Ganz, F. D. (2016). Perceptions of a good death: A qualitative study in intensive care units in England and Israel. *Intensive and Critical Care Nursing*, 36, 8–16. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2016.04.004>
- Fernández-Sola, C., Cortés, M. M. D., Hernández-Padilla, J. M., Torres, C. J. A., Terrón, J. M. M., & Granero-Molina, J. (2017). Defining dignity in end-of-life care in the emergency department. *Nursing Ethics*, 24(1), 20–32. <https://doi.org/10.1177/0969733015604685>
- Gibson, M. C., Gutmanis, I., Clarke, H., Wiltshire, D., Feron, A., & Gorman, E. (2008). Staff opinions about the components of a good death in long-term care. *International Journal of Palliative Nursing*, 14(7), 374–381. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2008.14.7.30772>
- Graham, N., Gwyther, L., Tiso, T., & Harding, R. (2013). Traditional Healers' Views of the Required Processes for a "Good Death" Among Xhosa Patients Pre- and Post-Death. *Journal of Pain and Symptom Management*, 46(3), 386–394. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.08.005>
- Griggs, C. (2010). Community nurses' perceptions of a good death: A qualitative exploratory study. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(3), 140–149. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2010.16.3.47326>
- Hanson, L. C., Henderson, M., & Menon, M. (2002). As Individual as Death Itself: A Focus Group Study of Terminal Care in Nursing Homes. *Journal of Palliative Medicine*, 5(1), 117–125.

- Hopkinson, J., & Hallett, C. (2002). Good death? An exploration of newly qualified nurses' understanding of good death. *International Journal of Palliative Nursing*, 8(11), 532–539. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2002.8.11.10895>
- Karlsson, C., & Berggren, I. (2011). Dignified end-of-life care in the patients' own homes. *Nursing Ethics*, 18(3), 374–385. <https://doi.org/10.1177/0969733011398100>
- Kim, E. (2019). Perceptions of good and bad death among Korean social workers in elderly long-term care facilities. *Death Studies*, 43(5), 343–350. <https://doi.org/10.1080/07481187.2018.1478471>
- Kongsuwan, W., Keller, K., Touhy, T., & Schoenhofer, S. (2010). Thai Buddhist intensive care unit nurses' perspective of a peaceful death: An empirical study. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(5), 241–247. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2010.16.5.48145>
- Kupeli, N., Leavey, G., Moore, K., Harrington, J., Lord, K., King, M., Nazareth, I., Sampson, E. L., & Jones, L. (2016). Context, mechanisms and outcomes in end of life care for people with advanced dementia. *BMC Palliative Care*, 15(1), 1–15. <https://doi.org/10.1186/s12904-016-0103-x>
- LeBaron, V. T., Cooke, A., Resmini, J., Garinther, A., Chow, V., Quiñones, R., Noveroske, S., Baccari, A., Smith, P. T., Peteet, J., Balboni, T. A., & Balboni, M. J. (2015). Clergy Views on a Good Versus a Poor Death: Ministry to the Terminally Ill. *Journal of Palliative Medicine*, 18(12), 1000–1007. <https://doi.org/10.1089/jpm.2015.0176>
- McCallum, A., & McConigley, R. (2013). Nurses' perceptions of caring for dying patients in an open critical care unit: A descriptive exploratory study. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(1), 25–30. <https://doi.org/10.12968/ijpn.2013.19.1.25>
- McNamara, B., Same, A., & Rosenwax, L. (2019). Creating person-centred support for people with intellectual disabilities at the end of life: An Australian qualitative study of unmet needs and strategies. *Journal of Intellectual Disabilities*, 174462951882388. <https://doi.org/10.1177/1744629518823887>
- Nagoya, Y., Miyashita, M., & Shiwaku, H. (2016). Pediatric Cancer Patients' Important End-of-Life Issues, Including Quality of Life: A Survey of Pediatric Oncologists and Nurses in Japan. *Journal of Palliative Medicine*, 20(5), 487–493. <https://doi.org/10.1089/jpm.2016.0242>
- Oliver, T., & O'Connor, S. J. (2015). Perceptions of a “good death” in acute hospitals. *Nursing Times*, 111(21), 24–27.
- Souza, L. F. de, Misko, M. D., Silva, L., Poles, K., Santos, M. R. dos, & Bousso, R. S. (2013). Dignified death for children: Perceptions of nurses from an oncology unit. *Revista Da Escola de Enfermagem Da USP*, 47(1), 30–37. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342013000100004>
- Srinonprasert, V., Limpawattana, P., Manjavong, M., Kuichanuan, T., Juntararungtong, T., & Yongrattanakit, K. (2019). Perspectives regarding what constitutes a “good death” among Thai

nurses: A cross-sectional study. *Nursing & Health Sciences*, 21(4), 416–421. <https://doi.org/10.1111/nhs.12634>

Stokes, H., Vanderspank-Wright, B., Fothergill Bourbonnais, F., & Wright, D. K. (2019). Meaningful experiences and end-of-life care in the intensive care unit: A qualitative study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 53, 1–7. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2019.03.010>

Terkamo-Moisio, A., Kvist, T., & Pietilä, A.-M. (2016). Autonomy and Human Dignity Are Key Features of a Good Death in Finnish Nurses' Conceptions: A Phenomenographic Study. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 18(5), 450–458. <https://doi.org/10.1097/NJH.0000000000000274>

Todd, S. (2013). 'Being there': The Experiences of Staff in Dealing with Matters of Dying and Death in Services for People with Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26(3), 215–230. <https://doi.org/10.1111/jar.12024>

Volker, D. L., & Limerick, M. (2007). What Constitutes a Dignified Death? The Voice of Oncology Advanced Practice Nurses: *Clinical Nurse Specialist*, 21(5), 241–247. <https://doi.org/10.1097/01.NUR.0000289749.77866.7c>

Wilson, S. A., Coenen, A., & Doorenbos, A. (2006). Dignified Dying as a Nursing Phenomenon in the United States: *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 8(1), 34–41. <https://doi.org/10.1097/00129191-200601000-00012>

Yang, H., Lu, Y., Hou, X., Guo, R., Wang, Y., Liu, L., Gu, Y., & Sun, H. (2019). Nurse-rated good death of Chinese terminally ill patients with cancer: A cross-sectional study. *European Journal of Cancer Care*, 28(6). <https://doi.org/10.1111/ecc.13147>

Young, A., Froggatt, K., & Brearley, S. G. (2017). 'Powerlessness' or 'doing the right thing' – Moral distress among nursing home staff caring for residents at the end of life: An interpretive descriptive study. *Palliative Medicine*, 31(9), 853–860. <https://doi.org/10.1177/0269216316682894>

Literatur

Asano, R., Abshire, M., Dennison-Himmelfarb, C., & Davidson, P. M. (2019). Barriers and facilitators to a 'good death' in heart failure: An integrative review. *Collegian*, 26(6), 651–665. <https://doi.org/10.1016/j.colegn.2019.09.010>

ATLAS.ti Scientific Software Development GmbH. (2019). *ATLAS.ti 8* (Version 8) [Computer software].

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp0630a>

Cottrell, L., & Duggleby, W. (2016). The “good death”: An integrative literature review. *Palliative and Supportive Care*, 14(06), 686–712. <https://doi.org/10.1017/S1478951515001285>

Lang, A., Frankus E., & Heimerl, K. (2021): The perspective of professional caregivers working in generalist palliative care on ‘good dying’: An integrative review. *Social Science & Medicine*, published online ahead of print. DOI: 10.1016/j.socscimed.2021.114647

Mendeley Ltd. (2019). *Mendeley Desktop* (1.19.4) [Computer software]. Elsevier. <https://www.mendeley.com/>

Whittemore, R., & Knafl, K. (2005). The integrative review: Updated methodology. *Journal of Advanced Nursing*, 52(5), 546–553. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2005.03621.x>

4 Gutes Sterben in Lehrbüchern: eine qualitative Analyse

Alexander Lang, Elisabeth Frankus, Katharina Heimerl

4.1 Einleitung

Während das ‚gute Sterben‘ in der heutigen Zeit eng mit Palliative Care und der Hospizbewegung verbunden ist (Hart et al., 1998; Lindner, 2016), sterben die meisten Menschen immer noch außerhalb solch spezialisierter Versorgungskontexte, in der Grundversorgung. In Österreich ist für die Grundversorgung in „einfacheren Situationen“, die rund 80 bis 90 Prozent der Sterbefälle ausmachen, eine Basisausbildung hinsichtlich der Pflege am Lebensende vorgesehen (Gesundheit Österreich GmbH & Bundesministerium für Gesundheit, 2014). Normen und Praktiken der Pflege am Lebensende werden dabei zwar idealerweise in der persönlichen und praktischen Ausbildung vermittelt, aber auch Lehrbücher stellen eine Grundlage für die Ausbildung dar. In Lehrbüchern wird normatives Handlungswissen bereitgestellt und damit auch entsprechende professionelle Diskurse, etwa rund um das gute Sterben, re/produziert.

Die vorliegende Untersuchung beschäftigte sich mit dem normativen Wissen, das in Lehrwerken für die in Ausbildungen für Pflegeassistenz, Pflegefachassistenz und dem gehobenen Dienst für Gesundheits- und Krankenpflege vermittelt wird. Eggenberger und Pleschberger (2012) argumentieren, dass die Inhalte von Lehrwerken zwar keine allgemeinen Schlüsse auf die letztendliche Ausbildung zulassen, dass diese jedoch durchaus Hinweise auf die Bedeutung bestimmter Themen geben. Dies war eine Grundannahme der vorliegenden Untersuchung: Die Bestimmungen in den Lehrbüchern spiegeln nicht vollumfänglich die Lehrpraxis oder die pflegerische Praxis wider. Jedoch reproduzieren sie Aspekte eines allgemeineren professionellen Diskurses rund um Lebensende und ‚gutes Sterben‘. Die leitende Frage der Untersuchung war, was als ‚gutes Sterben‘¹⁰ in den Lehrwerken bestimmt wird und welche Vorbedingungen und Praktiken dieses ‚gute Sterben‘ hat.

Im Folgenden wird ein kurzer Überblick über den Stand der Forschung (Abschnitt 4.2), das Forschungsdesign (Abschnitt 4.3) und Ergebnisse der Untersuchung gegeben (Abschnitt 4.4). Letztere wurden bereits als Fachartikel verschriftlicht und soll bei einer wissenschaftlichen Zeitschrift auf Deutsch eingereicht werden (Stand Dezember 2021).

4.2 Stand der Forschung und Fragestellung

Andere Untersuchungen haben bereits die Thematisierung und die Art der Thematisierung des Lebensendes, von Sterben oder von palliativer Versorgung in den Mittelpunkt gerückt: Eggenberger und Pleschberger (2012) analysieren die Definition des Sterbens in Lehrbüchern verschiedener Gesundheitsausbildungen in Deutschland und Österreich. Ihre Studie

¹⁰ Wir haben auch Synonyme guten Sterben berücksichtigt, etwa auch das bessere, erstrebenswertes, würdevolle etc. Sterben (Cottrell & Duggleby, 2016).

behandelt die Frage, wie der Prozess des Sterbens wahrgenommen beziehungsweise konzeptualisiert wird („Sterben erkennen“). Sie zeigen etwa, dass Sterben und palliative Inhalte in den untersuchten Lehrwerken verhältnismäßig wenig behandelt wird, es zwischen verschiedenen Disziplinen und Lehrbüchern jedoch auch Unterschiede gibt.

Studien aus dem US-Amerikanischen Kontext untersuchen dort verwendete Lehrbücher hinsichtlich des Vorhandenseins, der Qualität und Nützlichkeit der Informationen über Sorge am Lebensende. Generell zeigen diese Studien, dass das Lebensende und damit verbundene Herausforderungen zu den Zeitpunkten der Untersuchungen unzureichend in den Lehrbüchern thematisiert wurden (Ferrell et al., 2000; Kirchhoff et al., 2003; McDermott & Demmer, 2008; Rabow et al., 2000). Die in einer Studie analysierten Lehrbücher (n=12) bringen Sterben etwa meist mit Alter in Verbindung; gleichzeitig werden das Sterben und damit verbundene Sorgemöglichkeiten in anderen Lebensphasen tendenziell ausgeblendet, etwa das Sterben in Zeiten von Krisen oder Katastrophen, Tötung auf Verlangen und assistierter Suizid oder auch das Sterben von Personen mit verschiedenen Arten von Behinderungen (McDermott & Demmer, 2008). Eine andere Studie zu Lehrbüchern unterschiedlicher medizinischer und pflegerischer Spezialgebiete (n=50) zeigt, dass Palliativversorgung in den untersuchten Lehrwerken zwar angesprochen wird, jedoch mitunter nur in geringem Ausmaß und wenig konkret. Die Lebensqualität am Lebensende wird in diesen selten konkret definiert und selten oder vollumfänglich in ihren verschiedenen Dimensionen (physisch, psychisch, sozial, spirituell) erörtert (Ferrell et al., 2000; Rabow et al., 2000). Eine Untersuchung von Lehrbüchern für „critical care nursing“ (n=14) zeigt, dass Anfang der 2000er Jahre auch in diesem Arbeitsbereich spezifische Informationen und Ratschläge zur professionellen Sorge am Lebensende fehlten (Kirchhoff et al., 2003).

Eine Untersuchung von englischsprachigen Lehrbüchern der Geriatrie (n=5) zeigt, dass viele Lehrwerke wichtige Aspekte der Sorge am Lebensende (z. B. ethische Aspekte, Betreuung von Familienmitgliedern, Advanced Care Planning oder Entscheidungsfindung am Lebensende) in eigenen Abschnitten und Kapiteln behandeln. Jedoch fehlen Querverbindungen und Hinweise in den spezifischen Kapiteln, die sich mit der Versorgung von unterschiedlichen Krankheitsbildern und Pflegearrangements befassen. Auch inhaltlich vermitteln die meisten Werke unzureichendes Wissen über Sorge am Lebensende (Wu et al., 2006).

4.3 Design der Lehrbuchanalyse

Der vorliegenden Studie ging es nicht um die bloße Thematisierung des Sterbens oder dahingehender spezialisierter Pflegearrangements und -praktiken. Die Analyse wollte nicht bewerten, ob Sterben oder die Pflege am Lebensende „korrekt“ dargestellt oder ob alle möglichen Aspekte diesbezüglich vollumfänglich erörtert werden. Vielmehr rückte sie mit dem ‚guten Sterben‘ gerade normative Perspektiven und Handlungswissen in den Vordergrund.

Die explorative Analyse der Lehrbücher verfolgte einen interpretativen Zugang qualitativer Sozialforschung. Die Untersuchung fokussierte auf Ausbildung und Lehrwerke in Österreich

von im engeren Sinne pflegenden Berufsgruppen. Als Ausbildung wurden die in Österreich laut dem Gesundheits- und Krankenpflegegesetz GuKG (Fassung vom 26.03.2020) als solche definierten Pflegeberufe verstanden. Das sind der „gehobene Dienst für Gesundheits- und Krankenpflege“, die „Pflegefachassistenz“ und die „Pflegeassistenz“ (GuKG § 1). Die damit verbundenen Ausbildungen¹¹ sind die Pflegeassistenz (vor 2016: Pflegehilfe) mit einer regulären Ausbildungsdauer von einem Jahr an entsprechenden Schulen oder in Lehrgängen mit einem Abschlusszeugnis; die Pflegefachassistenz mit einer regulären Ausbildungsdauer von zwei Jahren an Schulen für Gesundheits- und Krankenpflege und einem Diplomabschluss; sowie die Gesundheits- und Krankenpflege mit einer regulären Ausbildungsdauer von 6 Semestern an einer Fachhochschule mit Abschluss Bachelor of Science (FH).

Aus jeder dieser Ausbildungszweige wurde ein allgemeines Lehrwerk ausgewählt, nicht jedoch Literatur, die sich mit spezifischen Aspekten der Pflege beschäftigt (z. B. Pharmakologie, Hygiene oder Aktivierung, Gerontologie) oder Arbeitsbücher mit Fall- oder Trainingsbeispielen. Die Auswahl basierte auf Literaturlisten für unterschiedliche Ausbildungen, die bei einem der größten österreichischen Vertriebe für Fachliteratur auflagen¹²:

- **Pflegeassistenz:** Blunier, E. (2017). *Lehrbuch Pflegeassistenz* (6., vollständig überarbeitete Auflage). Bern: Hogrefe.
- **Pflegefachassistenz:** Reiter, M., Fenzl, R. M., Hollinger, I., Aiglesberger, M., & Paminger, M. (2019). *Pflegefachassistenz: Lehrbuch für das 2. Jahr der Pflegefachassistentenausbildung* (1. Auflage). Wien: Facultas.
- **Gesundheits- und Krankenpflege:** Lauster, M., Seitz, A.-M., Drescher, A., Kühnel, K., & Menche, N. (Hrsg.). (2019). *Pflege Heute: Lehrbuch für Pflegeberufe* (7. Auflage). München: Urban & Fischer, Elsevier.

Die Lehrwerke wurden durchgesehen und relevante mit dem Sterben befasste Kapitel identifiziert. Quantitativ wurde erfasst, in welchem Umfang die Lehrwerke sich explizit mit diesen Themen beschäftigten, um ein Gefühl für deren Stellenwert in diesen allgemeinen Lehrwerken zu bekommen. Inhaltlich orientierte sich die Analyse an der leitenden Forschungsfrage: Wie wird das ‚gute Sterben‘ in den Lehrwerken konstruiert? Es ging darum, herauszuarbeiten, wie bestimmte Aspekte des Sterbens, der sozialen Einbettung am Lebensende, der pflegerischen Zuwendung etc. als wichtig oder notwendig für ein ‚gutes Sterben‘ dargestellt wurden.

¹¹ Die allgemeine Gesundheits- und Krankenpflege mit einer regulären Ausbildungsdauer von 3 Jahren an einer berufsbildenden mittleren Schule (BMS) mit einem Diplomabschluss läuft mit 31.12.2023 aus und wird nicht berücksichtigt.

¹² https://www.facultas.at/literaturlisten/gesundheits_und_krankenpflege, [abgerufen am 25.02.2021].

Die inhaltliche Auswertung erfolgte unter Adaption der thematischen Analyse (Braun & Clarke 2006). Die beteiligten Wissenschaftler*innen lasen die entsprechenden Kapitel und Textstellen genau durch und entwickelten aus dem Material heraus Codes und schrieben Memos über erste Einsichten und Überlegungen. Die Codierungen wurden dann gemeinsam diskutiert und die Arbeiten der einzelnen Wissenschaftler*innen zusammengeführt. Darauf basierend wurden übergeordnete Themen identifiziert, ausgearbeitet und diskutiert.

4.4 Ergebnisse der Lehrbuchanalyse

Die untersuchten Lehrwerke beschäftigen sich mit Sterben und der Pflege am Lebensende in eigenen Kapiteln. Außerhalb dieser Kapitel werden diese Themen kaum behandelt. Der Umfang der Kapitel variiert zwischen rund zwei Prozent (Lauster et al., 2019), vier Prozent (Blunier, 2017) und fast 16 Prozent (Reiter et al., 2019) des Gesamtumfangs. Außerhalb dieser spezifischen Kapitel wird das Sterben kaum explizit thematisiert.

Die Kapitel beinhalten Anweisungen für Pflege und Unterstützung am Lebensende, vor allem Schmerz- und Symptomkontrolle betreffend. Darüber hinaus werden Hintergrundwissen bzw. Konzepte zu unter anderem den sozialen, emotionalen, spirituellen oder kulturellen Aspekten des Sterbens gegeben. Dabei wird auch auf verschiedene Modelle, wie beispielsweise Phasenmodelle des Sterbens (manchmal mit Referenz zu Elisabeth Kübler-Ross) oder der Trauer (zum Teil implizit) eingegangen.

In den Lehrwerken haben wir drei zentrale handlungsanleitende (und normative) Grundkonzepte identifiziert, die den konkreteren Beschreibungen der Pflegepraktiken eingeschrieben sind oder diesen beigelegt werden: Individualität, Lebensqualität und Mehrdimensionalität von Bedürfnissen. Diese werden im Folgenden mit einigen Beispielzitaten aus den Lehrwerken dargestellt.

4.4.1 Individualität

In der Beschreibung der notwendigen Pflegehandlungen und -haltung erscheint die Individualität der betroffenen Person als zentraler Anhaltspunkt in den Lehrwerken. Es wird von einer biografisch, kulturell, sozial oder religiös bedingten Einzigartigkeit der betroffenen Person ausgegangen, was sich dann in deren individuell verschiedenen Bedürfnissen und Wünschen manifestiert. Diese individuellen Bedürfnisse und Wünsche müssen wiederum von den Pflegekräften respektiert und berücksichtigt werden. Dafür ist notwendig, dass die Pflegekräfte diese Wünsche zunächst durch Kommunikation und Interaktion in Erfahrung bringen. Diese Individualität setzt sich fort in Fragen der Selbstbestimmung am Lebensende, die ebenfalls als wichtiger Maßstab für gute Pflege am Lebensende beschrieben wird.

Beispielzitate:

„Da jeder Mensch mit dieser Situation anders umgeht, ist es wichtig, dass das Personal versucht, auf jeden Einzelnen einzugehen und ihn zu verstehen.“ (Blunier, 2017, S. 285)

„Schmerz ist immer eine subjektive Empfindung und schwer einzuschätzen. Jeder Mensch empfindet Schmerz anders.“ (Blunier, 2017, S. 282)

„Das Abschiednehmen und das Begräbnis werden vorbereitet, wobei akzeptiert werden muss, dass jeder Mensch diesbezüglich unterschiedliche Vorstellungen hat.“ (Reiter et al., 2019, S. 207)

„Da der Schmerz von den Betroffenen subjektiv erlebt wird, ist es vonseiten der betreuenden Personen wichtig, die Einflussfaktoren zu betrachten. Dabei spielen der soziale oder kulturelle Hintergrund eine Rolle. [...] Auch die Persönlichkeit und die persönliche Einstellung zu Schmerzen beeinflussen die Schmerzwahrnehmung. Jeder Mensch hat sich im Umgang mit Schmerzen im Laufe seines Lebens unterschiedliche Strategien angeeignet.“ (Reiter et al., 2019, S. 17)

„Jeder Mensch, jede Kultur und jede Religion hat [sic!] ihre eigenen Rituale und Verhaltensweisen im Umgang mit Sterben, Tod und Trauer.“ (Lauster et al., 2019, S. 479)

„Individualisierte Pflege: Standardisierte Pflegeabläufe individuell auf die Bedürfnisse des Patienten auszurichten, ist für ein Pflegeteam im Alltag eine große Herausforderung“ (Lauster et al., 2019, S. 495)

4.4.2 Lebensqualität

Während wir ursprünglich, in Einklang mit der Ausrichtung des Gesamtprojektes, von der Analyse des ‚guten Sterbens‘ in den Lehrbüchern ausgegangen sind, zeigte sich, dass die Lehrwerke selbst andere Konzepte und Terminologien verwenden. Die Lehrwerke beschäftigten sich mit der Lebensqualität bzw. dem Wohlbefinden am Lebensende, nicht mit dem ‚guten Sterben‘. Dies ist in Einklang mit der Bestimmung der Pflege am Lebensende grundlegend verschieden zur regulären Pflege: Während letztere als kurativ beschrieben wird, ist die Pflege am Lebensende eben auf die Erhöhung und Erhaltung von Lebensqualität nicht auf die Lebensverlängerung ausgerichtet. Die Lebensqualität wird dabei insbesondere über Schmerz- und Symptombefreiheit definiert, aber auch über das Nicht-Alleine-Lassen der Betroffenen (und ihrer Angehörigen) bzw. über das Da-Sein. Darüber hinaus wird die Lebensqualität als Ergebnis der gleichzeitigen und umfassenden Versorgung verschiedener Bedürfnisse gesehen, die eben über rein körperliche hinausgehen – wie wir im folgenden Kapitel erörtern werden.

Beispielzitate:

„Bei sterbenden Klienten verschiebt sich die Zielsetzung der Pflege. Ins Zentrum rückt das Wohlbefinden des Klienten, nicht mehr die Durchführung therapeutischer oder fördernder Maßnahmen. Es geht darum, alles Mögliche dazu beizutragen, dass der sterbende Klient in den letzten Tagen seines Lebens keine Schmerzen leidet und sich so weit es geht wohl fühlt.“ (Blunier, 2017, S. 285)

„Im Sterbeprozess ist eine pflegerische Routine nicht mehr gegeben. Am Sterbebett wird es ruhig und vieles verliert an Bedeutung. Vonseiten der Pflege bedarf es nun einer zurückhaltenden Begleitung.“ (Reiter et al., 2019, S. 211)

„Das oberste Ziel von Palliative Care ist die Aufrechterhaltung einer möglichst hohen Lebensqualität, daher gilt es, belastende Symptome unter Kontrolle zu halten bzw. zu lindern.“ (Reiter et al., 2019, S. 175)

„Wenn das Therapieziel nicht mehr die Heilung einer Erkrankung ist, verändert sich die Grundausrichtung der Medizin und Pflege.“ (Lauster et al., 2019, S. 474)

„Die Begleitung sterbender Menschen strebt das Ziel an, ein Höchstmaß an Lebensqualität zu erhalten.“ (Lauster et al., 2019, S. 482)

4.4.3 Mehrdimensionale Bedürfnisse

Explizit oder implizit aufbauend auf das Konzept von Total Pain (Cicely Saunders) beschreiben die Lehrwerke, dass Bedürfnisse der Sterbenden (wie auch der Angehörigen) auf unterschiedlichen Ebenen bestehen. Es müssen physische, psychische, soziale und spirituelle Dimensionen des Sterbens durch die Pflege adressiert werden, um eine möglichst hohe Lebensqualität zu gewährleisten und eben auch der Individualität der Betroffenen Genüge zu tun. Dies kann nur über die kooperative Zusammenarbeit verschiedener Disziplinen erreicht werden.

Beispielzitate:

„Es handelt sich dabei um einen allumfassenden Schmerz, der einen Menschen am Ende seines Lebens erfassen kann [...] beinhaltet den physischen, den psychischen, den sozialen und den spirituellen Schmerz.“ (Reiter et al., 2019, S. 178)

„Es braucht einen multidimensionalen Ansatz, um das erlebte Leid zu lindern.“ (Lauster et al., 2019, S. 480)

„Es lassen sich vier Dimensionen des Sterbens unterscheiden (...): •Psychische Dimension • Soziale Dimension • Spirituelle Dimension • Körperliche Dimension.“ (Lauster et al., 2019, S. 475)

4.5 Conclusio

Die Analyse der Lehrwerke zeigt, dass in den untersuchten Lehrwerken für unterschiedliche Ausbildungen das Sterben und die Versorgung und Pflege am Lebensende in einem gewissen Ausmaß thematisiert wird, wenngleich sich dieser durchaus unterscheidet.

Drei zentrale (normative) Konzepte sind dabei die Individualität der Betroffenen, ihre höchstmögliche Lebensqualität sowie die Berücksichtigung der multiplen Dimensionen des Sterbens und der damit zusammenhängenden Bedürfnisse.

Vergleichen wir die Inhalte der Lehrwerke mit Konzepten von Palliative Care (Gamondi et al., 2013; Radbruch & Payne, 2011) zeigt sich, dass die Lehrwerke diese inhaltlich widerspiegeln. Pflege und Betreuung am Lebensende bedeutet so hinsichtlich der normativen Haltung und Praxis, Palliative Care auch in nicht-spezialisierten Pflegeberufen zu implementieren. In dieser Hinsicht folgen die Lehrbücher der dahingehend aufgestellten Forderung, Palliative Care in alle Stufen der Ausbildung der Pflege zu implementieren (Gamondi et al., 2013).

Literatur

Blunier, E. (2017). Lehrbuch Pflegeassistenz (6., vollständig überarbeitete Auflage). Bern: Hogrefe.

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>.

Cottrell, L., & Duggleby, W. (2016). The “good death”: An integrative literature review. *Palliative and Supportive Care*, 14(06), 686–712. <https://doi.org/10.1017/S1478951515001285>.

Eggenberger, E., & Pleschberger, S. (2012). Sterben Erkennen. *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 13(01), 28–35. <https://doi.org/10.1055/s-0031-1292816>.

Ferrell, B., Virani, R., Grant, M., & Juarez, G. (2000). Analysis of Palliative Care Content in Nursing Textbooks. *Journal of Palliative Care*, 16(1), 39–47. <https://doi.org/10.1177/082585970001600108>.

Gamondi, C., Larkin, P., & Payne, S. (2013). Core competencies in palliative care: An EAPC White Paper on palliative care education – part 1 & 2. *European Journal of Palliative Care*, 20(2), 86–144.

Gesundheit Österreich GmbH & Bundesministerium für Gesundheit. (2014). Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung für Erwachsene. Aktualisierung 2014. https://www.sozialministerium.at/dam/jcr:34908962-8736-4815-a626-bdf380dad38d/Brosch%C3%BCre_Hospiz-_und_Palliativversorgung.pdf.

Hart, B., Sainsbury, P., & Short, S. (1998). Whose dying? A sociological critique of the “good death.” *Mortality*, 3(1), 65–77. <https://doi.org/10.1080/713685884>.

Kirchhoff, K. T., Beckstrand, R. L., & Anumandla, P. R. (2003). Analysis of end-of-life content in critical care nursing textbooks. *Journal of Professional Nursing*, 19(6), 372–381. [https://doi.org/10.1016/S8755-7223\(03\)00141-8](https://doi.org/10.1016/S8755-7223(03)00141-8).

Lang, A., Frankus, E., & Heimerl, K. (o. D.). ‚Gutes Sterben‘ in Lehrbüchern für Pflegeberufe in Österreich: eine explorative qualitative Analyse.

Lauster, M., Seitz, A.-M., Drescher, A., Kühnel, K., & Menche, N. (Hrsg.). (2019). *Pflege Heute: Lehrbuch für Pflegeberufe* (7. Auflage). München: Urban & Fischer in Elsevier.

Lindner, D. (2016). Einschluss der Ausgeschlossenen: Konturen des Sterbens im Hospiz. In T. Benkel (Hrsg.), *Die Zukunft des Todes: Heterotopien des Lebensendes* (pp. 85–106). Bielefeld: transcript Verlag.

McDermott, S., & Demmer, C. (2008). Analysis of End-of-Life Content in Selected Introductory Health Education Textbooks. *Illness, Crisis & Loss*, 16(3), 237–257. <https://doi.org/10.2190/IL.16.3.d>.

Rabow, M. W., Hardie, G. E., Fair, J. M., & McPhee, S. J. (2000). End-of-Life Care Content in 50 Textbooks From Multiple Specialties. *JAMA*, 283(6), 771–778. <https://doi.org/10.1001/jama.283.6.771>.

Radbruch, L., & Payne, S. (2011). Standards und Richtlinien für Hospiz- und Palliativversorgung in Europa: Teil 1 (D. Büche, E. Schmidlin, & S. Jünger, Trans.). *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 12(05), 216–227. <https://doi.org/10.1055/s-0031-1276909>.

Reiter, M., Fenzl, R. M., Hollinger, I., Aiglesberger, M., & Paminger, M. (2019). *Pflegefachassistenz: Lehrbuch für das 2. Jahr der Pflegefachassistentenausbildung* (1. Auflage). Wien: Facultas.

Wu, H. Y., Malik, F. A., & Higginson, I. J. (2006). End of life content in geriatric textbooks: What is the current situation? *BMC Palliative Care*, 5, 5. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-5-5>.

5 Narrative Gruppengespräche mit professionell Sorgenden – die Methodik

Barbara Egger, Gert Dressel, Alexander Lang, Katharina Heimerl

5.1 Erhebungsmethode

Um die Forschungsfrage, was ‚gutes Sterben‘ für professionell Sorgende in der Regelversorgung bedeutet, zu beantworten, haben fünf Forscher*innen insgesamt acht qualitative, leitfadengestützte Gruppengespräche (Zepke, 2016; Bohnsack, 2015) mit einem narrativ orientierten und problemzentrierten Ansatz (Witzel, 2000; Riessman, 2008; Bamberg & Georgakopoulou, 2008; Sools, 2013) mit professionell Sorgenden geführt. Die teilnehmenden professionell Sorgenden verschiedener Berufsgruppen sind in ihrem beruflichen Alltag in der Regelversorgung in Pflegeheimen, Krankenhäusern und Hauskrankenpflege regelmäßig mit den Themen Sterben, Tod und Trauer konfrontiert und haben ihre Erfahrungen über ‚gutes Sterben‘ mit uns geteilt. Die Gruppengespräche fanden in den österreichischen Bundesländern Wien, Niederösterreich, Kärnten und Tirol statt. Praxispartner*innen im jeweiligen Bundesland haben beim Anbahnen und der Organisation der Gruppengespräche unterstützt. Alle Gespräche wurden auf Band aufgenommen und transkribiert. Anschließend wurde das empirische Datenmaterial vom Projektkernteam, bestehend aus vier Forschenden, in mehreren Schleifen codiert und analysiert.

5.1.1 Narrativ orientierte und problemzentrierte Gruppengespräche

Gruppengespräche sind nicht dazu gedacht, voneinander abgekapselte Einzelmeinungen zu erfragen, sondern einen moderierten kommunikativen, interaktiven Austausch- und Gruppenprozess in Gang zu bringen. Die Moderation hält sich dabei weitgehend im Hintergrund, ist zurückhaltend, wenig strukturierend und vor allem auf den Rahmen – inkl. eines Einstiegsimpuls und einer schließenden Schlussfrage – fokussiert, damit sich relevante Themen sozusagen „selbstläufig“ (Zepke, 2016, S. 68) manifestieren können (Zepke, 2016). Die von uns geführten Gruppengespräche waren geprägt von einem erzählenden (narrativen) und problemzentrierten Charakter (Sools, 2013; Witzel, 2000). Das heißt, dass wir die Teilnehmenden dazu eingeladen haben, für sie relevante konkrete Erfahrungen zum Problem bzw. Thema ‚gutes/nicht gutes Sterben‘ zu erzählen. Die Besonderheit der von uns geführten Gruppengespräche war, dass es sich nicht um eine Diskussion – im Sinne von Rede und Widerrede – handelte, sondern um einen Dialog (Isaacs, 2003), um ein assoziativ-anknüpfendes, moderiertes Erzählen und einander Zuhören, um den konkreten und unterschiedlichen Erfahrungen der professionell Sorgenden einen Raum zu geben. Aus all diesen Gründen wurde die im Projektantrag genannte Erhebungsmethode der „Gruppendiskussion“ im Projektverlauf modifiziert und auf „Gruppengespräche“ umbenannt.

5.1.2 Zugang zum Feld

Der Initialkontakt zu den Teilnehmenden der Gruppengespräche erfolgte über Praxispartner*innen (sogenannte „Türöffner*innen“). Herangezogen wurden hierfür gute

etablierte Kooperationen aus früheren Forschungsprojekten. Primär handelte es sich dabei um Mitarbeiter*innen in Leitungsfunktion in betreuenden Organisationen der Regelversorgung. Die kontaktvermittelnden Personen erhielten ein Informations- und Einladungsschreiben, welches die Beschreibung des Projekts und dessen Ziele enthielten, mit der Bitte dieses Schreiben an potentielle Teilnehmer*innen weiterzuleiten. Gleichzeitig wurde in der Hierarchie der jeweiligen Organisationen um das Einverständnis zur Durchführung sowie zur Beteiligung der Mitarbeitenden an den Gruppengesprächen angesucht.

Ein Gruppengespräch fand zudem mit Studierenden der Pflegewissenschaft der Universität Wien statt, die gleichzeitig auch in der Pflege berufstätig sind. Sie konnten im Rahmen einer Lehrveranstaltung zur Mitwirkung gewonnen werden.

5.1.3 Antrag bei der Ethikkommission

Auch wenn in dieses Projekt unmittelbar keine vulnerablen Personen einbezogen werden, so ist das Thema ‚gutes Sterben‘ dennoch eng mit (forschungs)ethischen Herausforderungen verknüpft. Daher wurde von der Projektleiterin Katharina Heimerl ein Antrag bei der Ethikkommission der Universität Wien mit der Bearbeitungsnummer 00540 eingereicht. In der der Stellungnahme der Ethikkommission vom 17.04.2020 (siehe Anhang) wurde kein Einwand gegen die Durchführung der Studie erhoben. Selbstverständlich wurde das informierte Einverständnis jeder einzelnen Teilnehmerin und jedes einzelnen Teilnehmers eingeholt sowie die Freigabe zur Teilnahme an den Gruppengesprächen in der Hierarchie des jeweiligen Trägers, dessen Mitarbeiter*innen in die Gespräche eingebunden wurden.

5.1.4 Sampling der Gruppengesprächsteilnehmer*innen

Die Auswahl der Teilnehmenden für die Gruppengespräche folgte Überlegungen zum theoretical sampling (Glaser & Strauss, 1998). Die Gespräche wurden in unterschiedlichen österreichischen Bundesländern (Ost-, Süd und Westösterreich) sowie in städtischen und ländlichen Regionen durchgeführt. Darüber hinaus waren die Teilnehmenden in möglichst unterschiedlichen Versorgungskontexten beruflich verortet – im Krankenhaus, Pflegewohnheim, Hauskrankenpflege und organisationsübergreifend.

Aufgrund der COVID-19 Pandemie kam es zu methodischen Herausforderungen, wodurch die Durchführung der Gruppengespräche den vorherrschenden Umständen angepasst werden mussten. Alle 8 Gruppengespräche fanden zwischen Juni 2020 und März 2021 statt. Zum einen waren in diesem Zeitraum die professionell Sorgenden besonders belastet und gefordert. Dies erschwerte den Anbahnungsprozess zu Beginn, da wir den potenziell Teilnehmenden nicht noch mehr zumuten wollten. Im Laufe der Anbahnung stellte sich jedoch heraus, dass für viele professionell Sorgenden die Beteiligung an einem Forschungsprojekt, insbesondere der Austausch untereinander zum Forschungsthema ‚gutes Sterben‘ in der Regelversorgung, eine willkommene Möglichkeit zum Innehalten und zur Reflexion darstellte, was nicht nur, aber gerade im Pandemie-Alltag zu kurz kam. Vielen Teilnehmenden war es sogar ein dezidiertes Anliegen, sich mit Kolleg*innen über Erfahrungen zum ‚guten Sterben‘ auszutauschen. Zum anderen mussten die Gruppengespräche überwiegend online stattfinden, da ein persönliches

Zusammenkommen aufgrund der geltenden COVID-19 Maßnahmen („physical distancing“) nicht möglich war. Daher fanden sechs Gespräche online mit unterschiedlichen Videokonferenz-Tools (2 via Skype, 1 via Webex, 3 via Zoom) und zwei Gespräche während der Maßnahmen-Lockerungen unter Einhaltung der Hygienebestimmungen in Präsenz statt.

Die Gesprächsteilnehmenden sollten eine möglichst große Vielfalt in Österreich repräsentieren. Daher wurde – trotz erschwelter Bedingungen – versucht, bei der Auswahl der Gesprächspartner*innen nach den Kriterien „Versorgungskontext“, „Region/Bundesland“ (Tabelle 3), „diverse Berufsgruppen“ (Tabelle 4), „unterschiedlicher Altersgruppen“ (Tabelle 5) und „Berufserfahrung“ (Tabelle 6) zu differenzieren, um möglichst vielfältige Perspektiven zu erhalten. Diese soziodemografischen Daten wurden mittels einem Kurzfragebogen (siehe Anhang) erhoben. In den nachfolgenden Tabellen werden diese in Bezug auf Setting, Region, Berufsgruppen sowie Geschlechts- und Altersverteilung und Berufserfahrung der Teilnehmenden angeführt.

Aus den acht durchgeführten Gruppengesprächen ergibt sich, in Bezug auf den Versorgungskontext bzw. das Setting und die Region, in denen sie stattgefunden haben, folgende Übersicht:

Region/ Bundesland	Versorgungskontext/Setting				gesamt
	Kranken- haus	Pflege- wohnheim	Haus- kranken- pflege	organisations- übergreifend	
Ost (Wien, Nieder- österreich)	2	1	2	1	6
West (Tirol)	1	-	-	-	1
Süd (Kärnten)	-	1	-	-	1
gesamt	3	2	2	1	8

Tabelle 3: Versorgungskontext/Setting und Region

Insgesamt nahmen an den acht Gruppengesprächen 47 Personen teil, darunter 37 Frauen und 10 Männer. In der nachfolgenden Tabelle 4 wird die Geschlechterverteilung anhand der beteiligten Berufsgruppen aufgeschlüsselt:

Berufsgruppen	Geschlecht		gesamt
	Frauen	Männer	

Pflege (DGKP, Dipl. psychiatrische GKP, Pflegefachassistent*in, Pflegeassistent*in)	24	5	29
Heimhilfe	2	-	2
Medizin	1	4	5
Seelsorge	2	1	3
Sozialarbeit	3	-	3
Physiotherapie	1	-	1
Management	1	-	1
Reinigung	1	-	1
Verwaltung	1	-	1
Studierende Gesundheits- & Pflegemanagement	1	-	1
gesamt	37	10	47

Tabelle 4: Berufsgruppen und Geschlechterverteilung der Berufsgruppen

Die Altersverteilung der Gesprächsteilnehmer*innen streute wie folgt:

Alter	
Durchschnittsalter der Teilnehmenden	44,7 Jahre
Jüngste*r Teilnehmer*in	21 Jahre
Älteste*r Teilnehmer*in	59 Jahre

Tabelle 5: Altersverteilung der Teilnehmenden

Die Anzahl der Berufsjahre der Teilnehmenden, die sie im Kurzfragebogen angaben, wird in der Tabelle 6 angeführt und bezieht sich auf die kürzeste und längste facheinschlägige Berufserfahrung sowie die durchschnittlichen Berufsjahre der Gesprächsteilnehmer*innen:

Anzahl der Berufsjahre	
Ø	14,33 Jahre
Kürzesten facheinschlägigen Berufsjahre	0 Jahre
Längsten facheinschlägigen Berufsjahre	35 Jahre

Tabelle 6: Anzahl der Berufsjahre bzw. facheinschlägigen Berufserfahrung der Teilnehmenden

5.1.5 Durchführung der Gruppengespräche

Die Moderator*innen

Jedes Gruppengespräch wurde jeweils von zwei oder drei Forschenden moderiert. Die folgenden 6 Personen haben Gruppengespräche moderiert (in alphabetischer Reihenfolge): Stefan Dinges, Gert Dressel, Barbara Egger, Katharina Heimerl, Alexander Lang, und Elisabeth Reitingner. Die Forschenden sind Mitarbeitende der kooperierenden Institutionen IPW, IHS und IERM. Alle Moderator*innen sind Wissenschaftler*innen mit mehrjähriger Forschungs- und/oder Berufserfahrung u. a. im Bereich qualitativer Methoden und haben sich beruflich über einen längeren Zeitraum mit den Themen Sterben, Tod und Trauer auseinandergesetzt.

Die Anbahnung der Gruppengespräche

In einem ersten Schritt wurden Praxispartner*innen (insbesondere Leitungspersonen) angefragt, ob es in dieser belastenden Ausnahmesituation der COVID-19 Pandemie zeitlich und ressourcentechnisch möglich ist, Gruppengespräche mit Mitarbeitenden zu führen. Vorab wurde auch um die Freigabe in der Hierarchie in der jeweiligen Organisation angesucht, um Gruppengespräche mit Mitarbeitenden durchführen zu dürfen. Wurde das Einverständnis durch die Leitungspersonen gegeben, leiteten diese entweder das Informations- und Einladungsschreiben und die Projektinformation an potentielle Interessent*innen weiter oder nannten uns die Kontaktdaten der Ansprechpersonen, wenn diese nicht selbst den Kontakt zu potentiellen Teilnehmenden (wie z. B. im Krankenhaus) aufnahmen. Um den kontaktherstellenden Personen die Ansprache von potentiellen Teilnehmenden sowie die Organisation zu erleichtern, wurden vorab vom Forschungsteam Kriterien für die Teilnahme an einem Gruppengespräch (siehe Anhang) festgelegt.

Die kontaktherstellenden und anbahnenden Personen fragten in weiterer Folge potentielle Teilnehmende und organisierten das Gruppengespräch: Datum und Uhrzeit wurden in Absprache mit den Organisator*innen vereinbart, um einen bestmöglichen Zeitpunkt festzulegen und die Berufsalltagsroutinen nicht allzu sehr zu beeinträchtigen. Auch die Einladung der Teilnehmenden, die Raumbeschaffung sowie die Vorbereitung der Technik (insbesondere bei den online stattfindenden Gruppengesprächen) übernahmen und organisierten die anbahnenden Personen.

Einverständniserklärung

Die Teilnehmenden wurden in mehreren Schritten um ihr Einverständnis gebeten. Zunächst haben die Türöffner*innen potentielle Teilnehmende angefragt, ob Interesse und die Bereitschaft an der Beteiligung an einem Gruppengespräch bestehen. Wenn dies bejaht wurde, erhielten die Teilnehmenden sowohl Projektinformation, einen Kurzfragebogen für die soziodemografischen Daten als auch die Einverständniserklärung in elektronischer Form. Die Teilnehmenden sendeten in weiterer Folge die unterzeichneten Einverständniserklärungen und den ausgefüllten Kurzfragebögen in elektronischer Form an die Projektkoordinatorin zurück, da die Gruppengespräche überwiegend online aufgrund der COVID-19-Situation stattfanden. Zu Beginn eines jeden Gesprächs wurde von den Moderator*innen noch einmal das Projekt vorgestellt sowie explizit die Erlaubnis eingeholt, das Gespräch mittels Audioaufnahme aufzuzeichnen. Anonymität wurde – soweit dies möglich ist – den Teilnehmenden zugesichert, um keinen konkreten Rückschluss auf einzelne Teilnehmer*innen und deren Aussagen zu ermöglichen. Die jeweiligen beteiligten Organisationen wurden nach Rücksprache mit den Türöffner*innen jedoch nicht anonymisiert. Auch beim Ergebnis-Rückbindungsworkshop, an dem sowohl Teilnehmende der Gruppengespräche als auch Türöffnende, die die Gespräche organisiert hatten, teilnahmen, konnte keine vollständige Anonymität gewährleistet werden.

Der Gesprächsleitfaden – narrativ und problemzentriert

Auf Basis methodischer und inhaltlicher Überlegungen haben wir in mehreren Besprechungen einen Gesprächsleitfaden (siehe Anhang) entwickelt. Am Beginn, nach der Begrüßung, Projektvorstellung und dem Einholen des mündlichen Einverständnisses zur Audioaufnahme, erfolgte eine Vorstellungs- und thematische Einstiegsrunde, in der die Teilnehmenden gefragt wurden:

„Was ist Ihnen als erstes durch den Kopf gegangen, als Sie gefragt wurden an einem Gruppengespräch zu ‚gutem Sterben‘ teilzunehmen? Was hat Sie dazu bewogen, Ihre Teilnahme an dem Gruppengespräch zuzusagen?“

Im Anschluss daran folgte eine erste Erzählrunde, in der die Teilnehmenden gebeten wurden, berufliche Erfahrungen zu ‚gutem/nicht gutem Sterben‘ zu erzählen, mit folgendem Impuls:

„Bitte erzählen Sie uns eine Geschichte/eine Erfahrung/eine Situation aus Ihrem Berufsalltag, in der die Themen Sterben, Tod und Trauer vorkommen und die Sie später noch beschäftigt hat, sei es, weil es um ‚gutes Sterben‘ ging, oder eben das Gegenteil, weil das Sterben, um das es ging, nicht gut war.“

Auf die Erzählungen gaben die Moderator*innen wertschätzende Resonanz. Gegebenenfalls – je nach Zeit – folgte eine weitere Erzählrunde mit einer thematischen Vertiefung zu Themen,

die in der vorherigen Runde angesprochen worden waren (z. B. zu COVID-19 oder zur Zeit vor COVID-19, zu Suizid, zu An- und Zugehörigen etc.). Gegen Ende der Gesprächsrunde wurde nochmals abstrahierend und zusammenfassend Bezug genommen auf die erzählten Geschichten und Erfahrungen:

„Auf Basis der Geschichten/Erfahrungen, die Sie bislang erzählt haben. Was steckt da drin? Was heißt für Sie als professionell Sorgende ‚gutes Sterben‘?“

Gegen Ende der Gespräche konnten die Teilnehmenden bei Bedarf noch etwas ihnen wichtig Erscheinendes zum Thema ‚gutes Sterben‘ oder zum Projekt ergänzen und Fragen ans Projektteam stellen. Abschließend wurde eine Feedbackrunde zum Gruppengespräch durchgeführt und eine Einladung zur Rückbindung der ersten Ergebnisse aus diesen Gesprächen ausgesprochen.

Gruppengesprächssetting

Die Gruppengespräche waren von den Maßnahmen zur Eindämmung der COVID-19 Pandemie geprägt. Zwei Gruppengespräche fanden unter Einhaltung der aktuell geltenden Hygienemaßnahmen im direkten Kontakt statt. Sechs Gespräche wurden online abgehalten. Die beiden in Präsenz durchgeführten Gruppengespräche wurden vor Ort – beide in Wien – in Räumlichkeiten durchgeführt, die von der Organisation zur Verfügung gestellt wurden. Die anderen sechs Gruppendiskussionen fanden im virtuellen Raum mittels Videokonferenz-Tools, davon zwei via Skype, eines via Webex und drei via Zoom, statt. Der Einstiegslink wurde entweder an die angemeldeten Teilnehmenden direkt oder an die Organisator*innen der Gruppengespräche in der jeweiligen Institution versendet, die diesen dann an die Teilnehmer*innen weiterleiteten. Um ein gutes Gelingen in Bezug auf die Technik gewährleisten zu können, konnten Teilnehmende, die technisch nicht so affin waren, 15 Minuten vor Beginn des Gesprächs in den virtuellen Konferenzraum einsteigen und bekamen eine kurze Einführung zum Videokonferenz-Tool. In zwei Fällen fand ein paar Tage vor den anberaumten Gruppengesprächen ein Technik-Testlauf statt, um das Tool sowie Kamera- und Toneinstellungen zu überprüfen.

Die Settings vor Ort waren unterschiedlich, sowohl in Bezug auf die technische Ausstattung (Endgerät, Internetverbindung etc.) der Teilnehmer*innen als auch die Gruppenzusammensetzung: teilweise saßen die Teilnehmenden der jeweiligen Gruppengespräche vor einem eigenen Endgerät (z. B. PC, Laptop, Smartphone, Tablet) oder zu zweit vor einem Endgerät oder als Gruppe gemeinsam in den Räumlichkeiten ihrer Organisation. In einem Fall nahmen zwei Teilnehmerinnen per Handy teil, weil der Einstieg ins Online-Tool nicht möglich war

Auch die Moderator*innen befanden sich vor ihren Endgeräten zuhause oder in den Büroräumlichkeiten ihrer Institution, wobei bei einem Gruppengespräch die Moderator*innen gemeinsam im Institutsseminarraum saßen.

Um diese technischen Herausforderungen gut zu bewältigen, weitestgehend möglichen technischen Gebrechen vorzubeugen und einen möglichst reibungslosen Ablauf gewährleisten zu können, wurden die Gruppengespräche von jeweils drei Moderierenden geleitet – zwei der Forschenden konnten sich auf die Moderation konzentrieren und 1 auf die Technik, Verbindungsschwierigkeiten und die Audioaufnahme.

Die Gruppengespräche dauerten mindestens 90 Minuten.

Dokumentation der Gruppengespräche

Die Gruppengespräche wurden – mit dem Einverständnis der Teilnehmenden – digital auf einem Audiotonträger oder der Aufnahmefunktion des jeweiligen Videokonferenz-Tools aufgezeichnet und wörtlich transkribiert. Die Erzählenden und von ihnen genannte Personen und Einrichtungen wurden bereits während der Transkription anonymisiert. Die Qualität der Audioaufnahmen war aufgrund der oben beschriebenen technischen Schwierigkeiten unterschiedlich und stellte die TranskribentIn stellenweise vor große Herausforderungen.

Unmittelbar nach den Gruppengesprächen reflektierten die Moderator*innen gemeinsam das Geschehene, hielten wesentliche Eindrücke aus den Gesprächen fest und nahmen diese Reflexion ebenso auf einem digitalen Aufnahmegerät auf. Dies wurde ebenfalls transkribiert.

5.2 Auswertungsmethode

Die Transkripte wurden von der transkribierenden Wissenschaftlerin anonymisiert und von einer der teilnehmenden Moderator*innen gegengelesen. Die Auswertung erfolgte sowohl thematisch als auch narrativ.

5.2.1 Thematische Auswertung

Die acht Transkripte wurden zunächst jeweils von einer bzw. einem der vier Forscher*innen thematisch ausgewertet (Braun & Clarke 2006). Es wurde darauf geachtet, dass die/der Forscher*in nach Möglichkeit jene Gespräche auswertete, bei der sie/er nicht als Moderator*in teilgenommen hatte.

Die Transkripte wurden zunächst vollständig und aufmerksam durchgelesen und dann in MAX QDA eingespeist. In einem ersten Durchgang analysierte jede/r der vier Wissenschaftler*innen je ein Gespräch, indem er/sie den einzelnen Textpassagen inhaltliche Codes zuwies. Danach erfolgte ein erstes Auswertungstreffen, bei dem Forschenden einander die Codierung vorstellten und erste Codes zusammengeführt wurden. Daraus entstand ein erster Codebaum, der dann dem nächsten Auswertungsschritt zugrunde gelegt wurde. Alle Interviews wurden mithilfe dieses ersten vorläufigen Codebaums analysiert, in wenigen Fällen wurden neue Codes hinzugefügt. Der sich daraus ergebende Codebaum enthielt zahlreiche und oft noch sehr kleinteilige Codes. Zwei Teammitglieder übernahmen es im dritten Schritt, die Codes zu übergeordneten Codes zusammenzufassen. Im vierten Schritt wurde die Auswertung noch einmal durchdiskutiert und ein übergeordneter Code („Angehörige“) als besonders wichtig identifiziert. Das Team entschied, im fünften Schritt den Code „Angehörige“

in allen acht Interviews vertieft zu analysieren. Diese Analyse wurde wiederum von zwei Wissenschaftler*innen zu einem einheitlichen Codesystem integriert.

5.2.2 Narrative Analyse

Um den narrativen Charakter der Gruppengespräche wie der einzelnen Erzählungen zu erhalten, wurde eine narrative Analyse durchgeführt. Dazu wurden die Transkripte zunächst durchgelesen und einzelne in sich abgeschlossene Erzählungen identifiziert. Da die Erzählungen jeweils nur wenige Minuten lang waren, einigten wir uns auf die Bezeichnung „small stories“ (Bamberg & Georgakopoulou, 2008). Entlang von vorher im auswertenden Team festgelegten Kriterien (siehe Abbildung 44) wurde insgesamt 13 Geschichten ausgewählt, die als charakteristisch für das jeweilige Gruppengespräch angesehen wurden. Diese 13 Geschichten wurden „ausgearbeitet“, das heißt, sie wurden sehr sorgfältig anonymisiert, teilweise nacherzählt bzw. paraphrasiert und mit Originalzitaten aus den Transkripten versehen. So entstanden 13 „Teaching Cases“, die nach weiterer Ausarbeitung nach Projektende publiziert werden sollen und für die Aus- und Weiterbildung zur Verfügung gestellt werden. Neun dieser Geschichten wurden vom erweiterten Projektteam in drei sogenannten Interpretationswerkstätten auf Basis eines Leitfadens in der Gruppe analysiert. Der Leitfaden orientierte sich an Elementen der Dispositivanalyse (Schneider 2014). Drei Geschichten haben wir für diesen Bericht zur vertieften Analyse ausgewählt und mit redaktionell überarbeiteten Ausschnitten aus den Transkripten der Interpretationswerkstätten versehen. Alle 13 Geschichten finden sich im Kapitel 8 dieses Berichtes.

Literatur

Bamberg, M., & Georgakopoulou, A. (2008). Small stories as a new perspective in narrative and identity analysis. *Text & Talk*, 28: 377–96.

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>.

Bohnsack, R. (2015). Gruppendiskussion, in: Flick, U., von Kardorff, E., & Steinke, I. (Hrsg.), *Qualitative Forschung. Ein Handbuch* (S. 369–384). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch Verlag.

Glaser, B., & Strauss, A. (1998). Theoretisches Sampling. In: *dies. Grounded Theory. Strategien qualitativer Forschung* (S. 53–84). New York: Aldine de Gruyter.

Isaacs, W. (2003). *Dialog als Kunst gemeinsam zu denken*. Köln: EHP.

Schneider, W. (2014). Sterbewelten: Ethnographische (und dispositivanalytische) Forschung zum Lebensende, in: Schnell, M.W., Schneider, W., & Kolbe, H. (Hrsg.), *Sterbewelten: Eine Ethnographie*, S. 51-138. Wiesbaden: Springer VS.

- Riessman, C.K. (2008). *Narrative methods for the human sciences*. Los Angeles: Sage.
- Sools, A. (2013). Narrative health research: exploring big and small stories as analytical tools. *Health*, 17: 93–110.
- Witzel, A. (2000). Das problemzentrierte Interview. *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research*, 1(1), Art. 22. <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1132/2520> [abgerufen am 29.11.2020].
- Zepke, Georg (2016). *Lust auf qualitative Forschung. Eine Einführung für die Praxis*. Wien: Texte zur Systemischen Organisationsforschung.

6 ‚Gutes Sterben‘ aus der Perspektive der professionell Sorgenden in der Regelversorgung

Katharina Heimerl, Gert Dressel, Barbara Egger, Alexander Lang

In den Erzählungen der professionell Sorgenden wird eine Vielzahl an für die Erzählenden wichtigen Themen angesprochen. Wir wollen hier im Kapitel 6 zuerst jene Themen darstellen, die aus der Perspektive der professionell Sorgenden relevant sind für ‚gutes Sterben‘ um dann im nächsten Kapitel 7 genauer auf den narrativen Anteil, auf ausgewählte Geschichten aus den Gruppengesprächen einzugehen.

6.1 Anerkennen und anerkannt werden: die beteiligten Akteur*innen

In den Gruppengesprächen erzählen die professionell Sorgenden vorwiegend über Situationen aus ihrem beruflichen Alltag. Aber auch private, familiäre Geschichten kommen zur Sprache, zum Beispiel über das Sterben von Eltern oder Großeltern oder das Sterben von guten Freund*innen.

In den Geschichten werden zahlreiche Akteur*innen erwähnt. Als Berufsgruppen dominieren in den Erzählungen über das (gute) Sterben die Pflegenden und die Ärzt*innen. Das Bild, das von der Pflege in den Geschichten vermittelt wird, ist vielfältig. Die Pflege stellt sich einerseits als Einzelkämpferin dar, das trifft insbesondere auf die Mitarbeiter*innen der Hauskrankenpflege zu:

*„Im Allgemeinen ist es sehr personenabhängig, also wie gesagt, die ganze Konstellation ist wichtig. Es gibt Fälle, wo an und für sich das reibungslos abläuft, wo sowohl der Arzt als auch die Pflege, Physiotherapie, wie auch immer, Friseurin, wer immer, alle sind am neuesten Stand und wissen voneinander und unterstützen sich. Es gibt Fälle, wo wir alleine uns durchsetzen oder durchkämpfen müssen, weil entweder wir nicht informiert werden oder wir informieren nicht rechtzeitig, also da sind wir glaub ich noch weit davon entfernt, dass die Kommunikation so läuft, wie es laufen soll, weil es sehr oft – wir sind glaub ich dran gewöhnt, dass wir allein oder dass wir Einzelkämpfer sind.“
(GG4_HKP, 1083-1094)*

In anderen Situationen beschreiben die Pflegenden ihre Rolle als diejenigen, die einen guten Abschied und ‚gutes Sterben‘ ermöglichen. In dieser Rolle als Ermöglichende geht es einerseits um organisatorische Aufgaben, wie diese Schilderung aus dem Krankenhaus zeigt:

„Aber grad so bei dem letzten Fall, wo der Kollege erzählt hat, das ist innerhalb von, keine Ahnung, zwölf Stunden, am Freitagnachmittag irgendwo eine Standesbeamte auftreiben, die noch ins Krankenhaus kommt, [damit das auch möglich wird,] das ist, es bleibt dann oft einfach an der Pflege hängen, an der Seelsorge, dass wir das

organisieren, weil es bei uns niemanden sonst interessiert. ((lacht ein wenig)) Weil es ist dann erledigt.“ (GG2_KH, 464 – 468)

Andererseits geht es auch um sozial/spirituelles Ermöglichen:

„Und das war eine wunderbare Erfahrung, weil ich wirklich gespürt hab, dass er das aufnehmen hat können, und er ist dann zwei Stunden, nachdem ich bei ihm war, verstorben.“ (GG1_PH, 531 – 533)

In manchen Situationen erleben sich die Pflegenden als Störende. So erzählt eine professionell Sorgende, wie sie von den Angehörigen und den Patient*innen selbst als Störung empfunden wird (Palliativteam). Jedoch verknüpft sie dies mit der Nicht-Akzeptanz des Sterbens durch eben die Patientin und die Angehörige. Die Sorgende erzählt, wie mangelnde Akzeptanz zu Konflikten führt und auch ein ‚schweres‘ Sterben hervorrufen kann, weil z. B. eigentlich unnötige Therapien (Bluttransfusionen) gemacht werden. Die Aggressivität der Patientin und der Angehörigen löst sich erst mit der Akzeptanz auf; dann wird auch ein Sterben möglich („hat's wirklich am nächsten Tag geschafft“) (GG2_KH 348 – 358).

In der folgenden Geschichte beschreibt sich die Erzählerin als störend, weil sie selbst als junge unerfahrene Pflegende große Angst davor hat, dass in ihrem Dienst jemand sterben könnte. Als es dann einmal konkret der Fall war, dass sie eine sterbende Patientin im Nachdienst zu pflegen hatte, erzählt sie von der Panik, die das bei ihr und auch bei der Patientin ausgelöst hat:

„Und das hat mich so fertiggemacht, dass die so Angst hat, und die Angst hab ich dann gleich auch gehabt und, boah, nein, auf jeden Fall nicht bei mir. Und das war eigentlich schade, dass ich da halt noch nicht so erfahren war, weil die hätte was anderes gebraucht als mich auch in Panik, ja, also wir waren beide in Panik. Und ich bin aus dem Dienst gegangen, und normalerweise ist ja, gibt's so eine Kurve, in der Nacht so um drei, vier ist der Biorhythmus schlecht und dann gehen die, und die ist dann mitten – also Dienstübergabe und dann war's aus, also die hat mich noch abgewartet sozusagen, dass ich weg war und dann ((lacht leise)), dann ist sie gestorben. Also ich glaub schon, dass ich da mit diesem permanent Präsent-Sein, dass ich die da eigentlich gestört hab.“ (GG5_KH 207 – 214)

Eine zentrale Rolle nimmt die Berufsgruppe der Ärzt*innen ein, sowohl als Erzählende in den Gruppengesprächen als auch als Akteur*innen in den Geschichten. Es wird bedauert, wenn sie in einem Gruppengespräch fehlen:

„Ich hätt mir nur gewünscht, dass ein chirurgischer Arzt dabei ist [...] Ich hab mir einfach Gedanken gemacht, gutes Sterben, es ist jetzt nicht bös gemeint, aber auf der Chirurgie funktioniert das nicht immer so, also gutes Sterben.“ (GG2_KH, 175 – 179)

Wir möchten noch einmal betonen, dass es in den Geschichten um vielfältige Gruppen von Akteur*innen geht, keineswegs ausschließlich um Pflege und Medizin. Auch beispielsweise die Reinigungskräfte, die Seelsorge oder die Physiotherapie spielen in einzelnen Erzählungen eine zentrale Rolle.

In der Zusammenarbeit mit anderen Diensten stehen zwei Einrichtungen im Vordergrund: die Rettung bzw. die Notärzt*innen und das mobile Palliativteam. Insbesondere der Kontakt mit den Notärzt*innen, wie auch mit „der Rettung“ generell, beschäftigt die professionell Sorgenden in der Hauskrankenpflege und im Pflegeheim. Hier geht es vor allem um die Fragen, ob ein*e Sterbende*r ins Krankenhaus transferiert wird, ob eine Reanimation als angemessen angesehen wird, und um die Kritik, dass „die Rettung“ unter allen Umständen eine Reanimation einleitet. In einer Erzählung aus der Hauskrankenpflege findet eine Heimhilfe einen Patienten tot auf dem Klo. Ihr Vorgesetzter erzählt im Gruppengespräch:

„Die war traumatisiert, obwohl die kommt aus'm Tschetschenienkrieg, das heißt, die hat da sicher auch durchaus lustige Sachen gesehen, aber trotzdem, die sieht das jetzt noch immer vor Augen jetzt, also den alten Mann, den sie nicht allein runterziehen hat können, jetzt hat sie einen Nachbarn geholt, der noch unprofessioneller ist, jetzt haben sie ihn zu zweit von dem WC runtergezogen, haben ihn reanimiert, dann ist die Rettung gekommen, die haben ihn wieder reanimiert, bis dann ein Notarzt gekommen ist, sagt er: "Bitte, hörts auf." Warum auch immer, ja?“ (GG4_HKP 50 – 64)

Die Zusammenarbeit mit dem Palliativteam wird von der Hauskrankenpflege als sehr hilfreich beschrieben und das führt dazu, dass die Sterbebegleitung im Nachhinein von dem Erzähler als gut eingeschätzt wird, mit einer Eindeutigkeit, die deswegen bemerkenswert ist, weil in den Gruppengesprächen kaum eine Situation als eindeutig gut bezeichnet wurde.

„Also das war für uns erstens hilfreich, dass spezialisierte Teams da sind, zweitens hilfreich für die Umgebung, für das soziale Umfeld und ja, also das war für mich eine gute Geschichte, was Sterben zu Hause betrifft.“ (GG4_HKP 422 – 424)

In einem der beiden Gruppengespräche mit der Hauskrankenpflege wird auch in mehreren Situationen von den Nachbar*innen erzählt. Sie kommen in diesem Gruppengespräch als hilfreiche Ressource vor. Bemerkenswert scheint uns, dass die Nachbar*innen in den anderen Gesprächen keine Erwähnung finden.

„Und ich wurde quasi gerufen, kann ich da vorbeischauen beziehungsweise können wir da gemeinsam uns überlegen, was wir tun können, weil alle meinen, die wird sterben. Gott sei Dank war die Nachbarin dort, also die Freundin glaub ich, die die Patientin besucht hat, die hat uns eingeweiht, wie sie vorher gelebt hat, was sie getan hat oder was für sie wichtig war, was sie gerne gegessen hat, also solche Dinge, die im Alltag wichtig sind.“ (GG4_HKP 1031 – 1035)

Auch wenn es in jeder Geschichte um eine*n Sterbende*n ging, so stehen in vielen Erzählungen die Angehörigen im Zentrum. In vielen Geschichten geht es mehr um das Wohlbefinden der Angehörigen als um das der Sterbenden. Sie erfahren oft mehr Beachtung, die Zusammenarbeit mit den Angehörigen ist ein besonderes Anliegen, wenn es um das (gute) Sterben geht. Ihnen haben wir daher eine eigene vertiefte Analyse gewidmet (siehe Kapitel 6.8). Gutes Sterben ermöglicht es den Angehörigen, da zu sein und Abschied zu nehmen:

„Es gibt auch sehr schöne Momente, schöne Momente in dem Sinn, aber wir haben auch [...] gutes Sterben, also wenn, dass die ganzen Angehörigen da sind, dass Leute da schlafen können über d' Nacht, also das ist, [...] wirklich auch möglich. Nur es sind halt auch Situationen, wo man das ein bisschen früher machen hätte können zum Beispiel.“
(GG2_KH, 581 – 584)

Die professionell Sorgenden erzählen in den Gruppendiskussionen nicht nur darüber, was ihre eigenen Erlebnisse und Eindrücke in der Sterbe-Situation waren, sie nehmen auch eine zirkuläre Perspektive ein. Sie stellen Mutmaßungen an, wie die Situation auf andere Akteur*innen gewirkt haben könnte. Daraus spricht der empathische Versuch, sich in die Gefühle anderer Personen hineinzusetzen. Es steht auch dafür, dass den Sorgenden bewusst ist, dass sie nicht allein sind in der Sterbebegleitung, dass auch anderen Handelnde da sind, die unterstützen können oder eben auch, wie beschrieben, stören können.

„Und der Patient selbst, der hat friedlich gehen können, für den war das weniger Stress, aber die Situation an sich war, für's ganze Team war's schwierig.“ (GG2_KH, 247 – 248)

Aus dieser zirkulären, sich in andere hineinversetzenden Sichtweise beschäftigt die professionell Sorgenden die Frage: Für wen ist Sterben gut? In einem Gruppengespräch fragt der Moderator bei einer Teilnehmerin nach, ob sich in ihrer Einstellung zum „guten Sterben“ etwas verändert hätte:

*„Ich glaub, die Perspektive, was wünsch **ich** mir für jemanden, dass **er** gut sterben kann und was ist aus **meiner** Perspektive ein gutes Sterben, und was mag aber das gute Sterben für die Betroffenen selber sein, und da hat sich eine Differenzierung ergeben.“*
(GG6_organisationsübergreifend, 120 – 124)

Dieses Erkennen, dass das, was für eine Person ‚gutes Sterben‘ ist, nicht auch für eine andere Person gelten muss, diese Perspektivenabhängigkeit führt zu der Erkenntnis, dass es wichtig ist, sich die eigenen Vorstellungen vom ‚guten Sterben‘ bewusst zu machen, also Reflexionsräume zu schaffen, in denen die Akteur*innen ihre unterschiedlichen Vorstellungen explizit machen und austauschen können. Das könnte – so lesen wir diese Aussage – dazu beitragen, dass die eigenen Vorstellungen vom ‚guten Sterben‘ nicht unreflektiert den Sterbenden ‚übergestülpt‘ werden:

„Das hätten wir uns eigentlich in viel größerem Rahmen gewünscht für unser Team, das Palliativteam, über die Dinge mal so reden, wie stell ich's für mich vor, weil jeder hat

Vorstellungen, wie für ihn selber gutes Sterben ist, aber das muss es nicht für wen anderen sein, und das zu differenzieren können, einen Spielraum zu entwickeln, zuzulassen auch andere Bedürfnisse.“ (GG2_KH, 738 – 742)

Immer wieder wird auch in den Gruppengesprächen beschrieben, wie sich die eigene Perspektive auf ‚gutes Sterben‘ im Laufe des Berufslebens gewandelt hat, durch Erfahrungen, durch Gespräche mit Kolleg*innen oder durch Fortbildung:

„Das gute Sterben hat ja mehrere Ebenen, es gibt das gute Sterben für einen Patienten, da ist sicher, wenn die eigenen Patienten sterben ist scheiße, ja, aber es gibt natürlich, je älter man wird, auch das Gefühl, dass die Patienten das Sterben annehmen.“ (GG2_KH, 600 – 603)

Für die professionell Sorgenden ist es wichtig, dass die Sorgeleistungen, die sie erbringen, von den anderen Akteur*innen anerkannt werden, von den Angehörigen oder von den Kooperationspartner*innen.

„Es hat sich dann auch die Frau noch einmal bedankt für die Zusammenarbeit, und was dann auch noch schön war, der diensthabende Arzt ist dann noch einmal gekommen und hat so das Formelle gemacht und hat mit uns noch einmal eine Nachbesprechung gemacht.“ (GG6_organisationsübergreifend, 460 – 462)

In diesem Sinne sprechen die Teilnehmer*innen an den Gruppengesprächen einander Anerkennung aus.

„Und was ich mitnehm‘, also ich möchte echt nochmal so meine Achtung aussprechen vor dem Pflegeberuf, weil das ist einfach, also einfach prinzipiell dieses Bemühen von Kommunikation und Bemühen für den Menschen, das ist einfach, also ich merk immer wieder, von meiner Seite gibt's eine große Achtung für dieses Berufsfeld.“ (GG6_organisationsübergreifend, 754 – 757)

Es ließe sich daraus auch schließen, dass Sterben dann gut ist, wenn es Dankbarkeit und Anerkennung von den anderen Akteur*innen gibt, insbesondere von den Angehörigen, dies wird gerade in dem folgenden Zitat sehr deutlich ausgesprochen. Zunächst berichtet die Erzählerin, dass das Team im Krankenhaus nach dem Tod einer Patientin und einer durch die Besuchsverbote sehr schwierigen Sterbebegleitung einen „ganz netten Brief“ von den Angehörigen erhalten hat und schließt mit dem Gedanken:

„Und dann haben wir uns gedacht, ja eigentlich so viel falsch haben wir ja nicht gemacht, wenn sie sich so herzlich bedanken, und ja, uns noch Sachen geschickt haben.“ (GG2_KH, 218 – 220)

6.2 Organisationale und strukturelle Rahmenbedingungen

Organisationale und strukturelle Rahmenbedingungen kommen in den Erzählungen über das (gute) Sterben zur Sprache, in den seltensten Fällen allerdings wird darüber positiv gesprochen. Sie haben einen großen Einfluss auf den Verlauf des Sterbeprozesses. Die professionell Sorgenden berichten von fehlenden (finanziellen) Ressourcen, davon, dass der Organisationstyp (Krankenhaus oder Pflegeheim) seine eigenen Bedingungen hat. Dies wird mit den Rahmenbedingungen im Hospiz verglichen, die als sehr förderlich beschrieben werden:

„Das ist halt die Spezialsituation im Hospiz, also das muss man einfach sagen, das ist halt das Wundervolle daran, dass man dort die Zeit eigentlich wirklich hat. Es ist immer jemand da.“ (GG6_organisationsübergreifend, 291 – 292)

Es scheint so, als ob der Code für gute Rahmenbedingungen der Begriff „Zeit“ ist. Die Bedeutung von Zeit für die Sterbebegleitung wird immer wieder betont und in die Nähe von Individualität, Würde und Menschlichkeit gestellt:

„Also für mich ist gutes Sterben, wenn man das so bezeichnen kann, auch mit sehr viel zeitlichen Ressourcen, also, dass man gut Zeit hat dafür, verbunden, und mit sehr viel Individualität, je nachdem, was dann für den Patienten, für die Angehörigen in der Begleitung selber ein gutes Sterben bedeutet.“ (GG6_organisationsübergreifend, 730 – 733)

Der Mangel an Ressourcen für die adäquate Versorgung von Sterbenden wird ausführlich beschrieben, in manchen Situationen fehlt es an allen Ecken und Enden: an Zeit, an Personal, an Ärzt*innen oder an Palliativspezialist*innen. Vielleicht nicht zufällig stammen die Zitate, die wir dazu ausgewählt haben, alle aus dem Krankenhaus:

„Ich hab keinen Arzt auf der Station gehabt, ich hab mir dann einen Kollegen geholt, der mir den Arzt geholt hat, und es war einfach – im Hintergrund hat man die ganzen Deliranten gehört, die mir halberts ausm Bett marschieren –, und einfach auch dieser Zwiespalt, dass ich mich grad einfach aufteilen sollte, die Patientin nicht alleine lassen will. Und das Glück war halt, dass die Oberärztin dann sofort auf die Station gekommen ist und wir [Vendal] starten haben können, dass wir diese Schmerzen dann lindern.“ (GG6_organisationsübergreifend, 371 – 376)

„Es gibt zu wenig Palliativstationen, grad bei uns, das beste Beispiel, wir haben viele Palliativpatienten, aber nicht einmal palliativ konnotierte Betten, sogar keine Station, es ist zu wenig an allen Ecken und Enden und es braucht so viel sensiblen Umgang mit zeitlichen und personalen und überhaupt Ressourcen.“ (GG7_KH, 103 – 106)

„Ich find, um gut in den Hafen geleiten zu können, auch Zeit, dass die Zeit einen großen Faktor spielt. Wir sind sehr getaktet, alle, die wir da arbeiten, aber sich Zeit nehmen zu

können, das würde eben bei einem [Sterben...], die, die da dabei sind, glaub ich, kann in manchen Situationen viel Erleichterung und Ruhe schaffen.“ (GG2_KH, 819 – 824)

Es gibt Situationen, die werden zur großen und nicht aushaltbaren Belastung, einfach durch ihre Gegebenheiten. Es gibt Rahmenbedingungen, die lassen sich mit ‚gutem Sterben‘ nicht vereinbaren. Dazu gehören insbesondere die als eher häufige bezeichneten Suizidversuche und Suizide auf einer psychiatrischen Station:

„Der alte Mensch, der stirbt und wir begleiten ihn in seiner letzten Lebensphase, und wir haben eine [Aktivität] teilweise auf den Stationen, die man sich nicht vorstellen kann, wer das nicht kennt, wo jemand auf einmal auf der Türschnalle hängt, und wir damit umgehen müssen. Und wie wir auch damit umgehen mit dem, der zurückbleibt. Zurück bleiben ja auch wir als Professionisten und haben oft eine Situation, die uns überfordern kann etc..“ (GG5_KH, 144 – 148)

„Das andere ist halt, das sind halt irgendwie Sachen wie ein Suizid von einem 18jährigen, wo ich schwieriger damit kann. Das ist aber jetzt eher so das Nicht-Leben-Wollen und nicht das Sterben-Müssen.“ (GG5_KH, 192 – 194)

Unter dem Stichwort Bürokratie wird erzählt, dass die Betreuung am Lebensende durch ausufernde Dokumentationsaufgaben unterbrochen oder gestört wird.

„Wenn bei uns wer stirbt, müssen wir dokumentieren, wir müssen Einsätze verplanen, wir müssen schauen, dass wir alles richtig machen. Es ist oft das Sterben, ja, sehr bürokratisch.“ (GG4_HKP, 72 – 74)

Der Kontakt mit der Rettung wird aus Sicht der Hauskrankenpflege als schwierig beschrieben, das haben wir schon weiter oben ausgeführt. Dies wird unter anderem auch auf die bürokratischen Abläufe dort zurückgeführt:

„Das sind die Abläufe, die sehr oft beamtenmäßig abgehakt werden, wenn die Rettung angerufen wird und wenn dort gesagt wird, der atmet nicht mehr, selbstverständlich, der hat keinen Einblick in die Lebenssituation, in die Vergangenheit, in die Krankengeschichte, und sagt: "Reanimieren." (GG4_HKP, 105 – 110)

Die erforderlichen Rahmenbedingungen für die Betreuung von Sterbenden zu Hause zu organisieren ist aufwendig und von Bürokratie begleitet, in den Worten eines Teilnehmers geht es um ein „bürokratisches Monstrum“. Das führt dazu, dass Menschen gegen ihren eigenen Willen und gegen den ursprünglichen Willen der Angehörigen zum Sterben in ein Krankenhaus gebracht werden:

*„Ich denk schon, dass der Aufwand sehr groß ist. Aber eben dieses, ((seufzt ein wenig)) das bürokratische Monstrum, das da im Hintergrund ist, verleitet sehr viel Angehörige und das merkt man **schon**, den Tod ins Krankenhaus zu verfrachten, weil der **Aufwand enorm ist.**“ (GG4_HKP, 147 – 151)*

Plakativ gesprochen: bürokratisch ist schlecht, unbürokratisch ist gut:

„Und dann haben wir in Absprache mit dem diensthabenden Chirurgen den Palliativarzt angerufen, ob er noch einmal vorbeikommen möchte und vielleicht eine Therapie aufschreiben möchte, und das war, also für mich war das von allen beteiligten Ärzten so Handschlagqualität, war überhaupt kein Problem, sind gekommen, alles ganz unbürokratisch.“ (GG6_organisationsübergreifend, 452 – 456)

Auch an die Profession gebundene Normen und Werte werden als Rahmenbedingungen gesehen, die die Frage nach dem ‚guten Sterben‘ prägen. In einem Gruppengespräch in einem Krankenhaus geht es über längere Passagen darum, dass das Sterben in der Medizin als Scheitern gesehen wird:

„Ja genau, scheitern, wir verlieren diesen Patienten, das ist auch so ein Satz, den man eigentlich nicht sagen soll für mich, weil das ist, das ist einfach dann natürlich der Verlauf der Erkrankung, das hat nichts mit irgendeinem ärztlichen Versagen zu tun, aber es ist [...] und wichtig, dass man nicht sagt: "Jetzt kann man nichts mehr tun, es gibt keine Chemotherapie, die wir Ihnen anbieten können, es ist Schluss", sondern wir müssen sagen: "Sie werden an dieser Erkrankung versterben, aber wir haben noch das und das und das", damit das Sterben leichter fällt.“ (GG2_KH, 668 – 673)

In manchen Organisationen und für bestimmte Situationen, vor allem für Notfälle, die zur Überforderung der Versorgenden führen können, gibt es Vorgaben – Guidelines – die nicht als störend, sondern als Sicherheit-gebend beschrieben werden:

„Die andere Art, zu sterben in der Notaufnahme ist der Akutfall quasi, also Patienten, die sich im Rahmen des Aufenthalts massiv verschlechtern, beatmungspflichtig werden, reanimationspflichtig werden, das ist natürlich dann ganz, also das ist ganz was anderes. (...) also ich geh dann damit so um, dass ich mir denk, also solange ich alles getan hab, was jetzt im Rahmen der Guidelines, der medizinischen Guidelines, der Richtlinien, vorgegeben ist, solange ich das alles erfüllt hab und das alles gut gelaufen ist unter Anführungszeichen, also jetzt im Sinne das Einhalten der Guidelines, dann ist das für mich, ja, noch besser zu verarbeiten, auch wenn der Patient dann stirbt.“ (GG6_organisationsübergreifend, 579 – 586)

Der Umgang mit den organisationalen und strukturellen Rahmenbedingungen erfordert Mut. Die professionell Sorgenden erwarten von sich selbst und voneinander, dass sie die Bedürfnisse der Sterbenden und ihrer Angehörigen respektieren, auch wenn das in den Strukturen nicht vorgesehen ist, wenn sie dabei das „System austricksen“ (GG5_KH, 363) müssen, die professionellen Normen und Werte bei Seite lassen müssen.

„Aus der Situation hab ich persönlich auch viel gelernt, und letztendlich, was für mich das Fazit ist, dass man, so wie der Kollege E jetzt erzählt hat, Sie brauchen im

Medizinsystem schon ein bisschen einen Mut, sozusagen den Tod als natürliches Ende des Lebens hereinzulassen.“ (GG2_KH, 321 – 323)

Andererseits wird anerkannt, dass Rahmenbedingungen – wie zum Beispiel genug Zeit für die Sterbebegleitung und für die Verabschiedung zu haben – dafür verantwortlich sind, dass schwierige Sterbesituationen für sie (und auch für die Betroffenen) aushaltbar sind und das Sterben gut ist.

„Er hat dann noch sehr lange auf dem Zimmer gelegen, bevor er dann abgeholt wurde, also länger als normal, da gab's auch überhaupt keinen Stress irgendwie, also keinen Zeitdruck.“ (GG6_organisationsübergreifend, 233 – 234)

Die professionell Sorgenden sind sich dessen bewusst, wie wichtig es für sie ist, die Sterbenden so zu versorgen und zu begleiten, wie sie das für richtig halten.

„Na, ich glaub, genau das macht's aushaltbar, dass ich sag, ich kann das tun, wo ich glaub, dass das Richtige ist. Ich kann mich da einbringen, ich kann den begleiten auf die Art und Weise, wie er's braucht, ich kann dafür sorgen, dass der angstfrei, schmerzfrei ist, das erfordert aber alles eine Beziehung, dass ich den beobachte, dass ich den anschau, dass ich mehr Zeit mit ihm verbringe. Und ich glaub, wenn man das nicht kann, also das würd ich nicht aushalten, wie du sagst, von einem zum anderen rennen, ich nehme das zwar wahr, aber ich kann das für mich nicht in einer adäquaten Art und Weise verarbeiten oder aushalten.“ (GG5_KH, 324 – 331)

Dankbarkeit empfinden die professionell Sorgenden, wenn die Leitung sie dabei unterstützt, von den Vorgaben abzuweichen, zum Wohl der Betroffenen oder zum eigenen Wohle. So erzählt eine Mitarbeiterin der Hauskrankenpflege, dass sie nach einer Sterbebegleitung, die ihr viel abverlangt hat und die ihr nahegegangen ist, auf das Verständnis von ihrem Vorgesetzten zählen konnte:

„Also ich hab damals meinen damaligen Chef angerufen und hab gesagt: ‚Bitte, nimm mir jetzt die nächsten zwei Kunden raus, ich brauch jetzt ein bisschen Zeit für mich‘, und dass man einfach die Gedanken wieder sortiert, dass man wieder ein bisschen auch zu sich kommt.“ (GG8_HKP, 405-407)

Wir interpretieren das so: Wenn die Rahmenbedingungen passen, dann beugt das dem moralischen Stress – also dem Gefühl, dass man Dinge nicht so tun kann, wie man sie für richtig hält – vor. ‚Gutes Sterben‘ ist also immer eine Frage der guten organisationalen und strukturellen Rahmenbedingungen.

6.3 Über das Sterben sprechen

Vorbereitetes Sterben ist gutes Sterben, darüber sind sich die Teilnehmer*innen einig. Sie meinen, dass es nicht im Sinn der Betroffenen und auch nicht im Sinn der Angehörigen ist,

vom Tod überrascht zu werden oder nicht zu wissen, was im Sterbeprozess auf sie zukommen wird.

„Aber sie hat gesagt, grad in dem Moment – sie hätte die Rettung hunderttausendprozentig gerufen, wenn sie nicht gewusst hätte, was auf sie zukommt. Und sie hat das mit ihrer Tochter, die ist extra aus Brüssel gekommen, die hat sich's leisten können ((lacht)) und die waren dann zu zweit dann noch bei dem Vater und haben die Nacht halt durchgestanden, was sicher nicht leicht war, aber er ist wirklich zu Haus gestorben.“ (GG4_HKP, 159 – 164)

Die professionell Sorgenden machen sich auch stark dafür, dass möglichst früh über das Sterben gesprochen wird. In einem Gruppengespräch wird dafür die Sozialpsychiatrie als gutes Beispiel angeführt:

„Ja, in dem Bereich, wo ich arbeite, also in der Sozialpsychiatrie, da ist das Durchschnittsalter, sag ich, zwischen 30 und 60 einmal grob gesagt. Ich hab oft Gespräche übers Sterben mit meinen Kunden, da gibt's viele Fragen, obwohl das eigentlich noch gar nicht wirklich Thema ist, das sind weitgehend gesunde Personen, aber die möchten drüber reden, also die haben auch oft viele Ängste und so weiter, und da kommt das Thema Sterben immer wieder, einfach so, wo auch ich gefragt werde, wie ich mir das Sterben vorstelle, also das ist dann so ein Dialog.“ (GG4_HKP, 183 – 188)

Über das Sterben – im Sinn von ärztlicher Aufklärung – zu sprechen ist auch dann gut, wenn die konkrete Situation dem aufklärenden Arzt zu nahegeht.

Nun trifft diese Überzeugung der professionell Sorgenden, dass es gut ist, rechtzeitig über das Sterben zu sprechen, manchmal auf Betroffene, die das anders sehen und die sich – auch wenn sie schon weit fortgeschritten und schwer erkrankt sind – nicht mit dem bevorstehenden Sterben und Tod auseinandersetzen wollen.

„Und ich hab einen Kunden gehabt, der ist an Krebs erkrankt, das war für mich, also da war dann hauptsächlich ich als Heimhilfe dort, das war auch sein Wunsch, weil ich ihn aus'm Team am längsten gekannt hab. ((seufzt)) Das war eine Herausforderung für mich, weil der das Sterben fast bis zum Schluss total verdrängt hat. Also der hat noch Umzugspläne geschmiedet, obwohl er eigentlich schon mehr im Spital war als zu Hause, also das war hart für mich, muss ich sagen.“ (GG4_HKP, 188 – 192)

Eine Teilnehmerin erzählt, dass es in ihrem Team das implizite Ziel gibt, die schwerkranken Patient*innen bewusst auf den Tod vorzubereiten:

„So ein bisschen unbewusst immer wieder das Ziel verfolgt, ja die müssen doch bewusst auf den Tod vorbereitet werden und die Familie auch und die müssen das alle realisieren, es ist soweit, dass ich alles abschließen kann. Und wie das halt so ist –

gehört wahrscheinlich zum generell menschlichen ((lacht)) Reifungsprozess –, ist mitnichten so, mit Neffen, es gibt einfach Menschen und da hab ich aus dem Palliativteam eigentlich am meisten gelernt, auch aus einer lieben, ehemaligen psychologischen Kollegin, die immer gesagt hat: "Ist das das Ziel? Ist das wirklich das Ziel? Ist es nicht einfach das Ziel, die Menschen dort zu begleiten, wo sie sind und wie sie jetzt auch mit ihrer eigenen Krankheit umgehen?" (GG7_KH, 585 – 593)

Die Vorsorge für Sterben und Tod und die Zeit danach ist eines der wenigen Themen, anlässlich dessen die Teilnehmer*innen an den Gruppengesprächen einen Genderaspekt sehen, im konkreten Fall führt das zur Erheiterung in der teilnehmenden Runde:

„Ich find es auch lustig, dass Frauen viel organisatorischer [oft sind], die haben schon einen Sterbeverein, die kümmern sich schon, wo sie liegen, neben wem sie liegen, die schauen schon, was sie anziehen beim Sterben, die schauen schon, welche Blumen da sind, welche Lieder gespielt werden. Bei Männern hab ich das sehr sehr selten, die ihr Ableben ... ((die Runde lacht)).“ (GG4_HKP229 – 232)

6.4 Art und Weise des Sterbens

Viel wird erzählt über das „Wie“ des Sterbens, über die Art und Weise, wie Sterben sein soll. Dieser Punkt ist in vielen Erzählungen durchaus normativ aufgeladen. Gutes Sterben ist, so unsere Interviewpartner*innen – friedlich, nicht salbungsvoll, in Ruhe, vorbereitet, normal, nicht medikalisiert, schmerz- und symptomfrei.

Die professionell Sorgenden beschreibe es als wünschenswert, dass die Normalität im Sterben möglichst lange erhalten bleibt. So beschreibt ein Teilnehmer aus einem Krankenhaus das Sterben eines nahen Angehörigen mit diesen Worten:

„Die Enkel haben teilweise im Nachbarzimmer gespielt, das war sehr irgendwie, war für mich schön eigentlich, und ist dann ganz ruhig eingeschlafen, und die Oma war dabei, meine Mama war dabei, ich zufällig halt.“ (GG 2 KH, 279-281)

„Normales“ Sterben wird mit gutem Sterben assoziiert. In mehreren Geschichten geht es darum, dass das Erscheinen des Notarztes oder der Rettungssanitäter mit gutem Sterben für die Erzählenden nicht vereinbar ist, vor allem deswegen, weil die Verpflichtung zu reanimieren, die die Rettung bereits am Telefon ausspricht und die auch rechtlich vorgeschrieben ist, mit das „normalen“ Sterben verhindert.

„Wenn ich die Rettung anrufe, die verlangen immer von mir, ich soll reanimieren. Ja wirklich, so alte Menschen, mit 90 Jahren, sie wollen frei sterben, ja? Nicht irgendwo zwingen zu leben, zu leben und zu leben, das war wirklich nicht menschlich für mich. Weil ich würde nicht so sterben wollen, ich würde so normal sterben wollen, nicht noch einmal ins Spital oder reanimieren und so etwas.“ (GG4 HKP, 17-24)

Auch das Sterben in Ruhe und achtsam für die Bedürfnisse des Sterbenden, wird als „schön“ bezeichnet, wie dieses Zitat von einer Teilnehmerin aus einem Pflegeheim zeigt:

„Es war schön, dass er hat einschlafen dürfen, wir haben auch unser Bestmöglichstes getan, wir waren da, wir haben einfach geschaut, was braucht er noch, was kann man jetzt noch tun für ihn. Den Mundraum, dass er nicht ganz trocken wird, einfach nur die Hand gehalten, und man spürt so instinktiv, was will der Mensch haben.“ (GG 3 PH, 203-208)

Auch in der nächsten Erzählung geht es um Sterben in Ruhe und zum richtigen Zeitpunkt, den hier die Sterbende selbst mitbestimmt:

„Ja eigentlich ist für mich das perfekte Beispiel für gutes Sterben, was ich damals erlebt hab, das war für mich einfach ein gutes Sterben, weil es einfach ruhig war, es war die Akzeptanz seitens der Angehörigen da, es haben die Leute dabei sein können, die für sie auch wichtig waren, obwohl wir, ich sag einmal, nur ihre Pflegepersonen waren, aber wir waren zwei der Lieblingspflegepersonen und sie hat wirklich, ich glaub, sie hat wirklich selber entschieden an dem Tag, dass das jetzt der Zeitpunkt ist zu gehen.“ (GG 8 HKP, 844-849)

6.5 Weisheiten und spirituellen Einblicke – implizites Sterbewissen

Professionell Sorgende bringen implizites Wissen, Intuition und Erfahrungen in den Umgang mit den Sterbenden ein. Diese Weisheiten und spirituellen Einblicke tragen zum ‚guten Sterben‘ bei.

Das Wissen darum, wann das Sterben beginnt, ist intuitiv und implizit und spielt in vielen Erzählungen eine entscheidende Rolle. Dieses Wissen macht es möglich, dass die Angehörigen vorbereitet werden, rechtzeitig da sind und es ermöglicht so einen guten Abschied.

„Ja, also das war, das war eigentlich, das hat mich echt dann sehr sehr beschäftigt, weil, ja, ich weiß nicht, man hat einfach ein Gefühl, wenn's irgendwie, ((seufzt)) man entwickelt das vielleicht ein bisschen, dass man spürt, wenn's bei einem Menschen so weit ist.“ (GG 3 PH, 227-230)

Eine Sterbeweisheit wird in einer Gruppendiskussion im Pflegeheim vermittelt. Mehrere Geschichten in diesem Gruppengespräch laufen darauf hinaus, dass Menschen den Tod sterben, der zu ihrem Leben passt. Eine Teilnehmerin meint: „Man stirbt so, wie man gelebt hat“ und reflektiert ihre Geschichte, in der eine Bewohnerin im Rettungswagen stirbt, so:

„Und wir haben's dann reflektiert im Team und dann hat irgendwer gesagt, aber eigentlich passt dieses Sterben zu dem Leben, das sie gehabt hat, und das musste so sein. Und ich sag heute auch, die Frau hat einfach im Rettungswagen sterben müssen, weil ein Einschlafen in ihrem eigenen Bett hätte zu ihr überhaupt nicht gepasst.“ (GG 1 PH, 510-515)

Auch der Suizid wird in manchen Geschichten thematisiert. Die Erzählenden beschreiben es als sehr belastend, wenn eine Patientin sich tötet, ganz besonders, wenn die Patientin noch jung ist. Abschließend werden in diesem Gruppengespräch die Erfahrungen mit dem Suizid von Patient*innen einem nachvollziehbaren Sterbewunsch gegenübergestellt:

„Es gibt schon Leben, wo ich mir denk, es ist für mich nachvollziehbar, dass der das Leben nimmer leben will. Und es ist zum Teil auch was, wo ich mir denk, das ist zu akzeptieren, wenn jemand so eine Entscheidung trifft. Aber es gibt Dinge, die mich zum Beispiel, also ein Suizid von einer 18jährigen, die sieben Jahre Psychiatrie hinter sich hat, wo ich weiß, das ist ein Versäumnis vom System, vom Gesamtsystem, das macht mich extremst betroffen.“ GG 5 KH, 601-605)

6.6 Die Beziehung zu den Sterbenden

Berührt haben uns als Forschende auch die Erzählungen über Beziehungen zwischen den professionell Sorgenden und den Sterbenden. Wobei die Teilnehmer*innen an den Gruppendiskussionen besonders betont haben, wie wichtig die Abgrenzung zu den Sterbenden für sie ist.

„Weil du musst ja doch, wenn ich bei jedem jetzt so mitleiden würde, als wär's ein Familienangehöriger – wäre erstens nicht professionell genug, ja, eben, bei dir ist es anders, aber trotzdem die Abgrenzung muss da sein und das merkt man schon, dass die Mitarbeiterinnen, die das nicht machen, die bis zum Schluss eigentlich mitleiden, sehr traumatisiert sind.“ (GG4_HKP, 517 – 521)

Auch berichtet eine Erzählende, dass mit Klient*innen, die sie lange betreut, eine Beziehung aufbaut, obwohl – wie sie meint – sie das nicht soll.

„Oder wenn wir jemanden wirklich lang und intensiv betreut haben, wo man viel hinkommt, und natürlich, ich mein, wir sollen das nicht, eine Beziehung aufbauen, aber natürlich ist das einfach nur menschlich und ich find, das macht uns einfach so aus, wie wir sind. Und für uns ist das dann schon so, dass wir dann einfach auch aufs Begräbnis gehen.“ (GG8_HKP, 642-645)

Zum Beziehungsaufbau gehört auch das Wissen um die Biografie der Betreuten. Die professionell Sorgenden sind sich der Bedeutung der Biografie bewusst und bemühen sich, auf unterschiedlichen Wegen Information über die Lebensgeschichten der Patient*innen einzuholen:

„Der Nachbar oder so, und der hat uns halt ein Fotoalbum von ihr gebracht, und die war sehr weitgereist, also die ist im Kaukasus bergsteigen gewesen und so und war da, und war schlusse-, also wir haben uns eigentlich sehr vehement dafür eingesetzt, dass sie da jetzt mit 40 Grad Fieber, mit 96 und irgendwo schon multimorbid, jetzt keine großartigen drei Blutabnahmen pro Tag mehr gemacht werden, sondern wir mit

Wegbegleitungsöl und mit halt Anwesenheit, und die hat wirklich Phasen gehabt, wo sie halt in dieser Bergsteigerwelt war, wo sie am Seil und gesagt hat: "Halt'!", und: "Ich halt'!", und wir haben halt da mitgespielt, weil wir gewusst haben, wie die Geschichte war, weil sie uns das vorher im wachern Zustand noch erklärt hat, und die dann grundsätzlich friedlich eingeschlafen ist.“ (GG5_KH, 172 – 180)

6.7 Das Körperliche wird weitgehend verschwiegen

In den Gruppengesprächen erscheint das Körperliche am Sterbeprozess nur selten und eher am Rande. Körperliche Symptome werden als belastend bezeichnet und die Vorstellung von Atemnot oder Verbluten macht den Betroffenen und ihren Angehörigen Angst. In einer Geschichte ist vom Ersticken die Rede:

„Sie wollte nie allein sein, das Team war sehr belastet, weil Ersticken einfach ein schreckliches Sterben sein muss, das war uns allen klar.“ (GG1_PH, 253 – 254)

In einer anderen Geschichte wird quasi im Vorübergehen das Verbluten angesprochen:

„Ja, sie hat nachher Vertrauen gefasst zu uns und hat uns auch reinlassen, und dann hat das, am Ende hat [...] gepasst, und vor allem haben die Töchter, dass es wirklich, die drei Töchter waren da beim Sterben und das hat auch im Nachhinein für die Töchter ganz gut gepasst, weil sie's geschafft haben, die Mama zu Hause, und dass sie dabei waren. Weil eine Tochter hat ganz, also die hat sich wirklich gefürchtet vor diesem Sterben, dass es ganz schrecklich wird. [...] die Bilder vom Verbluten vorm Auge gehabt und das hat sie wohl sehr belastet.“ (GG2_KH, 370 – 375)

Auch unangenehme körperliche Symptome, die mit Ekel verbunden sind, werden kurz und fast dezent angesprochen, ohne dass die gesamte Tragweite des Belastenden in dieser Situation ausgeführt wird:

„Die Patientin hat Mamma-Karzinom, exulzierendes Mamma-Karzinom, also man musste auch die Wunde verbinden können, die war auch, ja, übelriechend, also das war ziemlich aufwändig, aber die Dame wollte unbedingt zu Hause bleiben.“ (GG4_HKP, 387 – 389)

Oder in der nächsten Geschichte fast nur eine „Anspielung“:

„Also einfach dieses, soll – ich mein, wir wissen alle, wie's ist, wenn wer stirbt, es lässt alles aus, es kann nun mal ein bisschen, ich sag jetzt einmal unter Anführungszeichen, schmutziger werden. Das will man natürlich den Angehörigen ein bisschen abnehmen. Interessanterweise, das wollten sie sich nicht abnehmen lassen.“ (GG8_HKP, 150 – 153)

Für die Professionellen hat der Umgang mit der körperlichen Dimension des Sterbens fast etwas Selbstverständliches, sie sind Profis darin. In den Gruppendiskussionen – so haben wir den verhaltenen Umgang mit Körperlichkeit interpretiert – nutzen die Teilnehmer*innen die

Möglichkeit zur Reflexion, um über jene Dimensionen nachzudenken und sich auszutauschen, die im Alltag oft zu kurz kommen: die soziale und die spirituelle Dimension im Prozess des Sterbens.

6.8 Die Beziehung zu den Angehörigen: intensiv, emotional und ambivalent

Die professionell Sorgenden erzählen an vielen Stellen darüber, wie sie versuchen ‚gutes Sterben‘ unter Bezugnahme auf die Angehörigen herzustellen. In den Erzählungen und in der thematischen Analyse nimmt diese Bezugnahme auf die Angehörigen breiten Raum ein. Deshalb haben wir den Code „Angehörige“ vertieft analysiert und geben hier eine Zusammenfassung der Ergebnisse wieder. Aus der thematischen Analyse des Codes „Angehörige“ geht hervor:

Professionell Sorgende nehmen Angehörige und ihre Bedürfnisse sehr differenziert wahr. Sie beobachten die Beziehungsdynamiken in den Familien und intervenieren. Es treffen zwei Systeme aufeinander: Familie und betreuende Organisation. Die Familiendynamiken prägen das, was in Bezug auf ‚gutes Sterben‘ möglich ist ebenso wie die organisationalen Rahmenbedingungen. Sie unterstützen Angehörige insbesondere darin, einen guten Abschied zu finden und letzte Dinge zu klären. Auch wenn den professionell Sorgenden von der Organisation geraten wird, nicht in Beziehung zu gehen, so ist diese dennoch intensiv. Die Beziehung zu den Angehörigen ist von unterschiedlichen und teilweise intensiven Emotionen geprägt und ambivalent: Einerseits vermitteln professionell Sorgende große Wertschätzung für Angehörige, andererseits werden Angehörige auch als störend erlebt.

„Also wir haben bei uns in der Einrichtung eigentlich gemerkt, dass COVID uns mehr Zeit für unsere Gäste gebracht hat, weil wir, ja einfach die Angehörigen sind nicht gekommen, jetzt hat uns quasi keiner in unserem Ablauf gestört und aufgehalten oder irgendwelche Gespräche aufgedrängt, also ich hab mehr Zeit gehabt.“ (GG 3 PH, 733-736)

‚Gutes Sterben‘ kann für die professionell Sorgenden auch heißen, von den Angehörigen Anerkennung zu erfahren.

„Und wir haben dann noch einen ganz netten Brief gekriegt von den Angehörigen, die sich bedankt haben. Und dann haben wir uns gedacht, ja eigentlich so viel falsch haben wir ja nicht gemacht, wenn sie sich so herzlich bedanken, und ja, uns noch Sachen geschickt haben.“ (GG 2 KH, 216-220)

In Zeiten von COVID-19 beschreiben die professionell Sorgenden sehr spezielle Situationen mit Angehörigen, einerseits wurden die Kontaktbeschränkungen als belastend erlebt, aber in einzelnen Situationen auch als entlastend. In den Erzählungen über die Beziehung zu den Angehörigen in Zeiten von COVID-19 kommt auch die Organisation in den Blick. Die Ambivalenz spiegelt sich in der COVID Situation „wie in einem Brennglas“. Es tritt stärker

hervor, was vorher schon da war. Der Umgang mit der Pandemie stellt eine Ausnahmesituation dar.

6.9 Feedback zur Interviewsituation

Wir haben die Teilnehmer*innen an den Gruppengesprächen zum Abschluss um ein kurzes Feedback zur Interviewsituation gebeten. Die Antworten machen deutlich, dass für diejenigen, die sich entschieden haben, an den Gesprächen teilzunehmen, die Möglichkeit zum Erzählen und zur Reflexion eine gute Erfahrung war.

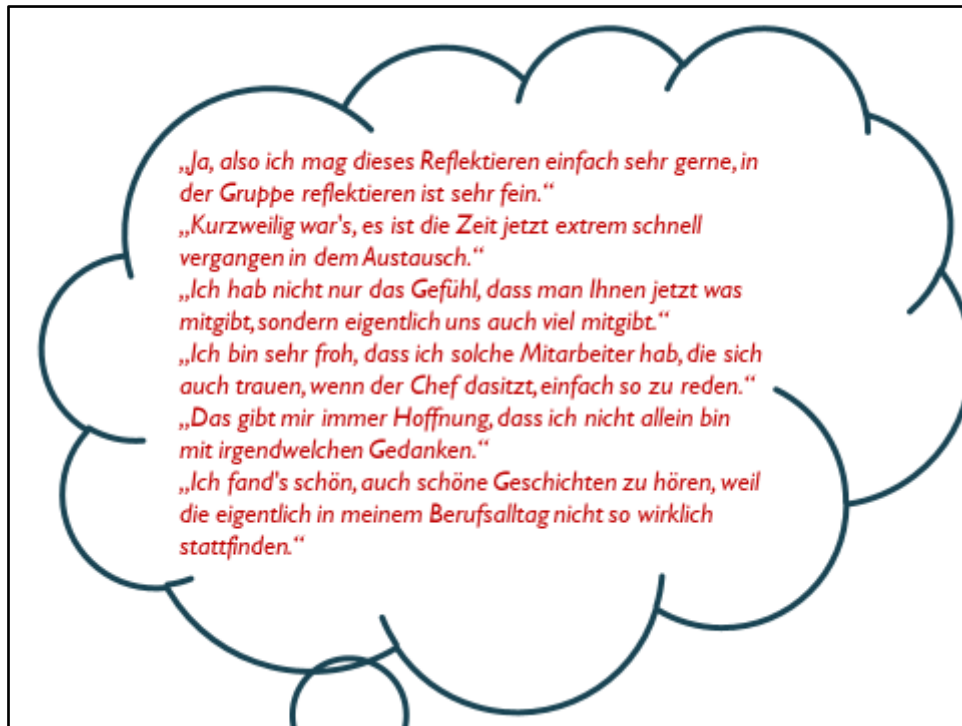


Abbildung 3: Ausgewählte Rückmeldungen in der Feedbackrunde

7 Rückspielen der Ergebnisse

Gert Dressel, Barbara Egger, Katharina Heimerl

Im vorliegenden Berichtskapitel des Arbeitspakets 6 haben wir die Dokumentation des Rückbindungs-Workshops „Rückspielen der ersten Ergebnisse aus den Gruppengespräche“ mit den Teilnehmenden und Organisator*innen der Gruppengespräche zusammengefasst.

STERBEWELTEN IN ÖSTERREICH II

Die Perspektive der professionell Sorgenden in der Regelversorgung auf ‚gutes Sterben‘

ERSTE ERGEBNISSE AUS DEN GRUPPENGESPRÄCHEN

23. Juni 2021

Katharina Heimerl, Gert Dressel, Alexander Lang, Barbara Egger

Unterstützt durch Fördergelder des Jubiläumsfonds der
Oesterreichischen Nationalbank (Projektnummer: 18240).
Projektlaufzeit: Februar 2020 bis Juli 2021



ABLAUF: 14:00 bis 17:00

- Kleiner Einstieg
- Präsentation erster Ergebnisse
- Reaktionen und Resonanzen: in Kleingruppen und Plenum
- Pause (ca. um 15.45 h)
- Kleingruppen zu
 - „gutem Sterben“ in Organisationen der Regelversorgungen
 - „Wir“ als sorgende Organisation
- Ernte im Plenum
- Ausblick und Abschluss

06.08.2021



2

PROJEKTSTRUKTUR

- Kooperationspartner
 - Institut für Pflegewissenschaft (IPW)/Universität Wien [Lead]
 - Institut für Höhere Studien – Institute for Advanced Studies, TSST
- Kernteam
 - Katharina Heimerl (PL), Barbara Egger, Gert Dressel (Uni Wien, IPW), Alex Lang (IHS, TSST)
- Erweitertes Projektteam
 - Edith Auer (Transkripte), Stefan Dinges (IERM), Elisabeth Frankus (IHS), Lukas Kaelin (KU Linz), Patrick Schuchter (KFU), Klaus Wegleitner (KFU), Ilona Wenger (Controlling)

06.08.2021



4

Arbeitspakete

AP Nr.	Titel	Lead
1	Projektmanagement	IPW
2	Literaturanalyse	IHS
3	Diskursanalyse/Lehr- und Handbuchanalyse	IHS
4	Gruppendiskussionen mit professionell Sorgenden Durchführung und thematische Analyse	IPW
5	Publikation zur Dispositivanalyse der Interviews mit Betroffenen aus Sterbewelten I	IPW
6	Rückspielen der Ergebnisse	IPW
7	Dissemination	IPW
8	Reflexive Kommunikationsarchitekturen als Methode [Publikation]	IPW
9	Synthese und Bericht	IPW

06.08.2021



5

GRUPPENGESPRÄCHE METHODIK

- Theoretisches Sampling
- Narrativer Ansatz
 - *Bitte erzählen Sie uns eine Geschichte aus Ihrem beruflichen Alltag (eventuell auch privat), in der es um gutes oder weniger gutes Sterben ging und die Sie nachher noch beschäftigt hat*
- Dauer der Gruppengespräche: 1,5 Stunden
- Tonaufnahme, Transkript, Anonymisierung, thematische und narrative/dispositivanalytische Auswertung

06.08.2021



6

DIE METHODISCHEN HERAUSFORDERUNGEN

- Alle Gruppengespräche haben **während der Covid-19 Pandemie** zwischen Juni 2020 und März 2021 stattgefunden
 - Die professionell Sorgenden waren in diesem Zeitraum besonders belastet
 - 6 Gespräche haben online mit unterschiedlichen Tools und 2 Gespräche in Präsenz stattgefunden
 - Teilweise war die Verbindung schlecht, das hat auch Rückkoppelungen auf die Transkription

06.08.2021



7

Gruppengespräche: Setting, Region & Berufsgruppen

Setting	
Krankenhaus	3
Pflegewohnheim	2
Hauskrankenpflege	2
organisationsübergreifend	1
gesamt	8

Region	
Ost (W, NÖ)	6
West (T)	1
Süd (K)	1

Berufsgruppen

Pflege (DGKP, Dipl. psychiatrische GKP, Pflegefachassistentin, Pflegeassistentin),
Heimhilfe, Medizin, Seelsorge, Sozialarbeit, Physiotherapie, Management,
Reinigung, Verwaltung, Studierende Gesundheits- und Pflegemanagement

06.08.2021



8

Gruppengespräche: Geschlechts- und Altersverteilung, Berufsjahre der Teilnehmenden

Gesamt	
Gruppen- gespräche	8
Teilnehmer*in nen	47

Alter	
Ø	44,7 Jahre
Jüngste*r Teilnehmer*in	21 Jahre
Älteste*r Teilnehmer*in	59 Jahre

Anzahl der Berufsjahre	
Ø	14,29 Jahre
Kürzesten Berufsjahre	0 Jahre
Längsten Berufsjahre	35 Jahre

Geschlecht	
Frauen	37
Männer	10
gesamt	47

06.08.2021



9

EIN HERZLICHER DANK

an alle, die sich in der Organisation und/oder durch das Erzählen ihrer Geschichten an den Gruppengesprächen, an der Transkription und Auswertung beteiligt haben!

06.08.2021



10

WAS BEDEUTET GUTES STERBEN AUS DER PERSPEKTIVE DER PROFESSIONELL SORGENDEN IN DER REGELVERSORGUNG?

06.08.2021



11

DIE CODE - LANDKARTE



06.08.2021



12

ART UND WEISE DES STERBENS

Gutes Sterben ist
friedlich, nicht salbungsvoll, in Ruhe, vorbereitet, normal, nicht
medikalisiert, schmerz- und symptomfrei

06.08.2021



13

NORMALITÄT ERHALTEN

„Die Enkel haben teilweise im Nachbarzimmer gespielt, das war sehr irgendwie, war für mich schön eigentlich, und ist dann ganz ruhig eingeschlafen, und die Oma war dabei, meine Mama war dabei, ich zufällig halt“ (GG 2 KH, 279-281)

06.08.2021



14

STERBEN IN RUHE

„Es war schön, dass er hat einschlafen dürfen, wir haben auch unser Bestmöglichstes getan, wir waren da, wir haben einfach geschaut, was braucht er noch, was kann man jetzt noch tun für ihn. Den Mundraum, dass er nicht ganz trocken wird, einfach nur die Hand gehalten, und man spürt so instinktiv, was will der Mensch haben.“ (GG 3 PH, 203-208)

06.08.2021



15

ZUR RICHTIGEN ZEIT

„Das war für mich einfach ein gutes Sterben, weil es einfach ruhig war, es war die Akzeptanz seitens der Angehörigen da, es haben die Leute dabei sein können, die für sie auch wichtig waren, obwohl wir, ich sag einmal, nur ihre Pflegepersonen waren, aber wir waren zwei der Lieblingspflegepersonen und sie hat wirklich, ich glaub, sie hat wirklich selber entschieden an dem Tag, dass das jetzt der Zeitpunkt ist zu gehen.“ (GG 8 HKP, 854-862)

06.08.2021



16

WEISHEITEN UND SPIRITUELLE EINBLICKE

Professionell Sorgende bringen implizites Wissen, Intuition und Erfahrungen in den Umgang mit den Sterbenden ein. Diese Weisheiten und spirituellen Einblicke tragen zum guten Sterben bei.

06.08.2021



17

STERBEN ERKENNEN

Das Wissen darum, wann das Sterben beginnt ist intuitiv und implizit

„Ja, also das war, das war eigentlich, das hat mich echt dann sehr sehr beschäftigt, weil, ja, ich weiß nicht, man hat einfach ein Gespür, wenn's irgendwie, ((seufzt)) man entwickelt das vielleicht ein bisschen, dass man spürt, wenn's bei einem Menschen so weit ist.“ (GG 3 PH, 227-230)

06.08.2021



18

MAN STIRBT SO, WIE MAN GELEBT HAT

„Und wir haben's dann reflektiert im Team und dann hat irgendwer gesagt, aber eigentlich passt dieses Sterben zu dem Leben, das sie gehabt hat, und das musste so sein. Und ich sag heute auch, die Frau hat einfach im Rettungswagen sterben müssen, weil ein Einschlafen in ihrem eigenen Bett hätte zu ihr überhaupt nicht gepasst.“ (GGI PH, 498-502)

06.08.2021



universität
wien
Institut für Pflegewissenschaft



INSTITUT FÜR HÖHERE STUDIEN
INSTITUTE FOR ADVANCED STUDIES
Vienna

19

STERBEWÜNSCHE

„Es gibt schon Leben, wo ich mir denk, es ist für mich nachvollziehbar, dass der das Leben nimmer leben will. Und es ist zum Teil auch was, wo ich mir denk, das ist zu akzeptieren, wenn jemand so eine Entscheidung trifft. Aber es gibt Dinge, die mich zum Beispiel, also ein Suizid von einer Achtzehnjährigen, die sieben Jahre Psychiatrie hinter sich hat, wo ich weiß, das ist ein Versäumnis vom System, vom Gesamtsystem, das macht mich extremst betroffen.“ (GG 5 KH, 601-605)

06.08.2021



universität
wien
Institut für Pflegewissenschaft



INSTITUT FÜR HÖHERE STUDIEN
INSTITUTE FOR ADVANCED STUDIES
Vienna

20

ORGANISATIONALE RAHMENBEDINGUNGEN

ZUSAMMENARBEIT IM TEAM

Gutes Sterben hängt von den organisationalen und strukturellen Rahmenbedingungen ab. Bürokratie, die Notwendigkeit nach Vorgaben zu handeln und Finanzielles stellen Hürden dar. Zivilcourage und gute Teamarbeit fördern gutes Sterben.

06.08.2021



21

INTERDISZIPLINÄRE PALLIATIVSITZUNGEN

*„Im Rahmen der Arbeit auf der Onkologie haben wir in letzter Zeit immer wieder die Palliativsitzungen ein Mal in der Woche gehabt, die ich sehr spannend gefunden hab. (...) deswegen hat mich auch das Interview oder diese Runde sehr inspiriert, weil ich wichtig find, die Kommunikation in den Vordergrund zu stellen in diesem Gebiet, und ich auch der Meinung bin, dass man da nie genug dazulernt und wirklich auch interdisziplinär zusammenarbeitet und nicht jeder nur für sich.“
(GG 7 KH, 70-77)*

06.08.2021



22

STERBEN AUF DER INTENSIVSTATION

„Und dann gibt's halt so positive Situationen, wo im Tagdienst beschlossen wird, dass eigentlich abgedreht wird, aber man halt noch bis in den Nachtdienst wartet, dass die Angehörigen aus einem anderen Bundesland kommen. Dass sich die Angehörigen verabschieden können und dann mit denen auch bespricht, wie das Ganze ablaufen soll, also die Möglichkeit gibt's, wenn der entsprechende diensthabende Arzt ((lacht leise)) da ist, dann schon.“ (GG 6 OÜ, 499 – 506)

06.08.2021



23

REANIMIEREN

*„Wenn ich die Rettung anrufe, die verlangen immer von mir, ich soll reanimieren, ja? Ja wirklich, so alte Menschen, mit neunzig Jahren, sie wollen frei sterben, ja? Nicht irgendwo zwingen zu leben, zu leben und zu leben, das war wirklich nicht menschlich für mich. Weil ich würde nicht so sterben wollen, ich würde so **normal** sterben wollen, nicht noch einmal ins Spital oder reanimieren und so etwas, ja?“ (GG4 HKP, 17-24)*

06.08.2021



24

COVID-19: ZIVILCOURAGE

„Während der Coronazeit, haben wir die Angehörigen direkt kontaktiert, die sind über einen eigenen Eingang reingekommen und in einem eigenen Zimmer haben sie sich umgezogen, sie haben wunderbar zusammengearbeitet, (...) sie hatten die Möglichkeit, dadurch sich von ihrem Angehörigen zu verabschieden. Aber das ist nur gegangen, indem wir dieses System ausgetrickst haben.“ (GG5 KH, 363-370)

06.08.2021



25

BETEILIGTE AKTEUR*INNEN

Eine Vielzahl an Akteur*innen kommen in den Geschichten vor

- Professionell Sorgende: Pflegende, Ärzt*innen, Notärzt*innen, Seelsorge, Physiotherapie, Reinigungskraft,
- Familiäres Netzwerk: An- und Zugehörige
- Zivilgesellschaft: Nachbar*innen

06.08.2021



26

BETEILIGTEAKTEUR*INNEN



DIE ANGEHÖRIGEN

Die Beziehung zu den Angehörigen ist von unterschiedlichen und teilweise intensiven Emotionen geprägt und sie ist ambivalent: einerseits vermitteln professionell Sorgende große Wertschätzung für Angehörige, andererseits werden sie auch als störend erlebt. Gutes Sterben kann für die professionell Sorgenden auch heißen, von den Angehörigen Anerkennung zu erfahren.

06.08.2021

27

(K)EINE BEZIEHUNG AUFBAUEN?

„Oder wenn wir jemanden wirklich lang und intensiv betreut haben, wo man viel hinkommt, und natürlich, ich mein, wir sollen das nicht, eine Beziehung aufbauen, aber natürlich ist das einfach nur menschlich und ich find, das macht uns einfach so aus, wie wir sind.“ (GG 8 HKP, 648-651)

06.08.2021

28

COVID-19: KEINER STÖRT

„Also wir haben bei uns in der Einrichtung eigentlich gemerkt, dass Covid uns mehr Zeit für unsere Gäste gebracht hat, weil wir, ja einfach die Angehörigen sind nicht gekommen, jetzt hat uns quasi keiner in unserem Ablauf gestört und aufgehalten oder irgendwelche Gespräche aufgedrängt, also ich hab mehr Zeit gehabt.“ (GG 3 PH, 733-736)

06.08.2021



29

ANERKENNUNG DURCH DIE ANGEHÖRIGEN

„Und wir haben dann noch einen ganz netten Brief gekriegt von den Angehörigen, die sich bedankt haben. Und dann haben wir uns gedacht, ja eigentlich so viel falsch haben wir ja nicht gemacht, wenn sie sich so herzlich bedanken, und ja, uns noch Sachen geschickt haben.“ (GG 2 KH, 216-220)

06.08.2021



30

„Ja, also ich mag dieses Reflektieren einfach sehr gerne, in der Gruppe reflektieren ist sehr fein.“
„Kurzweilig war's, es ist die Zeit jetzt extrem schnell vergangen in dem Austausch.“
„Ich hab nicht nur das Gefühl, dass man Ihnen jetzt was mitgibt, sondern eigentlich uns auch viel mitgibt.“
„Ich bin sehr froh, dass ich solche Mitarbeiter hab, die sich auch trauen, wenn der Chef dasitzt, einfach so zu reden.“
„Das gibt mir immer Hoffnung, dass ich nicht allein bin mit irgendwelchen Gedanken.“
„Ich fand's schön, auch schöne Geschichten zu hören, weil die eigentlich in meinem Berufsalltag nicht so wirklich stattfinden.“

Herausgeber*innen-Band „Sterbewelten I“



06.08.2021



32

VIELEN DANK FÜR IHRE AUFMERKSAMKEIT!



KLEINGRUPPEN: 15 min.

- Nachfragen (Verständnisfragen, Rückfragen)
- Was ich interessant und erhellend fand ...
- Was ich anders sehe ...

KLEINGRUPPEN → Diskussion im Plenum (I)

Nachfrage zur Sorgenden Organisation: Woran lässt sich eine Sorgende Organisation erkennen? Was sind die Kriterien? Ist das nicht eine Überforderung?

Bezug zum Konzept von Joan Tronto (2010): (Politikwissenschaftlerin, Canada): Eine Sorgende Organisation kennt und respektiert die Bedürfnisse aller Mitglieder. Konflikte sind, wenn es um Care geht, unvermeidlich. Es gibt Reflexions- und Kommunikationsräume, in denen Konflikte bearbeitet werden können, so bald sie entstehen.

06.08.2021



35

KLEINGRUPPEN → Diskussion im Plenum (II)

Was machte eine Sorgende Organisation aus der Perspektive der Teilnehmer*innen aus?

- Nahe am Bewohner sein; bedürfnis- und bedarfsorientiert sorgen;
- Zeit für Menschlichkeit und entsprechende Ressourcen; Ehrenamtliche als Unterstützung → wie können wir unter den gegebenen Ressourcen den Menschen gerecht werden
- Situationen und Probleme nahe am Menschen lösen
- So lange miteinander sprechen, bis alle ganz gut mit der Situation klar kommen
- Alle Beteiligten mit in den Prozess bringen (unter anderem auch die Reinigungskraft)
- Die Geschichten der Bewohner*innen teilen
- Caring als Haltung im Leitbild und im Pflegemodell verankern
- Mutige, beherzte und interessierte Mitarbeiter*innen
- Wenn eine Sterbebegleitung ansteht, Dienst so einteilen, dass erfahrene und neue Mitarbeiter*innen gemeinsam tun können
- Implementierung von Palliative Care
- Ausbildung der Mitarbeiter*innen zu Hospizbegleiter*innen
- Das System „dehnen“ (in Zeiten von COVID-19), damit Angehörige sich verabschieden können, ohne es an die große Glocke zu hängen

06.08.2021



36

KLEINGRUPPEN → Diskussion im Plenum (III)

Was braucht es für ein „gutes Sterben“?

- Pflegende Kolleg*innen und Angehörige, die eine Scheu vor dem Sterbeprozess haben, Mut machen und an der Hand nehmen. Vermitteln, dass es wichtig ist, den ganzen Weg mit jemandem zu gehen, den man gerne hat.
- Kommunikation im interdisziplinären Team, an Menschlichkeit appellieren, Zivilcourage, Gesprächskultur, damit das Sterben für die Betroffenen schöner wird
- Kein einsames Sterben, das verlangt unter CONDI-19, das Abgehen von den Vorschriften, damit die Angehörigen sich verabschieden können.
- Die Sterbenden sollen entscheiden. Ob reanimiert werden soll oder nicht, muss im Vorfeld besprochen werden. Vorarbeit leisten, wenn sich der Sterbeprozess abzeichnet
- Kultur braucht Struktur; der Mut der Mitarbeiter*innen muss/kann/soll durch die Organisation unterstützt werden
- Angehörige sind nicht eingeweiht in die letzten Dinge. Damit sie nicht stören, müssen sie an die Hand genommen werden. Manchmal muss man schon ein bisschen streng sein mit den Angehörigen
- Berührungsangst ist ein großes Thema, dazu wird eine Geschichte erzählt: Ein Enkelsohn sitzt meterweit weg von seiner Oma, die im Sterben ist. Er weint sehr heftig. Die Pflegeassistentin setzt sich zu ihm. Er erzählt, dass er bei der Oma aufgewachsen ist, dass sie seine Mutter war. Die Pflegeassistentin ermutigt ihn, näher zu rücken, und die Oma bei der Hand zu nehmen. Sie gibt ihm quasi „die Erlaubnis“.
- Im mobilen Palliativteam ist die Kommunikation mit den Angehörigen fast mehr Arbeit als die Begleitung der Sterbenden. Den Angehörigen Mut zum Tun geben. Das mobile Palliativteam kommt manchmal extra 2 Stunden nur für die Angehörigen.
- Es müssen nicht alle zu Hause sterben, der Ort ist oft nicht so ausschlaggebend. Dennoch: Wieso müssen Sterbende noch einmal auf der Psychiatrie landen? Wenn das schon sein muss, dann möchte das Team das Beste daraus machen.

06.08.2021

37

Literaturtipps zu Sorgenden Organisationen

- Elisabeth Reitinger (2013): *Sorge-Ethik im Leben mit hochbetagten Frauen und Männern: Gefühle, Bezogenheit, Achtsamkeit und die Notwendigkeit angemessener Strukturen*. In: FoRuM Supervision - Zeitschrift für Beratungswissenschaft und Supervision. Heft 41. Volltext unter: <https://www.beratungundsupervision.de/index.php/fs/article/view/2235>
- Katharina Heimerl, Elisabeth Reitinger, Klaus Wegleitner (2015): *Organisationsethik in Palliative Care - Von Caring Institutions und Compassionate Communities*. In: FoRuM Supervision - Zeitschrift für Beratungswissenschaft und Supervision. Heft 45. 63-73. Volltext unter: <https://www.beratungundsupervision.de/index.php/fs/article/view/2297>
- Joan Tronto (2010): *Creating Caring Institutions: Politics, Plurality, and Purpose*. *Ethics and Social Welfare*, 4:2, 158–171. Volltext unter: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/17496535.2010.484259?scroll=top&needAccess=true>

06.08.2021

38

Welche Themen haben gefehlt/was habe ich gehört?
Was heißt das für uns als sorgende Organisation?

Breakout Sessions

06.08.2021



39

Welche Themen zum „guten Sterben“ in Organisationen der Regelversorgung haben Sie gehört, welche haben Sie vermisst?

Gruppe HKP

Kommunikation ist das Um und Auf in der Begleitung und Versorgung zum Thema „gutes Sterben“

Problem, die Zeit, die man dafür bräuhete, um die Begleitung gut zu machen, besonders in der mobilen Pflege und Betreuung, verlässt man beim Gehen das Setting

Gruppe Pflegeheim

Zeit - Prioritäten setzen auch im Team gut kommunizieren

Sterbesakramente ermöglichen, Wichtigkeit der pfarrerlichen Begleitung

Gutes Sterben

besonders in der mobilen Pflege und Betreuung ist die Arbeit und der Kontakt mit den Angehörigen wichtig!

Gruppe Krankenhaus

Ethikkommission, -beratung hat gefehlt
-> Sicherheit

Gruppe Uni/Forschung

Dimension des Körperlichen - fehlt (schon wieder)?
Wie kommt das Körperliche vor? Auch im Sinne körperlicher „Lust“: Berührung, Genuss (als Teil des guten Sterbens), ist das Ziel „frei von Schmerz“ oder eine „Mischung von Lust und Schmerz“ (vgl. Freud) - der Körper wird gespürt ...

Kritik von „typischen Bildern“? Wo geschehen? Gibt es „Gegen-Daten“?
„Sterben wie man gelebt hat“ / Sterben ist gut, wenn ruhig und friedlich etc. Stimmt das überhaupt? Wurde versucht das zu widerlegen. Sind wir in einer Palliative-Care-Szenen-Selbstbestätigungskreislauf-Blase?? Gibt es Gegenbeispiele in den Daten ...
Wann kippt das „friedlich“ und „versöhnt“ wieder in ein „Hauptsache leise“ und nicht-öffentlich? Bloß nicht zur Last gefallen?? Fungiert hier hintergründig machtvoll das Bedürfnis nach Störungsfreiheit und (evtl. zu einfachen) Harmonie?

„Daten“ / das Sterben betrachten entlang der Differenz öffentlich-privat
Wie öffentlich wird gestorben, wie privat ist Sterben in öffentlichen Institutionen ...? Inwieweit ist dann die Hospizbewegung mit dem Ziel der „Normalisierung“ ans Ziel gekommen oder auch nicht ...? Welche Alters-Verletzlichkeitsbilder werden „normal“ oder eben nicht ...?

Was heißt das für uns (und/oder andere) als sorgende Organisation(en), die sich gut um Sterbende (und An-/Zugehörige, uns selbst) kümmern möchte? Möglichst konkret ...

Zeit für

Austausch im Team, Entwicklung der Teamkultur, Gespräche mit Angehörigen, ... um Situationsflexibel reagieren zu können.

Ressourcen

Spannungsfeld. Was für ein Minimum benötigt es?

Rahmenbedingungen

Bezugspflege/Bezugsperson, Experten

Bewusstsein und Achtsamkeit in der Organisation für Pall Care

Implementierung und eine lebende Kultur der Palliative Care benötigt einen Fokus, Mut und Willen der Organisation

Palliativkonzile einholen

Organisation nicht nur nach Innen entwickeln, sondern in Außenbeziehung ad Gesellschaft

Organisationen verhandeln Fragen des öffentlichen Lebens - das auch nach außen wieder tragen (nicht "einhegen" ...

41

Chatsplitter

- Dankeschön toll war es
- Ich finde es gut sich noch mal auszutauschen, es schafft Bewusstsein
- Inspirierende Gespräche in der Praxis organisieren - nicht nur „technisch-koordinierende“
- Großartiger, wertschätzender Austausch! Dankeschön!
- Sehr schön, danke, dabei sein zu dürfen.
- Zeit, nehmt euch Zeit!
- Humor und Mut zum Tun!
- Danke, war toll! Freu mich auf das Buch und wäre auch auf die anderen Kategorien neugierig.
- Die Frage mit der ich gehe: Wie flexibel und offen müssen Organisationen sein, damit MitarbeiterInnen mutig und situationsflexibel auf die Bedürfnisse von Sterbenden und deren Angehörigen reagieren? Danke!

06.08.2021

42

8 Small Stories: Interpretation von Narrativen über das (gute) Sterben

Gert Dressel, Katharina Heimerl, Barbara Egger, Edith Auer

8.1 Einleitung

Von den Gruppengesprächen zu „Small Stories“

Im Projekt „Sterbewelten in Österreich II – Die Perspektive der professionell Sorgenden in der Regelversorgung auf ‚gutes Sterben‘“ wurden acht narrativ orientierte Gruppengespräche mit professionell Sorgenden in drei spezifischen institutionellen Settings der Regelversorgung durchgeführt: Drei Gruppengespräche fanden in Krankenhäusern statt, je zwei in Pflegeheimen und in Institutionen der Hauskrankenpflege sowie eines organisations- bzw. setting-übergreifend (vgl. Berichtskapitel 5.1.4). Insgesamt 47 professionell Sorgende nahmen an den Gruppengesprächen teil, vorwiegend Pflegekräfte und Ärzt*innen, aber ebenso Seelsorger*innen, Physiotherapeut*innen und Mitarbeiter*innen des Reinigungspersonals. Die Methode dieser narrativ orientierten Gruppengespräche (Abma, 2003; Reitinger & Heimerl, 2014; Riessman, 2008) lehnte sich u. a. an das problemzentrierte Interview (Witzel, 2000) an.

Die Teilnehmer*innen wurden zu Beginn mit folgender Einstiegsfrage zum Erzählen eingeladen:

„Bitte erzählen Sie uns eine Geschichte/eine Erfahrung/eine Situation aus Ihrem Berufsalltag, in der die Themen Sterben, Tod und Trauer vorkommen und die Sie später noch beschäftigt hat, sei es, weil es um ‚gutes Sterben‘ ging, oder eben das Gegenteil, weil das Sterben, um das es ging, nicht gut war.“

Neben dem Charakter der Gruppengespräche als datengenerierende Forschungsmethode, verstanden sich die Gruppengespräche als ein konkretes Angebot an die Gesprächsteilnehmer*innen für einen vertrauensvollen, erzählerischen Austausch über existentielle, zumindest bedeutsame eigene Erfahrungen rund ums Sterben in einem gemeinsamen Resonanzraum (Rosa, 2016) – im Sinne einer kollegialen Beratung (vgl. Andersen, 1990) bzw. von Erzählcafés (vgl. Kohn & Caduff, 2010; Dressel, 2020).

Die von den Teilnehmenden erzählten selbsterlebten Erfahrungen wurden erstens thematisch ausgewertet (vgl. Berichtskapitel 6). Die in allen Gruppengesprächen insgesamt etwa 120 erzählten Geschichten waren so dicht und konkret, dass sich – zweitens – eine Interpretation einzelner Geschichten anbot. Dafür wurden neun Geschichten entlang von vorab definierten Kriterien ausgewählt.

8.1.1 Auswahlkriterien der Small Stories aus den Gruppengesprächen

Small Story-Nr.	Gruppengespräch	Berufliche Geschichte (Ausschluss private Geschichte)	Kriterien											Akteur*innen... ... die in den Geschichten vorkommen	Gender			Thema/Themen der Small Stories	Sonstiges Perspektive der Forschenden - was hat angesprochen?
			Care Setting			Berufsgruppe		Altersgruppe der Sterbenden		Sterben			COVID-19		des Erzählers* der Erzählerin	des*der Verstorbenen	der betreuenden Person		
			Krankenhaus	Pflegeheim	Hauskrankenpflege	der*des Erzählenden	der*des Betreuenden	nicht hochaltrig	hochaltrig	gut	nicht gut	weder noch							
1	GG1	X		X		DGKP	DGKP	k.A.	k.A.	X				Gattin	w	m	w	Turbulentes Leben – turbulentes Sterben	Das Dramatische; man stirbt so wie man gelebt hat (Aha-Erlebnis)
2	GG4	X			X	DGKP	Heimhilfe		X		X			Nachbar, Notarzt	m	m	w	Reanimation unter allen Umständen	Traumatisierung der Pflegenden; dramatisch; kritische Betrachtung; Notarzt kommt vor
3	GG2	X	X			Seelsorger	k.A.	k.A.	k.A.			X	X	Angehörige	m	w	k.A.	Abschied trotz Corona	Sterben zu Beginn von CoVID-Zeiten; Abschied per Videotelefonie;
4	GG 3	X		X		DGKP	DGKP		X		X			Tochter, Enkelkinder	w	w	w	Bestätigung von den Angehörigen, dass man es gut macht hat	1. Das Thema: Angehörige nach Hause schicken, damit die Bewohnerin sterben kann, kommt mir sehr wichtig und auch häufig vor (kommt auch in GG 1 vor). Voraussetzung ist, dass die DGKP erkennt, dass es ums Sterben geht, das ist eine sehr wichtige "skill". 2. Das Lob der Angehörigen tu gut, auch wenn frau ein 'alter Hase' ist.
5	GG5	X	X			Vertretung Stationsleitung	k.A.	k.A.	k.A.	X				Angehörige	m	m	k.A.	Wir mussten das System austricksen	Mut der Pflegenden gegen Vorschriften zu handeln; Zivilcourage; sich Raum und Zeit erkämpfen müssen; hat mich beeindruckt
6	GG6	x	x			DGKP	k.A.	x			x			Angehörige, Team	w	w	w	Intensivstation, Verkehrsunfallopfer, Organspende, Schweigen gegenüber Angehörigen	Das kollektive Ver-Schweigen der Profis den Angehörigen gegenüber
7	GG7	x	x			Physiotherapie	Physiotherapie		x			x		k.A.	w	w	w	Natürlich ist es wichtig, sie zu mobilisieren, aber einfach die Frage, inwieweit und was ist noch im Bereich des Richtigen.	
8	GG5	X	X			Bereichsleitung Pflege	DGKP		X		X			Reinigungskraft; Kriminalpolizei	m	w	w+m	Suizid: Wenn ein alter Mensch anfängt, seine Sachen schön zu packen, alles glattzustreichen, praktisch tabula rasa macht, dann ist das ja schon ein Warnzeichen.	Suizid; Traumatisierung der Pflegenden; dramatisch; Schuldzuweisungen und Vorhaltungen der Kriminalpolizei;
9	GG8	x			x	DGKP	DGKP		x			x		Angehörige	w	m	w	Hauskrankenpflegerin auch als Krisenmanagerin für Angehörige	Kompetenz der DGKP nicht nur Checklisten abzarbeiten, sondern situativ Entscheidungen zu treffen und zu unterstützen

Abbildung 4: Auswahlkriterien für Small Stories. Der Bericht enthält darüber hinaus noch 4 weitere Small Stories, die nach dem Sampling Prozess erstellt wurden. Die Nummerierung der Small Stories wurde für den Endbericht verändert

Aufgrund des vertrauensvollen und intensiven Charakters aller Gruppengespräche wurden die Erzählenden und deren institutionelle und lokale Zugehörigkeit in einem ersten Schritt anonymisiert (vgl. z. B. Mayring, 2016; Zepke, 2016). Eine Erkennbarkeit von Personen ist in der Darstellung von qualitativer Forschung aber nie völlig auszuschließen, vor allem, wenn sie partizipative Anteile aufweist (vgl. von Unger, 2013) oder wenn die Interpretationen und Ergebnisse auch an die Forschungsteilnehmenden und an deren professionelle Kontexte rückgebunden werden. Daher wurden in einem zweiten Schritt jene Geschichten, die für eine Interpretation ausgewählt wurden, von vornherein in „small stories“ (Bamberg & Georgakopoulou, 2008; Sools, 2013) transformiert, die vorwiegend keine wörtliche Wiedergabe der Transkriptionen sind, sondern in denen Situationen und Erfahrungen paraphrasiert und nacherzählt werden – in engster Anlehnung an den ursprünglichen Originaltext. Wir haben die „stories“ nur dort verändert, wo dies unseres Erachtens notwendig ist, damit die Anonymität der Erzählenden, der betreffenden Organisationen und der Menschen, über die erzählt wird, gewahrt bleibt.

8.2 Auswertung in inter- und transdisziplinären Interpretationswerkstätten

Das Projekt „Sterbewelten in Österreich II“ war von Anfang an als ein interdisziplinäres angelegt. Das Projektkernteam setzte sich aus einer Medizinerin und Expertin für Public Health und Palliative Care, einer Psychologin, einem Historiker und einem Soziologen zusammen. Im erweiterten Projektteam befanden sich zudem drei weitere Soziolog*innen (mit unterschiedlichen Schwerpunkten), zwei Philosophen (einer davon ist zusätzlich diplomierter Krankenpfleger), ein Theologe/Medizinethiker. Jede Interpretation und Auswertung (nicht nur) in der qualitativen Forschung ist *„abhängig vom Standort der Interpreten“* (Bohnsack, 2003, S. 137; vgl. auch Singer, 2005). Das ist kein Nachteil, ganz im Gegenteil. Eine interdisziplinäre Auswertung ist vielmehr eine bestimmte Umsetzung des Prinzips der Triangulation, das die *„Einnahme unterschiedlicher Perspektiven auf einen untersuchten Gegenstand“* fordert (Flick, 2008, S. 12) und die Interpretationshorizonte und -möglichkeiten erweitert.

Methodisch konkretisiert hat sich die interdisziplinäre Auswertung der neun Small Stories in vier Interpretationswerkstätten, drei davon fanden mit dem erweiterten Projektteam statt, eine mit drei Studierenden des Masterstudiums Pflegewissenschaft an der Universität Wien, die über verschiedene professionelle Vorerfahrungen in der Regelversorgung verfügen. Diese Interpretationswerkstätten waren als Gruppeninterpretationen (Reichert, 2013) und als interdisziplinärer Dialog (vgl. Dressel & Mangelsdorf, 2020; Dressel et al., 2014) angelegt, in denen die jeweils eigenen Perspektiven expliziert und miteinander intersubjektiv in Beziehung gesetzt wurden. In jeder dieser moderierten Werkstätten wurden drei Small Stories interpretiert. Als Lese- und Interpretationsanleitung wurden den Werkstattteilnehmenden stets folgende drei Fragen mitgegeben:

- Als WER lese ich diesen Text, durch welche Brille schaue ich darauf (verweist auf die eigene Perspektive wie auf eigenes Kontextwissen und eigene Theoriebezüge)?

- Zum WAS: Was wird zum ‚guten Sterben‘ gesagt – und was nicht? Was denke ich: Warum wird „etwas“ (Wissen, Gefühle, Dinge, Phänomene ...) angesprochen, warum aber auch nicht?
- Zum WIE: Wie wird etwas gesagt und gefühlt? Was denke ich: Warum gerade so?

Alle Interpretationswerkstätten fanden im digitalen Modus via Zoom statt, wurden aufgezeichnet und anschließend wortwörtlich transkribiert.

Im vorliegenden Berichtskapitel geben wir alle neun ausgewählten Small Stories sowie eine Verdichtung der Gespräche in den Interpretationswerkstätten zu drei dieser Small Stories wieder.

8.3 Methodische Reflexionen

An dieser Stelle sei noch kurz auf Phänomene hingewiesen, die den beiden im Projekt angewandten Methoden – den narrativ orientierten Gruppengesprächen wie den Interpretationswerkstätten, in denen u. a. die eigenen Perspektiven dezidiert expliziert wurden – immanent sind und die zur Erklärung und Kontextualisierung der Interpretationswerkstätten, die im Folgenden dargestellt werden, notwendig sind.

Erstens, jede narrativ orientierte und konkrete persönliche Erfahrung adressierende Interviewmethode – im Einzel- wie im Gruppensetting – legt den Antwortenden bzw. Erzähler*innen nahe, über sich selbst, also quasi autobiografisch zu erzählen. Der Hauptakzent in der Erzählung liegt damit eben meist auf der eigenen Person (vgl. Lejeune, 1994), überspitzt gesagt: Die oder der Erzähler*in ist immer auch die oder der Held*in der Geschichte.

Zweitens, auch die jeweils erste Frage in den Interpretationswerkstätten, die zu einer Explizierung der eigenen Perspektive aufrief, war eine Einladung an die teilnehmenden Forscher*innen – mehr als im Wissenschaftsbetrieb üblich – über sich selbst autobiografisch zu erzählen, nicht nur als „Mitglied“ einer bestimmten akademischen Disziplin, sondern darüber hinaus sich mit eventuellen weiteren relevanten Erfahrungen, Expertisen und Identitäten zu verorten, zum Beispiel als diplomierte*r Gesundheits- und Krankenpfleger*in oder als jemand, die oder der Sterbeprozesse von nahestehenden Menschen begleitet hat, dies aber weniger oder nicht als Fachexpert*in, sondern als An- oder Zugehörige. In der Rolle als Angehörige*r werden einerseits mehr Emotionen abgerufen als in der Rolle als Wissenschaftler*in, der mehr emotionale Distanz auferlegt ist. Zugleich ist der Rolle als Wissenschaftler*in, welcher Disziplin auch immer, ein kritischer Blick immanent. Das Projekt „Sterbewelten“ fühlt sich u. a. einem sozialwissenschaftlichen Zugang verpflichtet, und daher kann es nie darum gehen, einzelne Personen auf eine „akademische Couch“ zu legen. Vielmehr sollen deren Äußerungen und Geschichten als Basis dafür verwendet werden, relevante Phänomene und Strukturen rund um das nicht nur ‚gute Sterben‘ in Einrichtungen der Regelversorgung zu identifizieren und reflektieren. Aber dennoch hat jede interpretatorische Arbeit mit Geschichten oder Fällen so ihre Fallen. Denn letztlich ist der Grat

zwischen Interpretation einerseits und bewertenden Äußerungen und Urteilen über die Erzählenden andererseits stets ein schmaler. In einer der Interpretationswerkstätten wurde dies von einem der teilnehmenden Kolleg*innen, Alexander Lang, auch angesprochen:

„Ich möchte noch etwas betonen, und ich gebe zu, da muss ich mich selber immer am Riemen reißen. Wissenschaft hat ja schnell einmal eine sehr kritische Sicht darauf, was die Leute erzählen. Daher finde ich es wichtig, dass man dann noch einmal versucht, deren Perspektive, also die Perspektive dieser Erzählerin, einzunehmen und sich mit einer sympathisierenden Leseweise zu überlegen, wo kommt diese Geschichte, die ja in dem komplexen Setting eines Pflegeheims spielt, her? Warum erzählt sie diese Geschichte so, wie sie ist? Sie arbeitet in diesem Pflegeheim, sie ist dort sozialisiert oder anderswo sozialisiert worden und wo kommt das her? Also, einerseits kritisch darauf schauen, aber andererseits dennoch versuchen, ebenso die Perspektive der Erzählerin zumindest kurzfristig zu übernehmen, um ein Verständnis dafür zu bekommen, warum das Erfahrene und das Erzählte so passiert.“ (IW1, 314-329)

Drittens schließlich, die Explizierung eigener Perspektiven allein lässt noch nicht auf die „komplette“ Lesart der jeweils Interpretierenden schließen. Auch für Forschende gilt wie für alle anderen: *„Weil die Handelnden nie ganz genau wissen, was sie tun, hat ihr Tun mehr Sinn, als sie selber wissen.“* (Bourdieu, 1993, S. 248) So sind auch Forschende, die interpretieren, verstrickt in mächtige, in der Situation selbst nicht wahrgenommene Diskurse, mit dem ein – eben methodenimmanent! – sich als Held erzählender Mann mit mehr Wohlwollen rechnen kann als eine – eben methodenimmanent! – sich als Heldin erzählende Frau. Um noch einmal mit Pierre Bourdieu (1988, S. 10) zu sprechen: *„Die Objektivierung des objektivierenden Selbst“* ist eine nie enden wollende und könnende Angelegenheit.

All dies hat im Folgenden manche Konsequenzen für die Darstellungsform der Analyse der Small Stories.

8.4 Die Darstellung der Small Stories

Gleich anschließend möchten wir am Beispiel von drei Small Stories, die jeweils eines der drei relevanten Care-Settings repräsentieren (Pflegeheim, Krankenhaus, Hauskrankenpflege), die inter- und transdisziplinären Interpretationswerkstätten als einen möglichen methodischen Weg veranschaulichen, wie in Forschung, aber auch in Bildungskontexten mit erzählten konkreten Erfahrungen umgegangen und gearbeitet werden kann. Die Transkriptionen und damit die Interpretationen der Werkstattteilnehmer*innen sind allerdings stark redigiert worden. Nicht nur, dass – unter Beibehaltung des ursprünglichen mündlichen Charakters des Textes – zahlreiche Formulierungen, Satzbaukonstruktionen etc. den grundsätzlichen Lesegewohnheiten angenähert wurden. Darüber hinaus wurden Passagen gestrichen, die so gelesen werden können, dass in ihnen die Person, die die jeweilige Small Story erzählt hatte, kritisiert bis abgewertet wird. Wir haben die Interpret*innen übrigens nicht anonymisiert, weil

sie letztlich nicht zu anonymisieren sind. Alle hier publizierten Passagen aus den Werkstatttranskripten wurden allerdings von den jeweils Sprechenden autorisiert.

Zusätzlich finden sich im Folgenden zehn weitere Small Stories, allerdings ohne die Interpretationen aus den Werkstätten.¹³

Die abschließende inhaltliche Conclusio versteht sich als gebündelte und strukturierte Auswertung aller Small Stories zu ‚gutem Sterben‘ aus der Perspektive von professionell Sorgenden in der Regelversorgung. Dabei werden auch kritische Perspektiven, die aus den hier veröffentlichten Originalpassagen der Interpretationswerkstätten gestrichen wurden, in einer abstrakteren Form aufgegriffen.

8.5 Drei Small Stories in interdisziplinärer Diskussion

Small Story 1: Turbulentes Leben – turbulentes Sterben im Pflegeheim

Eine diplomierte Pflegende in einem Pflegeheim erzählt über einen sehr großen, kräftigen Bewohner, der auf ein sehr turbulentes Leben zurückblickte. Die Mitarbeiter*innen im Pflegeheim hatten vor Kurzem an einer Fortbildung zur frontotemporalen Demenz teilgenommen. Nun vermuteten sie, dass bei ihm eine solche Form der Demenz vorliegen würde, obwohl dies nicht diagnostiziert worden war. Eine Kollegin der Erzählenden hatte schon zwei Menschen mit dieser Diagnose beim Sterben begleitet und meinte, dass das Sterben dieser Menschen fulminant sein könne. Die Erzählerin meint:

„Meine Chefin und ich haben sofort gesagt (...), wir müssen mit der Ehefrau von Herrn Treiber reden, wir müssen sofort eine Patientenverfügung machen.“

Eine solche Patientenverfügung wurde daraufhin abgeschlossen. Wenige Tage danach wurde der Bewohner zunehmend schwächer – die erzählende diplomierte Pflegerin:

„Dann kam die Situation, wo die Kollegin gerufen wurde und mit der Reanimation beginnen wollte. Und ich hab's Gott sei Dank mitgekriegt und bin in das Zimmer gerauscht. (...) Da war so eine Kälte in dem Zimmer. Es war mir sofort klar, dass es da wirklich ums Sterben geht.“

Die Erzählerin war bei der Unterzeichnung der Patientenverfügung dabei gewesen und hatte auch mit der Ehefrau gesprochen. Sie beschreibt das Verhältnis der Ehefrau zum Bewohner als ein gutes.

„Wir haben sofort gesagt, Reanimation aufhören. Und ich glaube, ich kann mich nicht mehr genau erinnern, ich glaub, ich hab alle rausgescheucht aus'm Zimmer. Ich bin dann bei ihm am Bett gesessen, hab seine Hand gehalten, und es war wirklich wie im Film: Er hat so dramatisch die Augen aufgerissen und mich angeschaut, so quasi: ‚Was ist jetzt?‘ Und ich hab gesagt: ‚Alles ist gut, Sie können gehen.‘“

¹³ Die Nummerierung der Small Stories erfolgte letztendlich chronologisch, so wie sie hier im Bericht erscheinen und weicht damit von der Nummerierung in der Abbildung 4 ab.

Der Bewohner schaute sie an, nickte und starb. Der Ehefrau war es bei der Patientenverfügung sehr wichtig gewesen, „dass er wirklich **gehen darf**“. Die Erzählende ist jetzt noch erleichtert, dass sie der Ehefrau berichten konnte, dass dies gelungen sei. Die Geschichte sei turbulent gewesen, „so wie der ganze Mann turbulent war“. (GG1 PH, 425-455).

8.5.1 Interpretationswerkstatt zu Small Story 1

STEFAN DINGES: Meine erste Assoziation ist: Bei dieser Geschichte geht es wirklich um ‚gutes Sterben‘. Als jemand, der u. a. in Pflegeheimen ein- und ausgeht, habe ich aber eine Skepsis gegenüber dem Begriff ‚gutes Sterben‘. Mir ist aufgefallen: „*fulminant*“, „*turbulent*“. Dort war offenbar eine Dynamik und Dramatik drinnen. Das bringe ich zunächst nicht mit ‚gut‘ in Verbindung. Hier wird erst einmal das Heim aus dem Heim selbst erzählt. Es wird erzählt, was dort alles gut gemacht wird: eine Patientenverfügung zum Beispiel. Es wird erzählt, was an Ressourcen vorhanden ist, um diesem ‚Gut‘ gerecht zu werden. Sie strengen sich echt an, und dann gelingt es auch noch, was ja eine Herausforderung ist. Das Bild der Profis auf ein ‚gutes Sterben‘ kommt in dieser Geschichte sehr gut zum Ausdruck.

Trotzdem möchte ich zu bedenken geben: ‚Gut‘ ist etwas sehr Subjektives. Was für mich gut ist, ist nicht unbedingt für wen anderen gut. Das macht es nicht unkompliziert, in einer Einrichtung oder in der Gesellschaft von ‚gutem Sterben‘ zu reden. Aber genau diese Geschichte zeigt, dass es zumindest aus der Sicht der Profis ein ‚gutes Sterben‘ gibt.

KLAUS WEGLEITNER: Ich kann ganz gut daran anschließen. In dieser Erzählung erfahren wir etwas darüber, wie Sterben aus Sicht von Profis gelungen ist und was Bedingungen dafür sind, dass dies gelingen kann. Fortbildungen zum Beispiel, damit ist ein Bewusstsein vorhanden, dass man über die Diagnose reden muss. Die Erzählende ist auch intensiv mit der Ehefrau, die sehr reflektiert ist, im Kontakt. Das bestärkt sie noch darin, eine Patientenverfügung zu machen. Dann liest sie die Zeichen richtig, also eben die Kälte des Zimmers, die Anzeichen des Todes, also quasi advokatorisch für die Frau sitzt sie dort. Es ist in einer gewissen Weise ein idealtypisches Sterben, trotzdem es als turbulent beschrieben wird. Natürlich entsteht damit auch das Bild: „Wir sind diesbezüglich schon sehr kompetent.“ Trotzdem schimmern Brüchigkeiten auf professioneller Ebene durch, vor allem in dem Moment, wo die Kollegin reinplatzt. Wenn alles gelungen wäre, hätte sie wahrscheinlich nicht versucht zu reanimieren. Sie hatten ja vorher die Patientenverfügung gemacht, und nun rettet die Erzählerin den Sterbenden vor der Reanimation durch die Kollegin.

Interessant ist, der Mann, also der Sterbende, der zu Beginn noch als kräftig und groß beschrieben wird, kommt dann nur mehr in seinen kleinen einstimmenden Gesten des Gehen-Könnens vor. Der Akzent wird auf die Profis gelegt: wie *ich* als Profi gut vorausschauend begleiten kann und wie *ich* dazu beitragen kann. Wir erfahren eigentlich wenig bis nichts über die Person in ihren letzten Stunden und ihre Angehörigen.

PATRICK SCHUCHTER: Mich hat die Geschichte ein wenig aufgewühlt, sie hat meine Krankenpflegebrille getriggert. Es kommt ja „frontotemporale Demenz“ vor. Wenn ich mich richtig erinnere, sind jene, die davon betroffen sind, entweder apathisch oder hyperaktiv. Wir hatten oft solche hyperaktiven Reanimierten auf der Station. Mit denen konnte man sehr gut reden, weil sie eigentlich recht aktiv und als Mensch sehr präsent waren. Und dann heißt es aber: *„Wir müssen mit der Ehefrau reden.“* Warum steht da nicht: *„Wir müssen mit ihm reden“*? Sie fokussieren ganz auf diese professionelle Angehörige, die in der Angehörigenberatung tätig ist.

Aber an sich funktioniert ja vieles. Und auch wenn die Erzählerin einerseits eine sehr machtvolle Position eingenommen hat, reflektiert sie andererseits genau das, als sie sagt: *„Wer bin ich jetzt, dass ich diese Erlaubnis geben darf.“*

ALEXANDER LANG: Ich lese den Text als jemand, der sich momentan sehr stark in der Lektüre von Literatur zum Thema ‚gutes Sterben‘ befindet. Ich komme da momentan nicht raus, das heißt, ich schaue zuerst immer, wie passt das in das Kategorienschema vom ‚guten Sterben‘ hinein, das sich in meinem Kopf befindet. Ich hake dann ab, was ich ohnehin schon aus der Literatur kenne. Das wären zum Beispiel diese Fragen des Timings und die nach der individuellen Autonomie. Was aber in der Literatur so oft nicht vorkommt, ist etwas, was ich sehr stark in dieser Erzählung wiederfinde: das tacit knowledge, die tacit skills, ein Erfühlen oder eine Intuition – ohne dass die Person wirklich sagen kann, warum das jetzt so ist. Zu fühlen und zu wissen, was ich jetzt richtigmachen muss, ohne genau sagen zu können, warum das gerade jetzt das Richtige ist. Das kommt in der Literatur wenig vor. Das könnte man an diesem Beispiel gut herausarbeiten, dass ein ‚gutes Sterben‘ nicht nur mit der erlernten Kompetenz oder einem Training zu tun hat, sondern dass es letzten Endes auch darauf ankommt, dass man „das“ im Gefühl hat – auch wenn das analytisch schwer zu fassen ist, weil ja immer nur alles gefühlt ist.

EDITH AUER: Ich habe ja auch das Gruppengespräch, wo diese Geschichte erzählt wurde, transkribiert. Deswegen kann ich sie auch nicht wirklich lesen, denn ich höre immer die Stimme noch dazu, diese Dramatik, die die Erzählung begleitet hat. Ich finde, sie ist eine gute Erzählerin, und es ist eine tolle Geschichte: mit einem Anfang, mit einem Höhepunkt, mit einem Ende, und dazwischen ist sie die Retterin. Meine Lesebrille ist sozusagen die einer ZuhörerIn von Geschichten, wo ich auf die Einzelnen schaue oder höre und wie sie ihr Leben und die im Leben gestellten Aufgaben bewältigen, wie immer sie das auch machen.

Mir ist zudem aufgefallen, dass sie an bestimmten Stellen in der Wir-Form redet, auch an dieser: *„Und dann haben wir sofort gesagt, Reanimation aufhören.“* Wer ist dieses Wir, die gesagt haben, Reanimation aufhören? Es kommt ja insgesamt so rüber, als wäre es ihre eigene Entscheidung gewesen, also sie hat das in die Hand genommen, aber wer ist jetzt plötzlich das Wir?

KATHARINA HEIMERL: In defensio möchte ich jetzt sagen, und das hat mich an der Geschichte schon berührt: Dort sind solche Sterbeprofis, und trotzdem erleben sie das Sterben immer

noch als einmaliges Ereignis. Das ist hervorhebenswert. So präsentiert sie diese Geschichte auch als etwas, was sie nicht kalt lässt und was für sie nicht trivial ist.

Und dann möchte ich als Medizinerin noch etwas zur frontotemporalen Demenz sagen, also zum Morbus Pick. Das ist so eine Chiffre, das hat etwas Unanständiges, es ist fulminant und schwer zu containen. Die Menschen sind ungehemmt, auch sexuell ungehemmt, das ist eine Chiffre. Die ganze Geschichte von dem Mann steckt in diesem Morbus Pick drinnen. Und sie erzählt über diesen Mann und über den Morbus Pick so augenzwinkernd. Weißt eh, der hat einen Pick. Das ist das eine. Das andere ist, dass auch medizinisch ein Bruch in der Geschichte drin ist. Denn wenn der Mann sprechen und nicken kann, dann wird er sicher nicht reanimiert. Wenn er reanimiert wird, müsste er bewusstlos und nicht ansprechbar gewesen sein. Medizinisch kann das so also nicht gewesen sein. Aber die Geschichte ist ja konstruiert, alle Geschichten sind konstruiert, keine Geschichte ist genauso verlaufen, wie sie erzählt wird. Vielleicht hat sie in einer Aufregung zwei Geschichten miteinander vermischt.

PATRICK SCHUCHTER: Genau! Das trifft's natürlich, richtig! Ich möchte aber noch einmal die von Edith angesprochene Ambivalenz der Ich- und der Wir-Rede aufgreifen. Das fände ich interessant, da noch einmal etwas genauer hinzuschauen. Gerade in der Berufsgruppe der Pflegerinnen und Pfleger, die ja meistens nicht diese Entscheidungsmacht haben wie die Mediziner*innen, versteckt man sich oft hinter dem Wir, nämlich im negativen Sinn *versteckt* man sich hinter dem Wir. Im positiven Sinn *spricht* man als Wir. Aber wann kommt das Ich der Pflegepersonen vor? Das wäre interessant, sich das genauer anzuschauen. Über Macht und Ohnmacht der pflegerischen Berufsgruppe, wer hat Entscheidungsmacht, wer nicht, wer ist Teamplayer, wer nicht? Ich glaube, es lohnt sich, das grammatikalisch zu filzen.

ALEXANDER LANG: Was Katharina zuvor hinsichtlich der Konstruktion von Geschichten angesprochen hat: Für mich ist das ja irrelevant, ob die Geschichte konstruiert ist, denn sie gibt ja trotzdem Auskunft über eine Art von normativer Orientierung. Das sage ich als Literaturwissenschaftler, der ich auch bin und der sich viel mit nur rein konstruierten Geschichten beschäftigt hat. Die normativen Orientierungen kann man ja trotzdem herausarbeiten, und es ist dann eigentlich nicht so wichtig, ob das jetzt wirklich so passiert ist.

BARBARA EGGER: Ich habe die Geschichte als Zuhörerin und Moderierende dieses Gruppengesprächs gelesen. Ich gebe zu, dass ich dieser Institution sehr wohlwollend und positiv gegenüberstehe. Und ich habe aus dieser Geschichte herausgelesen, dass es dieses Bedürfnis gibt, in solchen schwierigen Situationen alles richtig zu machen und am Schluss sagen zu können, ich habe alles nach bestem Wissen und Gewissen getan.

ELISABETH FRANKUS: Ich habe den Schluss der Geschichte jetzt noch einmal durchgelesen. Ich lese zwischen den Zeilen, dass die Ehefrau die Verantwortung für die sterbende Person abgegeben hat. Die Darstellung der Erzählenden ist vielleicht eine Art der Rechtfertigung dafür, wie gut sie ihre Arbeit gemacht hat. Etwas plakativ ausgedrückt: Sie wurde von der Frau beauftragt, dass er gehen darf, und sie hat's gerade noch geschafft, dass sie diese letzten

Momente mit ihm verbringen konnte, sodass sie diese Aufgabe erfüllen konnte – zur Zufriedenheit vielleicht der Ehefrau.

KATHARINA HEIMERL: Für mich steht die Geschichte eigentlich unter dem Motto: Man stirbt so, wie man gelebt hat. Zum Schluss sagt die Erzählerin ja, es war wirklich turbulent, so wie der ganze Mann und sein Leben turbulent war. Das wäre eine Evidenz dafür, was sie uns vermitteln wollte: Man stirbt so, wie man gelebt hat.

GERT DRESSEL: Das ist sicherlich auch das, was ich aus diesem Gespräch am meisten mitgenommen hab, genau dieser Gedanke: „Man stirbt so, wie man gelebt hat.“ Deshalb lassen sich vielleicht auch keine klaren Anweisungen oder Tools formulieren, die ein ‚gutes Sterben‘ ermöglichen, denn wenn das Sterben so wie das Leben davor ist, dann ist das ‚gute Sterben‘ so unterschiedlich, wie auch die Leben unterschiedlich sind. Aber dieses jeweilige Leben gilt es in Sterbesituationen wahrzunehmen. Ich finde, in dieser Geschichte steckt etwas Weises drin.

Small Story 2: *Wir mussten dieses System austricksen (Krankenhaus)*

Der diplomierte Pfleger eines Krankenhauses erzählt zunächst über Situationen des Sterbens unter den Bedingungen von COVID-19. „*Wir mussten dieses System austricksen*“, meint er. Die Station, auf der er arbeitet, hätte als Corona-Station fungiert. Das pflegende Personal kontaktierte die Angehörigen direkt und ermöglichte ihnen über einen eigenen Eingang den Zugang zur Station. Dort zogen sich die Angehörigen in einem eigenen Zimmer um. So konnten sie sich von den Sterbenden verabschieden. Das Pflegepersonal der Station hatte in der Hierarchie nicht um Erlaubnis für diese Lösung angesucht, sondern nahm dies auf die eigene Kappe. Die Zusammenarbeit auf der Station und mit den Angehörigen wird als „*wunderbar*“ beschrieben.

Im Anschluss daran erzählt der Pfleger, dass er einmal an einem Sterbeseminar teilgenommen hat, das seine Einstellung verändert hätte. Ursprünglich sei auch er der Meinung gewesen: „*Sterben im Krankenhaus, das heißt versagen. Es darf niemand sterben, ich lass das nicht zu.*“ Das Sterbeseminar hätte ihm viel gebracht, sodass er das Sterben nun zulassen kann. „*Ich wollte jetzt nicht sagen, dass ich ein Todespfleger war, aber dadurch, dass ich das zulassen konnte, haben sie auch gesagt, dass bei mir in diversen Nachtdiensten auch Patienten immer wieder gestorben sind.*“ Sterbende, so meint er, brauchen die Erlaubnis, gehen zu dürfen. „*Je älter ich geworden bin, umso eher habe ich dann das Gefühl gehabt, ich kann das auch aushalten, das ist in Ordnung so, das ist absolut natürlich, das passt so.*“ Durch das Seminar hat sich sein Umgang mit Sterbenden zum Positiven gewandelt: „*Ich habe es geschafft.*“ Um das zu untermauern, erzählt er von einer konkreten Situation:

Er beschreibt einen alten Patienten, der sehr groß und schwer war – anstrengend zu

pflegen. Da er sehr oft stürzte, wurde er auf einer Matratze am Boden gepflegt, der Erzähler spricht von „Bodenpflege“. Die Angehörigen kamen regelmäßig zu Besuch. Der Pfleger hatte den Eindruck, „da ist noch was nicht verarbeitet“. Gemeinsam mit Kolleg*innen setzte er bei der ärztlichen Leitung durch, dass der Patient allein in ein Zweibettzimmer kam. Damit konnten sich die Angehörigen von ihm verabschieden. Der Pfleger hielt dem Druck stand, dass das zweite Bett im Zimmer nicht belegt war. Er bat darum: „Bitte, eine Woche gebt’s ihm Zeit.“ Zwei Wochen dauerte letztlich der Abschied. Die Angehörigen waren sehr dankbar dafür. Der Pfleger reflektiert abschließend, dass auch ihm die vielen Gespräche eine persönliche Entwicklung gebracht hätten. Er wünscht sich, es selbst erleben zu dürfen, dass auch ihm der Raum und die Zeit gegeben werden, sich von geliebten Menschen zu verabschieden (GG 5 KH, 361-395).

8.5.2 Interpretationswerkstatt zur Small Story 2

ALEXANDER LANG: Was mir als Sozialwissenschaftler beim sehr genauen Durchlesen – line by line, Wort für Wort – aufgefallen ist, wie stark er sprachlich das ausdrückt, was er getan und gelernt hat. Als er älter geworden ist: „Da habe ich es geschafft.“ Oder: „Umso eher habe ich das Gefühl, dass ich das aushalten kann.“ Und er hat sich gegen den Druck der Organisation und Bürokratie durchgesetzt: „Wir mussten das System austricksen.“ Ich lese es fast wie: „Ich musste das System austricksen.“

STEFAN DINGES: Bei dieser Geschichte konnte ich mich gut in eine Beobachterrolle begeben und habe weniger eine anwaltschaftliche Rolle übernommen. Mein erster Eindruck war, und das ist getriggert durch etliche Videokonferenzen, die ich während der Pandemie mit Pflegenden hatte: Genau das braucht es in dieser Situation! Zivilcourage, was er „System austricksen“ nennt, für Freiräume sorgen oder gar kämpfen, denn die Vorgaben waren ja andere. Es gab ja genug Einrichtungen, die gesagt haben, wir haben zugesperrt und die Leute geschützt. Ich kann mit so einem Heldenepos schon mitgehen. Er hat auch etwas riskiert, das haben andere nicht getan. Das muss einer erst einmal auf seine Schultern nehmen und auch noch argumentieren. Und wenn es dann noch Resonanz gibt ... Insofern ist mein Eindruck: Die Geschichte wird erzählt, um ein Stück errungener Kultur vorzustellen, und die hat implizit – bzw. ich würde das so interpretieren – den Fokus, etwas Gutes zu tun.

PATRICK SCHUCHTER: Daran schließe ich an. Wenn aus der Pflege heraus das System wahrgenommen wird und damit umgegangen wird, ist das durchaus ungewöhnlich. Das ist schon eine Heldengeschichte. Aber mit dem System zu spielen und zu verstehen, dass man nicht einfach nur die Arbeit macht, sondern dass man das System austricksen muss, um zur guten Pflege zu kommen: Das finde ich bemerkenswert! Bei aller Selbstdarstellung! Unabhängig von der Selbstdarstellung, ist mir noch eine Qualität aufgefallen, was er wie in einem Nebensatz erwähnt: „Dann haben wir halt Bodenpflege gemacht, weil er die ganze Zeit gestürzt ist.“ Das ist für ihn so nebenher. Dadurch drückt sich schon eine elaborierte Form aus, wie mit Dingen im Krankenhaus umzugehen ist. Bodenpflege im Krankenhaus ist ja nicht ganz

selbstverständlich. Und der „Todespfleger“ – ich finde, das hat etwas von Todesengel, nur so von der Metaphorik her – hat schon auch etwas mit dem Thema Intuition zu tun und damit, dass Intuition manchmal auch jemanden als Rolle zugeschrieben wird. Ich kenne das aus meiner Zeit auf Krankenhausstationen, wo ich Sätze gehört habe, wie: „Bei der Kollegin stirbt keiner.“ Oder: „Wenn die Kollegin im Dienst ist, kann der endlich gehen“, also der Patient.

KLAUS WEGLEITNER: Ich habe die Geschichte vor allem als Interventionsforscher gelesen, der mit solchen Organisationen viel zu tun und Projekte gemacht hat. Dabei ist bei mir stark ein Bild aufgetaucht, das in Coronazeiten noch deutlicher geworden ist: Es braucht eine Verbündetheit und phantasievolle subversive Wege von Profis und den Angehörigen, um das System irgendwie zu unterleben. Und dabei entstehen Ermöglichungsräume, mit denen man sich gegen dominante Praxen und gegen die Systemlogiken stemmen und verteidigen kann. Und bei diesen Ermöglichungsräumen nimmt er eine wichtige Rolle ein, wenn auch in einer Ambivalenz: Er hat das als Person umsichtig im Blick, irgendwie advokatorisch sorgend, in einer bestimmten Form vielleicht aber auch bevormundend, aber das alles doch in einer guten Balance.

ELISABETH FRANKUS: Ich habe mir die Frage gestellt, als wer lese ich das jetzt. Mein erster Impuls war: als irgendjemand aus der Krankenhausorganisation, vielleicht als seine Vorgesetzte. Später ist mir gekommen: Vielleicht lese ich das als eine Freundin vom Pflegenden. Aber wie auch immer, wie du, Patrick, gesagt hast: Es ist eine coole Heldengeschichte, die erzählt wird, wo es weniger um den Patienten geht. Bei der Bodenpflege habe ich schlucken müssen, aber vielleicht, weil ich das Wort nicht kenne. Ich stelle mir da etwas sehr Unschönes vor. Aber um das geht's gar nicht, sondern um das ‚gute Sterben‘. Und das ‚gute Sterben‘ ist hier gut für die Angehörigen und gut für den Pflegenden, um die sterbende Person selbst geht es nicht. Er schafft den Raum für die Angehörigen.

PATRICK SCHUCHTER: Ich muss kurz die Heldengeschichte verteidigen. Als pflegende Person ist man wirklich acht Stunden am Tag nur damit beschäftigt, selbstentleert andere wahrzunehmen, man kommt gar nicht hinterher. Man hat so viel interessante Erlebnisse, man kommt gar nicht hinterher, das zu erzählen. Es ist schon legitim, in solchen Gruppengesprächen wie in diesem Projekt die Spitzengeschichten, die einen wirklich beschäftigen, dann auch mitzuteilen und diese sich im Erzählen noch einmal zu vergegenwärtigen. Wenn man von Heldengeschichte redet, muss man das nicht nur negativ sehen. Da steht man jetzt endlich einmal im Mittelpunkt, jetzt darf man endlich reden, für das macht man den Job.

GERT DRESSEL: Wenn ich kurz etwas Methodisches ergänzen darf. Die narrative Methode, die wir gewählt haben und die nach persönlichen Geschichten und Erfahrungen fragt, lädt dazu ein, Geschichten so zu erzählen. Das ist auch methodenimmanent. Die Methode lädt die Erzählerinnen und Erzähler dazu ein, sich als Held*innen zu erzählen, so wie die Held*innen von Autobiografien immer die Autor*innen selbst sind.

KATHARINA HEIMERL: Ich bin ganz berührt, was eure Interpretation so alles zutage fördert, und euer Überraschen über die Bodenpflege ist natürlich berechtigt. Aber als ehemalige Turnusärztin sage ich: Die Bodenpflege ist ein Segen! Keine medikamentöse Fixierung, keine Netzbetten, keine Gitter, sondern einfach den Patienten auf den Boden legen, auch wenn das wider alle Hygienerichtlinien ist. Mich hat die Geschichte deshalb so beeindruckt, weil die Pflegenden so widerständig sind. Dazu muss ich ergänzen: Im Kontext des Settings, wo diese Geschichte erzählt worden ist, gibt es ja noch einen weiteren Pfleger. Er und der Erzähler sind schon älter, kurz vor der Pensionierung, und diese Geschichte haben sie im Dialog miteinander entwickelt. Und ich finde es ganz bemerkenswert, dass es ihnen so wichtig ist, dass es Sterbeseminare gibt, und dass sie dazu stehen, dass in ihren Diensten Leute sterben.

PATRICK SCHUCHTER: Im Kardinal König Haus mache ich ja immer wieder die Erfahrung, dass Sterbeseminare offensichtlich doch eine große Rolle spielen. Und dass hier zwei Pfleger, die vor der Pensionierung sind, sagen: „*Das war für mich noch einmal eine Entwicklung*“, finde ich bemerkenswert. Das Können, von dem vorher Alex gesprochen hat, habe ich gar nicht als „ich kann das“ gelesen, sondern es kommt drauf, dass Zulassen und Sterben eine passive Aktivität ist, also da steckt etwas drin, was man innerlich handelnd tun muss. Von dem her finde ich das gigantisch. Und auch dieser beiläufige Bodenpflege-Satz. Über das reden wir doch gar nicht mehr, ob der sieben Katheter und drei Perfusoren hat, das ist Technik. Wir reden über das Innere der Pflege, und das finde ich schon stark.

BARBARA EGGER: Was mir als jemand, die bei diesem Gespräch dabei war, noch wichtig ist zu sagen, weil vorher so viel von dem „Ich“ die Rede war. Ich habe in diesem Gespräch, das ja im Präsenzformat stattgefunden hat, wahrgenommen, dass dort viel im Team miteinander entschieden wird. Auch dieses Austricksen wurde gemeinsam organisiert. Beim Gruppengespräch war viel im Austausch untereinander, man hat sich aufeinander bezogen und aufeinander verwiesen. Das sagt schon auch etwas über die Kultur aus, die sie in ihrem Arbeitsalltag haben.

Small Story 3: Ein plötzlicher Tod in der Hauskrankenpflege

Die Geschichte begann mit einem Routinebesuch einer Mitarbeiterin der Hauskrankenpflege bei einem alten Klienten zu Hause. Als der Klient sich nach mehrmaligem Rufen nicht meldete, verständigte die Mitarbeiterin den Sohn. Dieser ging zum Vater im Schlafzimmer und meinte festzustellen, dass er schlafen würde. Er versuchte, ihn wachzurütteln. Die Pflegekraft nahm das zum Anlass selbst nachzuschauen: „*Und ich denke mir, nein, also nein. Also nach der Hautfarbe her – der Mann ist einfach verstorben.*“ Der Sohn rüttelte den Vater weiterhin mit lauten Rufen „*Papa bitte!*“ Er sah die Pflegende an und meinte schließlich: „*Ich glaub, der ist mir gestorben.*“

Das Sterben hatte sich weder für die Hauskrankenpflege noch für die Familie vorher angekündigt. Daher dachte die Mitarbeiterin: *„Das wird jetzt sicher nicht nur überraschend, das wird ein Schlag ins Gesicht.“* Und weiter: *„Und in dem Moment steht man natürlich da und denkt sich, okay, vorher hat's keine Phase des Sterbens gegeben, das war unerwartet, das ist für den jetzt der blanke Horror.“*

Mittlerweile standen auch die Tochter und eine Enkeltochter im Schlafzimmer, die drei Familienmitglieder reagierten sehr unterschiedlich: von gefasst bis verzweifelt. Die Situation war nicht nur für die Familie überfordernd, auch die Mitarbeiterin meint im Nachhinein, es sei für sie damals das erste Mal gewesen, dass ein Klient gestorben sei, ohne dass man vorher damit hätte rechnen können. Als herausfordernd erlebte sie zudem, dass sie den Klienten nicht sehr gut gekannt hatte.

Sie rief ihre Vorgesetzte an, um zu fragen, was sie in dieser Situation tun sollte. Sie sorgte dafür, dass die Familienmitglieder sich von ihrem Schrecken erholten, gab ihnen zu trinken und rief den Hausarzt an. Insgesamt war es ihr Bestreben, die Familie in dieser Situation möglichst zu entlasten. *„Im Endeffekt war's dann so, dass ich gefragt hab: Brauchen Sie Hilfe? Soll ich etwas tun? Was möchten Sie von mir?“* Sie bot der Familie an, den Klienten zu waschen: *„Ich mein, wir wissen alle, wie's ist, wenn wer stirbt, es lässt alles aus, es kann nun mal ein bisschen, ich sag jetzt einmal unter Anführungszeichen, schmutziger werden.“* Zu ihrer großen Überraschung wollte die Familie den Verstorbenen selbst waschen. Die Pflegende nahm wahr, dass die Angehörigen im Familienkreis gut aufgehoben waren und beschloss sich zu verabschieden. *„Ich war, also nicht Störfaktor, aber man gehört nicht dazu.“* Sie schließt die Erzählung damit, dass die Familie sehr dankbar dafür war, wie sie als Mitarbeiterin der Hauskrankenpflege mit der Situation umgegangen war. (GG 8 HKP, 111-158)

8.5.3 Interpretationswerkstatt zur Small Story 3

ALEXANDER LANG: Wenn ich beginnen darf. Mir sind zwei Punkte aufgefallen. Erstens, im Prinzip wird das unerwartete Sterben als schlechtes Sterben beschrieben, als *„Schlag ins Gesicht“*, *„der blanke Horror“*, also relativ typisch, so wie man das auch aus der Fachliteratur kennt. Warum? Weil es eben überraschend ist, weil dieser ganze Prozess nicht familiär begleitet werden kann, weil die Familie hier in dieser Situation eine starke Rolle spielt. Es geht ja eigentlich darum, die Familie zu betreuen und den Prozess nach dem Sterben zu organisieren. Und zweitens, es wird etwas Körperliches zumindest einmal angedeutet: *„Es kann schmutziger werden.“* Dieses Thema wird in den anderen Erfahrungen, die in den Gruppengesprächen erzählt worden sind, sehr tabuisiert, weil es eben auch in der Gesellschaft einigermaßen tabuisiert ist. Und wenn man jetzt über Zoom spricht, wird man vielleicht auch nicht damit anfangen, über Körperausscheidungen zu sprechen.

PATRICK SCHUCHTER: Alexander hat sehr wichtige Punkte herausgegriffen. Ich finde, das ist ja

wirklich eine sehr anspruchsvolle Situation für die Hauskrankenpflegerin: Sie steht dort vor zahlreichen Angehörigen des Verstorbenen, und dann ruft sie erst einmal ihre Chefin an. Das, finde ich, ist irgendwie eine Traumreaktion, da ist eine gewisse Gelassenheit drinnen.

LUKAS KÄELIN: Auch diese Geschichte wirft noch einmal die Frage auf: Für wen ist welche Form des Sterbens gut und für wen nicht? Im Konkreten: Für wen ist der plötzliche Tod eigentlich kein guter Tod? Diese Differenzierung trifft ja die Erzählerin selbst. Sie sagt nicht, dass der plötzliche Tod für den Verstorbenen schlecht ist, sondern für die Angehörigen, für die ist es der „*blanke Horror*“.

EDITH AUER: Ich möchte da gerne mit einem Gedanken anknüpfen – und zwar aus einer Angehörigenperspektive. Welches Sterben wäre oder ist für die Angehörigen leichter zu ertragen? Ein schneller Tod, wo der Sterbende keine Schmerzen erleidet, wo er einfach einschläft? Oder ein Sterben, das sich langsam ankündigt, wo die Angehörigen langsam Abschied nehmen können, wo es Zeit zum Abschiednehmen noch während der Lebenszeit des Sterbenden gibt? Ich selbst habe beide Erfahrungen gemacht. Mein Vater ist an einem Herzinfarkt überraschend und unerwartet gestorben. Meine Mutter ist fast 32 Jahre danach mit 92 Jahren verstorben, die zunehmende Demenz hat sie langsam aus dieser Welt geholt, und nach einer Gehirnblutung war sie vollständig auf Pflege angewiesen. Nach meinen Besuchen bei ihr habe ich viele Male für mich so Abschied genommen, dass es immer wie ein gutes letztes Verabschieden war, weil ich nicht wusste, ob ich sie wiedersehen würde.

Ich habe den Eindruck, dass die Hauskrankenpflegerin das wirklich gut abgefangen und betreut hat. Und sie kann sich ja sehr genau erinnern. Ich finde es immer erstaunlich, wenn Geschichten so erzählt werden: mit viel direkter Rede. Das heißt meistens, dass man als Erzählerin persönlich sehr involviert gewesen ist. Sie hat auch den adäquaten Punkt gefunden, wo es für sie Zeit zum Gehen war, wo sie die Familie alleinlassen konnte, weil die Familie eben jetzt mit sich allein konnte. Das beeindruckt mich.

STEFAN DINGES: Da würde ich gern anschließen. Für mich gibt es einen Key-Moment: „*In dem Moment steht man natürlich da ...*“ Das ist irgendwie ein Angelpunkt, das Da-Stehen. Vorher kommt dieses Überrascht-Sein mit dem Angehörigensystem, und sie ist auch unvorbereitet, weil so noch nicht erlebt. Aber sie versucht, die professionelle Rolle in alledem wiederzufinden und holt sich dafür Unterstützung, fragt bei ihrer Chefin zurück. Sie steht also „da“ und beginnt dann peu à peu die Situation zu organisieren und das Angehörigensystem zu moderieren, und sie geht nicht in ihren eigenen Vorstellungen und ihrer eigenen Betroffenheit auf. Sie balanciert das aus: das eigene Überrascht-Sein, die eigene Betroffenheit und das Finden in die professionelle Rolle. Das alles ist für mich sehr authentisch, und ich finde die Lösung am Ende wirklich gut.

ELISABETH FRANKUS: Ich habe die Geschichte ein wenig anders gelesen. Ich habe weniger eine persönliche Betroffenheit der Hauskrankenpflegerin herausgelesen als eine Betroffenheit der Angehörigen. Für die ist es ja jetzt überraschend und ein „*Schlag ins Gesicht*“. Ich nehme sie

da sehr in einer professionellen und abwägenden Haltung wahr: Was tue ich jetzt, wie weit gehe ich, was biete ich an? Immer wieder Unterstützungen und dann der richtige Moment fürs Gehen.

Im Zusammenhang mit anderen Erfahrungen, die erzählt worden sind, habe ich mir jetzt noch die Frage gestellt: Wann hört das Sterben auf? Für wen? Für den, der stirbt, mit dem Tod. Für alle anderen irgendwann danach, nach einem gewissen Trauerprozess oder ...? Ich weiß es nicht.

BARBARA EGGER: Ich habe das Gruppengespräch, wo diese Geschichte erzählt wurde, ja mitmoderiert. Und mich hat damals diese Erzählung schon sehr beeindruckt, weil ich mir gedacht habe: Wahnsinn, das ist ja Krisenmanagement pur. Das fand ich beeindruckend, wie sie das gemanagt hat. Für sie war das ja eine völlig neue und vielleicht auch stressige Situation, aber sie bewahrte einen kühlen Kopf und sie hat das gut gemanagt.

KATHARINA HEIMERL: Genau das beschäftigt mich ja schon lange bei der Hauskrankenpflege: Geht es um ein Doing Gender oder ein Doing Family oder eben ein Doing Dying? Die Hauskrankenpflegerinnen müssen oft in soziale Systeme intervenieren, aber gelernt haben sie das überhaupt nicht, denn es ist überhaupt kein Teil ihres Rollenprofils und sicher auch nicht Teil ihrer Ausbildung: systemische Familienaufstellung oder systemische Beratung. Das beeindruckt mich in der Situation ganz besonders, zumal sie ja auch sagt, es war das erste Mal, dass ihr jemand gestorben ist, der es vorher nicht angekündigt hat – und dann muss sie noch in dieses Familiensystem hineinintervenieren.

GERT DRESSEL: Stimmt, und wenn ich das hier sagen darf: Wir, also Barbara, Katharina und ich, haben das letzte der Gruppengespräche, in dem ja auch diese Geschichte erzählt wurde, als einen krönenden Abschluss erlebt. Die Geschichten waren unglaublich dicht, und viele Geschichten waren Erzählungen über Angehörige. Wir haben in diesem Gespräch auch unseren Respekt gegenüber den Hauskrankenpflegerinnen zum Ausdruck gebracht: Sie pflegen nicht nur, und das ist schon anspruchsvoll genug, sondern sie tun etwas, wofür sie gar keine Ausbildung haben. Und sie treten in Beziehung. Ein Satz einer Gesprächsteilnehmerin war: Sie dürfen von ihrer Jobbeschreibung her eigentlich gar nicht in Beziehung treten: mit ihren Klient*innen und deren Angehörigen. Wir haben es leider verabsäumt, genau an diesem Punkt nachzufragen. Aber es ist ihnen ein Anliegen, in Beziehung zu treten. Und mir ist ein Anliegen, das weit über eine wissenschaftliche Community hinaus sichtbar zu machen.

PATRICK SCHUCHTER: Ich finde das, was ihr beide, Katharina und Gert, jetzt gesagt habt, total wichtig im Hinblick auf die Auswertung der Gruppengespräche, wo unbedingt die strukturelle Ebene hineingebracht werden sollte und wo auch dieser Widerspruch deutlich werden sollte: auf der eine Seite die Organisation von Hauskrankenpflege als Einzelleistungsleistungen mit Minutenschlüsseln, die eng getaktet sind – bis hin zu GPS-Überwachungen der Wege, wo sie fahren, die gibt's ja teilweise tatsächlich. „Warum machst du Pause beim Billa“, kann dann gefragt werden? Und auf der anderen Seite machen die aber systemische Familienarbeit aus

dem Bauch heraus. Das ist eigentlich ein krasser Gegensatz: was die Hauskrankenpflege leistet und was davon finanziert wird. Und das auch noch in Zeiten der Pandemie. Ich kann mich an ein Philo-Café erinnern, wo eine Hauskrankenschwester meinte: „Jetzt sind echt alle sichtbar geworden: das Intensivbett, die Pflege, die Intensivpflege, das Altersheim, die 24-Stunden-Betreuungen fahren feierlich mit dem Zug ein, aber Hauskrankenpflege? Habt ihr jemals in der Corona-Krise die Hauskrankenpflege im medialen Vordergrund gesehen?“

8.6 Weitere Small Stories

Wir beschreiben hier 10 weitere Geschichten, die wir entlang der Kriterien in Abb. 4 ausgewählt haben, weil sie charakteristisch für die Gruppengespräche sind und die Vielfalt der erzählten Geschichten abbilden.

Small Story 4: Reanimation unter allen Umständen

Der Erzähler ist in leitender Position des Pflegedienstes einer Organisation, die Hauskrankenpflege anbietet, tätig. Er erzählt die Erfahrung einer Heimhilfe, die beim Einsatz einen 90-jährigen Klienten zu Hause tot am Klo sitzend vorgefunden hat. „*Der war mausetot*“, meint er lakonisch. Die Heimhilfe rief bei der Rettung an und erhielt die Anweisung: „*Bitte vom Klo runterziehen und reanimieren.*“ Die Heimhilfe holte einen Nachbarn herbei – und zu zweit zogen sie den toten Mann von der Toilette und begannen mit der Reanimation. Die eintreffenden Rettungssanitäter setzten die Reanimation fort, bis schließlich der Notarzt eintraf und sie beendete.

Für die Heimhilfe, so die leitende Pflegekraft, sei dieses Erlebnis traumatisierend gewesen, obwohl diese bereits viel schlimmere Erfahrungen aus einem Krieg hätte.

„Sie sieht das jetzt noch immer vor Augen, also den alten Mann, den sie nicht allein runterziehen hat können.“

Der Erzähler hebt letztlich reflektierend hervor, dass die Mitarbeiter*innen der Hauskrankenpflege, die Klient*innen teilweise sehr gut kennen würden und Beziehung zu ihnen aufgebaut hätten. Sie könnten sehr genau einschätzen, ob reanimiert werden soll. Er bedauert es, dass diese Entscheidung der Pflege weggenommen worden und zur „*reinen medizinischen Sache*“ gemacht worden sei. „*Damit kommen wir sehr sehr, sehr, sehr schwer zurecht.*“ Viele Mitarbeiter*innen bei der Rettung seien sehr jung und „*darauf gedrillt*“, unter allen Umständen zu reanimieren (GG4 HKP, 53-71).

Small Story 5: Abschied trotz Corona

Ein Seelsorger erzählt von einer der ersten Corona-Patientinnen, die auf der Station im Krankenhaus B. gestorben ist. Kommunikation mit Angehörigen war zu Beginn für Corona Patient*innen nur über Telefon möglich, noch nicht mit einem Tablet bzw. mit

Videotelefonie. Eine Seelsorgerin begleitete die Patientin und gab den Angehörigen die Möglichkeit, mit der Patientin zu telefonieren.

„Sie hat zwar sich nicht mehr verbal äußern können, aber du hast in der Mimik gesehen, dass es einfach ein bisschen ein Abschied war.“ Eine halbe Stunde nach dem Telefonat starb die Patientin. Die Angehörigen schickten einen „ganz netten“ Brief an die Station und bedankten sich, dass die Station das Telefonat ermöglicht hat.

In der Reflexion empfindet es der Seelsorger einerseits als sehr traurig, dass die Patientin so allein war. Andererseits meint er: *„Und dann haben wir uns gedacht, eigentlich so viel falsch haben wir ja nicht gemacht, wenn sie sich so herzlich bedanken.“* (GG 2 KH, 213-225).

Small Story 6: Bestätigung von Angehörigen, dass man es gut gemacht hat

Eine hochbetagte Bewohnerin in einem Pflegeheim war zunehmend „schlecht beinander“, aß und trank nicht mehr. Die erzählende diplomierte Pflegeperson, merkte: *„Es geht nicht mehr.“* Alle Mitarbeiter*innen des Hauses, die das Zimmer betraten, bemühten sich darum, ihr zu essen und zu trinken zu geben. Die Enkelkinder und vor allem die Tochter hingen sehr an ihrer Großmutter bzw. Mutter. Sie besuchten sie oft. Aus Sicht der Erzählerin verbreiteten sie durch ihren Aktionismus aber auch viel Unruhe.

„Irgendwann“, erzählt die Pflegerin *„irgendwann hab ich dann gesagt: ‚Lasst sie in Ruhe, ich glaub, sie will einfach nimmer.‘“* Die Pflegende entschied sich eines Abends, die Tochter nach Hause zu schicken mit den Worten: *„Bitte geh jetzt heim, weil ich glaub, es ist jetzt an der Zeit, dass sie sterben wird.“*

Kurz nachdem die Tochter das Zimmer verlassen hatte, ging die Pflegende mit einer Kollegin nach der Bewohnerin schauen – und: *„Siehe da, dann war sie gestorben.“* Danach überstürzten sich die Ereignisse: Der Enkelsohn kam im selben Moment zu Besuch und rief darauf die Tochter an. Die Angehörigen bedankten sich bei der Erzählerin: *„Du bist so ein Engel, du bist so ein richtiger Türöffner.“*

Die Pflegende meint, dieses Lob der Angehörigen hätte ihr so gutgetan. Sie hätte schon sehr viele Bewohner*innen beim Sterben begleitet; es sei so wichtig, dass die Pflege auch von den Angehörigen die Bestätigung erhält, dass sie *„irgendwas gut macht“*.

Die Pflegende reflektiert am Ende der Erzählung ihre Wortwahl. Sie meint, es wäre distanzlos gewesen, wenn sie zu den Angehörigen gesagt hätte: *„Bitte geh, weil sonst kann deine Mutter nicht sterben.“* Daher hätte sie bewusst folgende Formulierung gewählt: *„Ich glaub, sie braucht jetzt einfach einmal ihre Ruhe.“* Selbst das sei für Angehörige nicht leicht zu nehmen gewesen. (GG 3 PH, 523-554)

Small Story 7: Sie wäre gerne bei uns gestorben

„Mir fällt da spontan noch eine Dame ein. Mich hat das noch eine lange Zeit nicht in Ruhe gelassen, weil ich mir da selber die Schuld gebe, dass ich nicht reagiert habe.“ Die Erzählende ist diplomierte Pflegende in einem Pflegeheim. Sie erzählt über eine Bewohnerin, die sie meist als müde wahrnahm, aber „*sie war eine Gemütliche*“. Mit der Zeit wurde sie immer langsamer und langsamer, „*irgendwie hat man schon gemerkt, es passt irgendwas nicht*“. Das Team im Pflegeheim erklärte sich die Veränderung der Bewohnerin damit, dass sie dachten, die Bewohnerin wäre traurig, weil sie verstanden hatte, dass sie nicht mehr nach Hause zurückkonnte.

Allerdings entwickelte die Bewohnerin ein schleichendes Nierenversagen. Das fiel erst auf, als sie nicht mehr allein vom Sessel aufstehen konnte. Die Pflegende, die diese Situation schildert, meint, sie wäre verpflichtet gewesen, dafür zu sorgen, dass die Bewohnerin im Krankenhaus aufgenommen wird. „*Das geht nicht anders, wenn keine Patientenverfügung vorhanden ist, dann musst du das tun, weil sonst steckst du mit einem Fuß im Knast.*“ Auch könne sie manche Angehörige nicht einschätzen, „*die sind oft total nett und dann, wenn man das jetzt nicht tut, wenn man jetzt akut nicht einweist, dann können die zu Furien werden*“. Daher wurde die Bewohnerin ins Krankenhaus überwiesen. Dort verstarb sie innerhalb von zwei Tagen. Die Pflegende ist sich jetzt noch sicher, dass sie lieber im Pflegeheim gestorben wäre. „*Und da hab ich mich schon sehr lang gefragt, hätte ich nicht irgendwas machen können oder irgendwas tun können, dass ich's vorher gemerkt hab.*“ Die Situation hat die Erzählerin noch sehr lange beschäftigt, sie sei aber zu der Überzeugung gekommen, dass das Team alles, was möglich war, getan hatte. Und dennoch: „*Wenn man halt so danach noch so sinniert und nachdenkt, und das hat mich wirklich lang beschäftigt, weil man sich einfach denkt, was hätte ich noch tun können.*“ (GG 3 PH, 653-696)

Small Story 8: COVID-19 – dass wir das anders machen

Auf die Frage des Interviewers, wie im Pflegeheim mit COVID-19 umgegangen wird, erzählt eine Pflegende von einer Bewohnerin, die in der Zeit des ersten Lockdowns gestorben ist. Das Team hatte von vielen anderen Häusern gehört, dass dort die Angehörigen nicht zu Besuch ins Zimmer gelassen wurden. Sie konnten sich dort also nicht verabschieden. Das Team im Pflegeheim hatte dagegen beschlossen, anders mit der Situation im Lockdown umzugehen. Angehörige durften sterbende Bewohner*innen besuchen – „*natürlich mit Hygiene, Mundschutz, allen Schutzmaßnahmen*“ und begleitet von Gesprächen mit dem Heimpersonal. Noch immer ist die Erzählerin für diese Entscheidung dankbar. Sie meint, dass Angehörige, die beim Sterben nicht dabei sein und sich nicht verabschieden konnten, heute noch darunter leiden würden. „*Und das, glaube ich, das kann einen ein Leben lang begleiten.*“ (GG 3 PH, 625-641)

Small Story 9: Ich wollt auf jeden Fall in meinem Dienst keine Sterbenden haben

„Ein *Negativbeispiel*“, so führt der Pflegende eines Krankenhauses die Geschichte ein. Sie sei ihm deshalb in Erinnerung, weil er damals noch sehr jung und unerfahren war und ihm der Umgang mit Sterbenden Probleme gemacht hätte. Er wollte auf keinen Fall, dass eine Patientin oder ein Patient in seinem Dienst stirbt. Die Patientin, von der er erzählt, sei kognitiv nicht ganz klar gewesen. Sie hätte große Angst vor dem Sterben gehabt. Mehrmals hatte sie gesagt, dass sie nicht sterben will. Im Nachtdienst ging er immer wieder in ihr Zimmer, um nachzusehen, ob sie noch lebt. Seine und ihre Angst hätten sich wechselseitig hochgeschaukelt. Die Patientin verstarb schließlich während der Dienstübergabe, als er nicht mehr für sie zuständig war. Er meint, das hätte sie noch abgewartet und er hätte sie in ihrem natürlichen Sterbeprozess gestört. Auf die Frage des Interviewers, was er heute anders machen würde, meint der Pfleger: *„Na, ich würde mal versuchen, die Angst zu nehmen, ich würde mehr bei ihr sein, aber halt in einer ruhigen Version.“* Inzwischen hat er viele positive Beispiele erlebt, wo er sich selbst bei Ärzt*innen dafür eingesetzt hat, dass sie etwas gegen die Angst tun, dass die Privatsphäre der Sterbenden geschützt wird und die Patient*innen friedlich gehen können – ohne sinnlose Untersuchungen. (GG 5 KH, 147 – 230)

Small Story 10: Dass man die Angehörigen nicht darüber aufklärt

In ihren allerersten Berufsjahren machte eine Pflegende auf einer Intensivstation eine Erfahrung, die sie als besonders prägend bezeichnet. Sie sei damals sehr unerfahren gewesen, und die Geschichte hätte sie noch lange beschäftigt. Es ging um eine junge Patientin, zwischen 20 und 25 Jahre alt, etwa so alt wie die Erzählerin damals. Die Patientin hatte bei einem Verkehrsunfall ein schweres Schädel-Hirn-Trauma und eine massive Hirnblutung erlitten. Sie war als hirntot erklärt worden. Die für eine Organtransplantation erforderliche Diagnostik wurde durchgeführt. Obwohl damit für das ganze Team klar war, dass es um Organentnahme ging, wurde mit den Angehörigen nicht und nie über die bevorstehende Transplantation gesprochen.

Dem Lebensgefährten wurde es ermöglicht, täglich bis spät in die Nacht bei der Patientin zu bleiben. Das Team wurde dazu angehalten, die Dienstübergaben nicht im Zimmer neben der Patientin, wie sonst üblich, zu machen. Es war nicht gewollt, dass der Lebensgefährte im Rahmen der Dienstübergabe von der geplanten Organtransplantation erfuhr, weil die Ärzte nicht mit ihm darüber gesprochen hatten.

Auch die Eltern waren oft zu Besuch. Der Vater hatte übrigens eine Herztransplantation hinter sich. Aber auch mit ihm wurde nicht über den Hirntod seiner Tochter gesprochen. Da die Patientin lange auf der Station lag und die Angehörigen oft zu Besuch waren, hatten die Pflegenden eine besondere Beziehung zu den Angehörigen aufgebaut. Die Pflegende

erzählt: *„Man denkt sich, ((seufzt)) oh, warum spricht niemand mit denen? Das war ganz, ganz furchtbar, man hat's ihnen bis zum Schluss nicht gesagt. Dass die Patientin dann wirklich verstorben ist, das war für die Angehörigen überraschend.“*

In der heutigen Reflexion meint die Erzählerin: *„Mir haben die Strategien gefehlt, wie ich das am besten auch selber verarbeiten kann.“* Auch im Team wäre die Situation nicht besprochen worden, die Kolleg*innen wären zudem der Meinung gewesen: *„Der Papa hat eh selber auch ein Herz gekriegt, da muss er ja quasi wissen, wo es herkommt.“* Sie schließt mit der Überlegung, dass dies zwei Ebenen seien: einerseits selbst ein Organ zu erhalten und andererseits zu verstehen, dass die Tochter zur Organspenderin wird. Der Vater hätte den Zusammenhang nicht sehen können. (GG 6 öü, 582-630)

Small Story 11: Ich glaub, ich weiß, welche Patientin Sie meinen

Eine Physiotherapeutin erzählt über eine krebserkrankte Patientin, die unter anderem von ihr in einem Krankenhaus betreut wurde. Sie hatte große Schmerzen im Bereich des Beckens und konnte daher nicht mehr aufstehen. Die Patientin erhielt von der Physiotherapeutin einen Beckengurt, der ihr mehr Stabilität im Bereich des Beckens geben sollte. Als Physiotherapeut*innen kamen sie zuweilen zu zweit oder zu dritt, damit die Patientin aufstehen konnte. *„Wir haben sie fast irgendwie aufgezerzt, einfach, dass die Dame eben mal aufstehen kann und wir sozusagen unser Ziel erreicht haben“*, meint die Erzählerin und setzt fort:

„Und im Nachhinein, als sie dann ein paar Tage später verstorben ist oder eine Woche später, ich weiß es nimmer genau, haben wir uns als Team gefragt, ist das überhaupt das Ziel gewesen?“ Die Physiotherapeutin wägt ab: Einerseits sei es wichtig, Patient*innen zu mobilisieren. Andererseits beschäftigt sie im Rückblick, dass die Patientin eigentlich sterbend war, auch wenn sie einräumt: *„Weil man natürlich ganz schwer vorhersehen kann, wann der Patient geht.“* Vielleicht, so meint sie, wäre es wichtiger gewesen, einfach nur für die Patientin da zu sein und die Zielsetzung, sie zu mobilisieren, zurückzunehmen. Für sie war das *„eine herausfordernde und lehrreiche Situation, wo ich mir einfach für mich mitgenommen hab, dass manchmal einfach weniger mehr ist und eine Bauchatmung oder irgendeine Bewegung mit den Beinen sinnvoller ist, als sie wirklich aufzuzerren ins Stehen.“*

In diesem Moment schaltet sich ein ebenfalls am Gespräch teilnehmender Chirurg ein: *„Ich glaub, ich weiß, welche Patientin Sie meinen, und ich bilde mir auch ein, dass ich ziemlich bald danach bei ihr im Zimmer war, und da hat sie ganz wild mit mir herumgescherzt, weil sie so froh war, dass sie draußen gegessen ist, ihr Mittagessen vor sich am Tischert vom Nachttisch gehabt hat und im Sitzen essen konnte.“* Die Sonne hätte beim Fenster hereingeschienen und die Patientin hätte sehr glücklich gewirkt. Der Chirurg meint, dass auch er zu diesem Zeitpunkt nicht abschätzen konnte, dass die Patienten so bald sterben würde. Er hatte nicht den Eindruck, dass die Physiotherapie die Patientin überfordert hätte.

Er bekräftigt seine Einschätzung mit den Worten: *„Hab ich auch noch sehr gut in Erinnerung, diese eigentlich spitzbübisch lächelnde alte Dame, die irgendwie ganz froh war, dass sie draußen gegessen ist, dass sie noch aus dem Bett gekommen ist.“* (GG 7 KH, 363-404)

Small Story 12: Ein Warnzeichen

„Wenn ein alter Mensch anfängt, seine Sachen schön zu packen, alles glattzustreichen, praktisch tabula rasa macht, dann ist das ja schon ein Warnzeichen.“ So beginnt der Pfleger eines Krankenhauses seine Erzählung über eine alte Dame. Es sei ihm und den Kolleg*innen klar gewesen, dass *„da etwas Gefährliches im Gange“* war. Als die Patientin auf der Station unauffindbar war, suchte das Pflorgeteam sie im ganzen Haus, auch im Keller und im Garten. Weil *„Gefahr im Verzug war“*, hätten sie selbst in der ganzen Stadt nach ihr suchen lassen. Das Team hatte die Erfahrung gemacht, dass Patient*innen sich an den *„unmöglichsten Stellen verstecken oder suizidieren“*. Die Fenster der Station seien damals so konstruiert gewesen, dass man beim Hinausschauen nur einen kleinen Bereich überblicken konnte. Erst am nächsten Tag hätte ein Kollege, während er auf dem Balkon rauchte, bei einem Gebüsch gesehen, *„dass da irgendwas so heraussteht und dann hat er gesehen, die liegt dort.“* Es ließ sich dann rekonstruieren, dass vermutlich die Putzfrau nach dem Lüften des Zimmers vergessen hatte, das Fenstergitter wieder zuzusperren. Die Dame war Kopf voran aus einem Fenster in vier Meter Höhe gesprungen und hatte sich dabei das Genick gebrochen. Der Erzähler spricht von *„einem Klassiker“*. Die Patientin war über einen Tag im Garten hinter einem Busch gelegen, bevor sie gefunden wurde.

Was dann folgte, bezeichnet der Erzähler als Traumatisierung: Die Kriminalpolizei wurde verständigt, der Beamte machte den Pflegenden Vorwürfe und meinte: *„Na, da weiß man nicht, ob die freiwillig aus dem Leben geschieden ist, wenn das so ist.“* Es gab eine große und dreifache Betroffenheit der Kolleg*innen, dass der Suizid nicht verhindert werden konnte, dass die Patientin erst am nächsten Tag gefunden wurde und dass die Polizei einen Verdacht geäußert hatte. Der Erzähler war damals in leitender Funktion und berichtet, dass er noch spät nachts ins Krankenhaus gefahren sei, um die Kolleg*innen zu unterstützen und ihnen zu helfen. *„Also da hab ich dann viel zu tun gehabt, dass ich mein Team wieder aufbaue“*, unter anderem hätte er dem Team Supervision ermöglicht, um die Situation zu verarbeiten (GG 5 KH, 560-597).

Small Story 13: Es ist okay, so wie's ist

Es sei noch gar nicht so lange her, erzählt eine Hauskrankenpflegerin, ein knappes Monat zirka, da hatte das mobile Palliativteam bei ihrer Trägerorganisation angerufen mit der Bitte, eine Patientin mit Brustkrebs und Chemotherapie in die Betreuung aufzunehmen. Die Patientin war in ihrer letzten Phase und hatte bei Berührung sehr starke Schmerzen. Die Angehörigen

brauchten in der Früh und am Abend Unterstützung bei der Pflege. Und sie brauchten emotionale Entlastung. Die Pflegende fuhr am Nachmittag zur Familie, um die Aufnahme zu machen. Am nächsten Tag in der Früh kam sie wieder, um die Patientin gemeinsam mit Tochter und Ehemann so gut es eben ging zu pflegen. Sie nahm wahr, dass die Angehörigen hin und hergerissen waren zwischen: *„Die Mutter möchte jetzt gehen und die Welt verlassen.“* Und *„Aber nein, das ist noch viel zu früh, warum geht sie jetzt? Warum und wieso?“* Der Ehemann drückte seine Hilflosigkeit aus: *„Ich kann ihr nicht helfen, sie isst mir nix, ich steh hilflos daneben.“* Es gelang der Pflegenden, ihm zu vermitteln, dass es sein dürfe, *„dass man einmal dasteht und sagt: Ich kann ihr nicht helfen. Dieses Gefühl ist okay, es ist nicht schön, es tut weh. Aber Sie helfen ihr, indem Sie da sind, dass Sie ihr die Hand halten, dass Sie bei der Pflege dabei sind.“* Sie hatte das Gefühl, dass das Gespräch die Situation für den Ehemann erleichtert hat.

In weiterer Folge berichteten Vater und Tochter der Pflegenden, dass die Patientin am Vortag Stuhl gehabt hatte und es ihnen nicht gelungen war, sie zu reinigen. Es sei der Patientin immer sehr wichtig gewesen, gepflegt zu sein. Die Pflegende zeigte den Angehörigen, wie Drehen und Waschen möglichst schmerzarm möglich sind. Das führte sie dann gemeinsam mit ihnen durch. *„Und am Ende hab ich das Gefühl gehabt, der Kundin ist es gut gegangen, sie war zwar fertig und müde, aber sie hat sich wohlgefühlt, sie war gekleidet, sie hat die Haare schön gehabt, die Mundpflege war gemacht.“*

Die Pflegende verabschiedete sich ganz bewusst von der Patientin mit den Worten: *„Ich wünsch Ihnen alles Gute auf der Reise und dem Weg, den Sie noch vor sich haben, und vielleicht sehen wir uns wieder.“* Die Tochter drückt ihre Erleichterung so aus: *„Gut, dass ihr da seid, und das gehört viel mehr publik gemacht, dass es die Hauskrankenpflege gibt und dass ihr da seid zum Reden.“* Noch am selben Abend erhielt die Pflegende einen Anruf: Die Patientin sei *„den Weg auf dieser Welt zu Ende gegangen.“* Abschließend resümiert die Pflegende diese Erfahrung: *„Es war, ja, schön eigentlich, die Angehörigen ein bisschen zu begleiten und auch diese Hilflosigkeit ein bisschen zu nehmen und zu zeigen, es ist okay, so wie's ist.“* (GG 8 HKP, 169-204)

8.7 Was fällt beim Lesen der Geschichten und ihrer Interpretationen auf?

Wir haben den professionell Sorgenden die Frage gestellt, was ‚gutes Sterben‘ aus ihrer Sicht bedeutet und haben zahlreiche Small Stories zur Antwort erhalten, von denen wir hier einige ausgewählt haben. Die Small Stories geben einige Antworten auf unsere Forschungsfrage. Beim Lesen der Geschichten fällt auf, dass es aus der Perspektive der professionell Sorgenden das ‚gute Sterben‘ NICHT gibt, auf zwei Ebenen:

1. Es gibt **das** gute Sterben‘ nicht, nämlich das **eine** gute Sterben. Sterben ist so vielfältig wie das Leben. Was für die oder den eine*n gut ist, ist nicht unbedingt für jemand anderen gut. *„Man stirbt so, wie man gelebt hat“*, heißt es in einer Small Story. Deshalb lassen sich auch keine klaren Anweisungen oder Tools formulieren, die ein ‚gutes

Sterben' ermöglichen, denn wenn das Sterben so wie das Leben davor ist, dann ist das ‚gute Sterben‘ so unterschiedlich wie eben auch die verschiedenen Lebensentwürfe und Erfahrungen.

2. Auch schließen wir aus den Geschichten, dass es das ‚gute Sterben‘ nicht gibt. Sterben ist in den Worten der Teilnehmer*innen an den Gruppengesprächen *fulminant, turbulent, tragisch, traumatisierend* oder *berührend*, aber nicht gut. Und dennoch gibt es neben vielem Tragischen auch Schönes, es bleibt bei den professionell Sorgenden das Gefühl zurück, nicht alles falsch gemacht zu haben.

Das bringt uns zur nächsten Beobachtung. Beim Lesen der Geschichten stellt sich uns die Frage: ‚gutes Sterben‘ für wen? Wie schon eingangs erwähnt, ist es der Methode des Erzählens immanent, dass die Erzähler*innen sich selbst thematisieren und im übertragenen Sinn zur Heldin/zum Helden der Geschichte werden. Insofern geben die Geschichten viel eher Auskunft darüber, was die professionell Sorgenden für ‚gutes Sterben‘ halten und was sie sich wahrscheinlich auch für ihr eigenes Sterben wünschen, als darüber, was ‚gutes Sterben‘ generell ist oder auch, was es aus Perspektive der Sterbenden ist. So stellt sich in der Small Story 4 „Reanimation unter allen Umständen“ die Frage: Für wen ist der plötzliche Tod eigentlich **kein** guter Tod? Und in der Small Story 6 „Bestätigung von Angehörigen, dass man es gut gemacht hat“ wird deutlich, dass eine positive Rückmeldung der Angehörigen für die professionell Sorgenden großen Wert hat.

In einzelnen Geschichten fällt auf, was ohnedies evident ist: In der Erinnerung gehen manche Fakten verloren oder werden durcheinandergebracht, nicht alle Details in den Geschichten sind plausibel und nachvollziehbar, manches wirkt konstruiert. In unserer Interpretation kommen wir zu dem Schluss, dass es irrelevant ist, ob eine Geschichte konstruiert wirkt, denn sie gibt ja trotzdem Auskunft über eine Art von normativer Orientierung. Die normativen Orientierungen lassen sich auch in jenen Geschichten herausarbeiten, bei denen die Frage offenbleibt, ob die Situation wirklich so passiert ist, wie geschildert. Wichtig ist, was die Erzählenden in ihren Erinnerungen nachher beschäftigt.

Die Small Stories zeigen uns auch die Bedeutung von „tacit knowledge“ oder auch „tacit skills“ in der Sterbebegleitung auf. Die „Held*innen“ in den Geschichten erfühlen, was als nächstes zu tun ist, sie beschreiben ihre Intuition – ohne dass sie darüber hinaus begründen können, warum sie so handeln, wie sie das tun. Dieses intuitive Sterbewissen wird in der Literatur zwar für ehrenamtliche Hospizbegleiter*innen beschrieben, nicht aber für professionell Sorgende (Schuchter et al., 2018). Gutes Sterben zu ermöglichen, hat demnach nicht nur mit erlernten Kompetenzen zu tun, sondern es kommt letzten Endes auch darauf an, dass professionell Sorgende „das“ im Gefühl haben – auch wenn „das“ analytisch schwer zu fassen ist. Dazu gehört u. a. das Wissen, wann das Sterben beginnt. In jenen Geschichten, in denen ausgesprochen und den Angehörigen kommuniziert wird, dass das Sterben begonnen hat – oft nur in Andeutungen und Halbsätzen –, klingt eine größere Zufriedenheit der Erzähler*innen mit dem Verlauf des Sterbeprozesses mit als in jenen, in denen nicht über das

Sterben gesprochen werden kann, wie zum Beispiel in der Small Story 6 auf der Intensivstation.

Neben diesen personenbezogenen Aspekten beschäftigt in der Interpretation auch die strukturelle Ebene, die Ebene des „Systems“, das „ausgetrickst“ werden kann und muss, damit die Sterbebegleitung den Ansprüchen der professionell Sorgenden genügt (Small Story 5). In den Geschichten suchen und finden die professionell Sorgenden Verbündete, mit denen gemeinsam sie fantasievolle und subversive Wege gehen, um das System zu „unterleben“ und den Sterbenden einen guten Abschied von den Angehörigen zu ermöglichen. Wo das nicht möglich ist (zum Beispiel Small Story 10 „Dass man die Angehörigen nicht darüber aufklärt“ oder Small Story 4 „Reanimation unter allen Umständen“) bleibt der Eindruck, dass den Erzählenden die Tatsache, dass die Geschichte nicht so verlaufen ist, wie sie das für richtig halten würden, auch nach langer Zeit noch (zu) nahegeht.

Auch in der Hauskrankenpflege wird die strukturelle Ebene in den Small Stories deutlich. Die professionell Sorgenden handeln in einem Widerspruchsfeld: auf der einen Seite die Organisation von Hauskrankenpflege als Einzelleistungsverrichtungen mit Minutenschlüsseln, die eng getaktet sind, bis hin zu GPS-Überwachung der Fahrten, und auf der anderen Seite die komplexen und oft zeitaufwendigen Kommunikationen mit den Angehörigen und auch mit den anderen Diensten vor Ort. Die Pflegenden müssen oft in soziale (Familien-)Systeme intervenieren, ohne das gelernt zu haben. Diese systemische Beratung ist nicht Teil ihres Rollenprofils und damit auch nicht Teil ihrer Ausbildung. Diese Beispiele aus der Hauskrankenpflege zeigen, welche Bedeutung strukturelle Rahmenbedingungen für das gute Sterben haben.

In unserer Conclusio wollen wir auch kurz einen Blick darauf werfen, was in den Geschichten (fast) nicht angesprochen wird. Sterben ist aus unserer Sicht ein sozialer Prozess, aber eben nicht ausschließlich – Sterben ist auch ein körperliches Geschehen, das sich in Schmerzen und Symptomen ausdrückt, in Erbrochenem, Stuhl und Blut, in Atemnot und Übelkeit, Inkontinenz und manchmal in schwer zu ertragenden Gerüchen. Nur in einer der Small Stories wird das Körperliche zumindest angedeutet: „*Es kann schmutziger werden*“, meint die Erzählerin in der Small Story 3 „Ein plötzlicher Tod in der Hauskrankenpflege“. Das Wort „schmutzig“ weist auf Scham und Ekel hin, moralische Gefühle, die auch Teil der Begleitung von Sterbenden sein können, aber in den Small Stories nicht vorkommen. Diese Tabuisierung mag damit zusammenhängen, dass die Körperlichkeit des Sterbens in der Gesellschaft tabuisiert wird, oder auch damit, dass die Gruppengespräche über Zoom stattgefunden haben und darüber eine gewisse körperliche Distanz Teil der Methodik der Gespräche war.

Zum Abschluss unserer Interpretation hier wollen wir noch einmal den Prozess der Gruppengespräche über das Forschungsanliegen hinaus würdigen. Viele Erzählende wirken beim Erzählen der Geschichte sehr berührt, auch wenn die Situation schon lange her ist. Immer wieder entsteht der Eindruck, dass ein*e Teilnehmer*in die Gelegenheit nutzt, um eine Situation, die sie schon sehr lange beschäftigt – positiv oder negativ – mit den anderen

Teilnehmer*innen und mit uns Forscher*innen zu teilen und dass das für sie*ihn entlastend wirkt.

Literatur

- Abma, T. (2003). Learning by Telling. Storytelling Workshops as an Organizational Learning Intervention. *Management Learning*, 34(2), 221–240. doi: 10.1177/1350507603034002004.
- Andersen, T. (1990). *Das reflektierende Team. Dialoge und Dialoge über Dialoge*. Dortmund: Verlag Modernes Lernen.
- Bamberg, M., & Georgakopoulou, A. (2008). Small stories as a new perspective in narrative and identity analysis. *Text & Talk*, 28(3), 377–396. doi: 10.1515/TEXT.2008.018.
- Bohnsack, R. (2003). *Rekonstruktive Sozialforschung. Einführung in Methodologie und Praxis qualitativer Forschung*. Opladen: Leske & Budrich.
- Bourdieu, P. (1993). *Sozialer Sinn. Kritik der Historischen Vernunft*. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Bourdieu, P. (1988). *Homo academicus*. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Dressel, G. (2020). „Schreiben, Erzählen und Zuhören. Elemente einer Sorgeskultur“, in: Dressel, G., Auer, E., Müller, G., Pichler, B., & Reitinger, E. (Hrsg.), *Who cares? Geschichten übers Sorgen, Betreuen und Pflegen* (159–168). Esslingen: hospiz verlag.
- Dressel, G., Berger, W., Heimerl, K., & Winiwarter, V. (Hrsg.) (2014). *Interdisziplinär und transdisziplinär forschen. Praktiken und Methoden*. Bielefeld: transcript.
- Dressel, G., & Mangelsdorf, M. (2020). Muße – unabdingbar, um inter- und transdisziplinäre Erkenntnisprozesse zu ermöglichen? *Muße. Ein Magazin*, 5(2), 75–85. <https://doi.org/DOI:%2010.6094/musse-magazin/5,8.2020.75>.
- Flick, U. (2008). *Triangulation. Eine Einführung* (2. Auflage). Wiesbaden: VS Verlag.
- Kohn, J., & Caduff U. (2010). Erzählcafés leiten. Biografiearbeit mit alten Menschen, in: Hauptert, B., Schilling, S., & Maurer, S. (Hrsg.), *Biografiearbeit und Biografieforschung in der Sozialen Arbeit. Beiträge zu einer rekonstruktiven Perspektive sozialer Professionen* (193–216). Bern et al.: Peter Lang.
- Lejeune, P. (1994). *Der autobiographische Pakt*. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Mayring, P. (2016). *Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zu qualitativem Denken*. Weinheim, Basel: Beltz.
- Reichert, J. (2013). *Gemeinsam interpretieren. Die Gruppeninterpretation als kommunikativer Prozess*. Wiesbaden: VS Springer.
- Reitinger, E., & Heimerl, K. (2014). Palliative Care in Nursing Homes: Ethics and gender – issues and processes. *International Journal of Older People Nursing*, 9, 131–139. doi:10.1111/opn.12049

- Riessman, C. K. (2008). *Narrative methods for the human sciences*. Los Angeles: Sage.
- Rosa, H. (2016). *Resonanz. Eine Soziologie der Weltbeziehung*. Frankfurt am Main: Suhrkamp.
- Schuchter, P., Fink, M., Gronemeyer, R., & Heller A. (2018). *Die Kunst der Begleitung. Was die Gesellschaft von der ehrenamtlichen Hospizarbeit wissen sollte*. Esslingen: hospiz verlag.
- Singer, M. (2005). *Geteilte Wahrheit. Feministische Epistemologie, Wissenssoziologie und Cultural Studies*. Wien: Löcker.
- Sools, A. (2013). Narrative health research: exploring big and small stories as analytical tools. *Health, 17*, 93–110. doi: 10.1177/1363459312447259.
- von Unger, H. (2013). *Partizipative Forschung. Einführung in die Forschungspraxis*. Wiesbaden: VS Springer.
- Witzel, A. (2000). Das problemzentrierte Interview. *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research, 1*(1), Art. 22.
- Zepke, G. (2016). *Lust auf qualitative Forschung! Eine Einführung in die Praxis*. Wien: Verlag Texte zur systemischen Organisationsforschung.

9 Dispositivanalyse der Interviews mit Betroffenen (Projekt Sterbewelten I)

Patrick Schuchter, Lukas Kaelin, Alexander Lang, Klaus Wegleitner, Katharina Heimerl

Das Projekt „Sterbewelten – die Perspektive der Betroffenen auf ‚gutes Sterben‘“ (OeNB 17075) stellt das Vorgänger-Projekt zum Forschungsvorhaben dar, das in diesem Bericht im Zentrum steht. Im Vorgängerprojekt haben wir 30 Interviews mit 32 Interviewpartner*innen geführt (bei zwei Interviews wurden Paare befragt). Wir befragten 12 Patient*innen und 20 informelle Betreuer*innen. Die Befragten waren zwischen 44 und 99 Jahre alt (Durchschnitt: 74,3 Jahre) und zu zwei Dritteln weiblich (n=21). Die meisten der informellen Pflegepersonen waren weiblich (n=15). Die Daten wurden thematisch ausgewertet und publiziert (Heimerl et al. 2021).

Wir haben das Projekt „Sterbewelten – die Perspektive der professionell Sorgenden auf ‚gutes Sterben‘“ (OeNB 18240), und insbesondere die COVID-bedingten Verzögerungen im Zugang zum Feld dazu genutzt, eine Dispositivanalyse (Schneider 2014) der Interviews mit Betroffenen aus dem Vorgängerprojekt durchzuführen.

Über die thematische Analyse hinaus haben wir in einem mehrstufigen Verfahren besonders aussagekräftige Interviewpassagen („Vignetten“) interpretiert. Acht Forscher*innen trafen sich nach einem gemeinsamen Workshop in Zweiergruppen, um jeweils drei Vignetten zu interpretieren. Dabei entwickelten wir Hypothesen, die wiederum in einem Folgeworkshop vorgestellt und diskutiert wurden. In einem dritten Workshop wurden weitere Datenquellen wie Reflexionsprotokolle der Forscher*innen oder die thematische Analyse der Interviews einbezogen. Die Erkenntnisse wurden in mehreren weiteren Workshops in Bezug auf Fragen von Macht und Ohnmacht interpretiert. In Anlehnung an die Arbeiten von Michel Foucault (Foucault, 2000, 1982) verstehen wir Macht nicht im Sinne eines einzigen Machtzentrums, sei es die herrschende Klasse, ein König oder die Kirche. Vielmehr ist die Macht anonym geworden und lässt sich nicht mehr einfach zuordnen, sondern hat viele Zentren.

In den Ergebnissen der Dispositivanalyse lassen sich vor allem drei Kernthemen der Pflege am Lebensende identifizieren, die mit Macht und Ohnmacht zusammenhängen: (a) Geschlechterrollen und Verletzlichkeit, (b) (relationale) Autonomie und existenzielle Entscheidungsfindung und (c) Identität und Geschichte. Die untersuchten Sterbewelten lassen sich mit heterogenen Machtverhältnissen und Konfliktfeldern charakterisieren: Der starke, aber kranke Mann in einer weiblich dominierten Pflegeumgebung zeigt den Genderaspekt der untersuchten Sterbewelten. Die Spannung zwischen Autonomieanspruch und realer Bedürftigkeit wird deutlich und führt zu spürbarem Leid für die Patient*innen und ihre Angehörigen. In den Sterbewelten spielt das Spannungsverhältnis zwischen persönlicher Geschichte und Historie eine wichtige Rolle – dies zeigt sich in den unterschiedlichen existentiellen Erfahrungen der verschiedenen Generationen ebenso wie in der Ohnmacht beim Versuch, diese Erfahrungen der nächsten Generation nahe zu bringen.

Literatur

Foucault, M. (2000). *Dispositive der Macht: Über Sexualität, Wissen und Wahrheit*. Berlin: Merve.

Foucault, M. (1982). *The Subject and Power*. *Critical Inquiry* 8, 777–795.

Heimerl, K., Egger, B., Schuchter, P., & Wegleitner, K. (Hrsg.) (2021). *Sterbewelten: Die Perspektive der Betroffenen auf ‚gutes Sterben‘*. Esslingen: hospizverlag.

Schneider, W. (2014). Sterbewelten: Ethnographische (und dispositivanalytische) Forschung zum Lebensende, in: Schnell, M.W., Schneider, W., & Kolbe, H. (Hrsg.), *Sterbewelten: Eine Ethnographie*. Wiesbaden: Springer VS, 51–138.

10 Reflexive Kommunikationsarchitekturen als Methode (Projekt Sterbewelten I)

Gert Dressel, Katharina Heimerl, Edith Auer, Barbara Egger, Elisabeth Reitingner

Was bedeutet eigentlich ‚gutes Sterben‘ aus der Perspektive von unmittelbar Betroffenen? Aus Sicht von hochbetagten oder unheilbar kranken Menschen oder von An- und Zugehörigen, die Sterbende begleitet haben? Diese zentrale Forschungsfrage wurde im Projekt „Sterbewelten in Österreich – Die Perspektive der Betroffenen auf ‚gutes Sterben‘“ gestellt (Heimerl et al., 2021). Dahingehend wurden unter anderem 30 narrativ orientierte, leitfadengestützte Interviews durchgeführt. Wenn wir als Forschende Sterbende über das Sterben interviewen, so sind wir einerseits in einer professionellen Rolle, andererseits als Menschen – und als solche sterblich – beteiligt. Wie in einem **Brennglas** wird in einem solchen Projekt noch deutlicher und dichter, was in der qualitativen Forschung nicht immer so unmittelbar evident ist, obwohl es für alle Studien Gültigkeit hat: **das Interview ist Beziehungsraum zwischen Menschen. Emotionale und persönliche Aspekte des Menschseins sind Teil der Forschung und unbewusste Verstrickungen sind an der Tagesordnung: Sowohl der Forschenden mit dem Forschungsthema als auch in den Forschungsbeziehungen.**

Wie damit methodisch umgehen? Im Projekt „Sterbewelten“ gab es dahingehend eine spezifische „Kommunikations- und Reflexionsarchitektur“ (Zepke, 2005). Neben „klassischen“ methodischen Elementen einer bestimmten Interviewvorbereitung, -durchführung, -nachbereitung und -auswertung wurden darüber hinaus autoethnografisch orientierte Interviewprotokolle von den jeweiligen Interviewer*innen verfasst und kollegial besprochen sowie Orte kollegialer Beratung bzw. Intervision geschaffen, in denen auch **Emotionen (u. a. Unsicherheiten, Ängste) zwischen Projektmitarbeiter*innen (inkl. Projektleitung) in einem bewertungsfreien Raum thematisiert wurden.** In weiterer Folge haben zudem drei Interviewende in einem moderierten und narrativ orientierten Gespräch über für sie bedeutsame Interview- und Projekterfahrungen erzählt.

Nach Abschluss des Projekts hat sich **ein vierköpfiges Forschungsteam** (von denen zwei im Projekt „Sterbewelten“ selbst Interviews durchgeführt haben) noch einmal **mit den zahlreichen reflexiven und autoethnografischen Daten kritisch beschäftigt.** Nicht um einer „narzisstischen Reflexivität“ (Pierre Bourdieu) willen, sondern um der Frage nachzugehen, inwieweit **die reflexiven und kollegialen Elemente** der projektspezifischen Kommunikations- und Reflexionsarchitektur als zentrale methodische Schritte verstanden werden können. Denn sie sind **womöglich überhaupt erst die Voraussetzung für eine emotionale, inhaltliche und methodische Stabilität** nicht allein bei jenen, die qualitatives Forschen lernen (Dausien, 2007), sondern ebenso bei „durchaus erfahrenen“ Forschenden wie in einem gesamten Forschungsteam. Das kann wiederum bezüglich der eigentlichen Forschungsfrage zu **mehr Erkenntnisgewinn** beitragen. Über das unmittelbare Forschungsprojekt und dessen Thema hinaus sollen schließlich **reflexive Elemente von Qualitätsstandards qualitativer Forschung,**

wie sie sich etwa in der „COREQ“-Checkliste (Tong et al., 2007) oder in den „Gütekriterien qualitativer Forschung“ (Steinke 2008) finden, differenziert und verdichtet werden – insbesondere für Studien, die Forschende emotional stark involvieren.

Literatur

Dausien, B. (2007). Reflexivität, Vertrauen, Professionalität. Was Studierende in einer gemeinsamen Praxis qualitativer Forschung lernen können. Diskussionsbeitrag zur FQS-Debatte „Lehren und Lernen der Methoden qualitativer Sozialforschung“. *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research*, 8(1), <http://nbnresolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0701D4Da3>.

Heimerl, K., Schuchter, P., Wegleitner, K., & Egger, B. (2021). *Sterbewelten. Die Perspektive der Betroffenen auf gutes Sterben*. Esslingen: hospiz verlag

Steinke, I. (2008). Gütekriterien qualitativer Forschung, in: Flick, U., von Kardorff, E., & Steinke, I. (Hrsg.): *Qualitative Forschung. Ein Handbuch*. 6. durchges. u. aktual. Aufl., Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch. 319–331.

Tong, A., Sainsbury, P., & Craig, J. (2007). Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interview and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*, Vol. 19, No. 6, 349–357.

Zepke, G. (2005). *Reflexionsarchitekturen. Evaluierung als Beitrag zum organisationalen Lernen*. Heidelberg: Carl-Auer

11 Dissemination

Barbara Egger, Katharina Heimerl, Gert Dressel

Wir haben die Zwischenergebnisse des Projektes und die Ergebnisse von ausgewählten Arbeitspaketen in unterschiedlichen Zeitschriften und Herausgeberbänden veröffentlicht, bzw. zur Veröffentlichung eingereicht:

- Lang A., Frankus, E., & Heimerl, K. (2022). The perspective of professional caregivers working in generalist palliative care on 'good dying': an integrative review. *Social Science and Medicine*, 293, 114647. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2021.114647>
- Heimerl, K., & Egger, B. (2021). Sterbewelten sind unsere letzten Lebenswelten. *Bundeshospizanzeiger* 3/2021, 16–17.
- Heimerl, K., Dressel, G., Egger, B., Lang, A., & Schuchter, P. (2021). Gutes Sterben für wen? Sterbewelten sind unsere letzten Lebenswelten. *Hospizzeitschrift* 90(23), 2/2021, 6–10.
- Heimerl, K., Egger, B., Dressel, G., & Auer, E. (Hrsg.) (2022). *Geschichten über das gute und das weniger gute Sterben*. Esslingen: Hospizverlag, in Vorbereitung.

Auch konnten wir während der Laufzeit vom hier beschriebenen Projekt noch weitere Texte zum Vorgängerprojektes „Sterbewelten – die Perspektive der Betroffenen auf ‚gutes Sterben‘“ veröffentlichen bzw. zur Veröffentlichung einreichen:

- Dressel, G., Egger, B., Auer, E., & Heimerl, K. (2022). Wenn wir Sterbende übers Sterben interviewen. Reflexive Kommunikationsarchitekturen als Methode. *Forum Qualitative Sozialforschung*, in Vorbereitung.
- Heimerl, K., Egger, B., Schuchter, P., Wegleitner, K. (Hrsg.) (2021). *Sterbewelten: Die Perspektive der Betroffenen auf ‚gutes Sterben‘*. Esslingen: hospizverlag.
- Heimerl, K., Schuchter, P., Egger, B., Prieth, S., Lang, A., Kaelin, L., Frankus, E., Dinges, S., & Wegleiter, K. (2022). Dying is never beautiful but there are beautiful moments. Qualitative interviews with those affected about 'good dying'. *Mortality*, submitted.
- Schuchter, P., Kaelin, L., Lang, A., Wegleitner, K., & Heimerl, K. (2022). *Power and powerlessness at the end of life: perspectives of dying people and their relatives*, in preparation.

12 Fazit

Katharina Heimerl, Barbara Egger, Gert Dressel, Alexander Lang, Elisabeth Reitingner

Die professionell Sorgenden in der Regelversorgung sind in ihrem Berufsalltag regelmäßig mit Sterbesituationen konfrontiert. Dies ist auch deswegen bemerkenswert, weil es nicht zum Kerngeschäft der Regelversorgung gehört, Sterbende und trauernde Angehörige zu begleiten. Diese Tatsache findet sich in den erzählten Geschichten in vielfältiger Weise wieder. Die

Begleitung von sterbenden Bewohner*innen, Patient*innen und Klient*innen zu Hause ebenso wie der Umgang mit den Angehörigen in diesen Situationen fordert die professionell Sorgenden heraus und bringt sie gelegentlich an ihre Grenzen. Unser Erzählimpuls in den Gruppengesprächen *„Bitte erzählen Sie uns von einer Geschichte, in der es um das Sterben ging und die sie nachher noch beschäftigt hat“* wurde daher gut aufgenommen. Fast alle der 47 Teilnehmer*innen an den Gruppengesprächen hatten eine oder mehrere solcher Geschichten zu erzählen. Oft lagen sie lange zurück und bezogen sich auf Jahre oder Jahrzehnte zurückliegende Erfahrungen in der Ausbildung, die in unseren Gruppengesprächen vielleicht sogar zum ersten Mal erzählt und reflektiert werden konnten. Andere erzählten Geschichten aus ihrem privaten Umfeld, manchmal fiel beides zusammen, weil ein Angehöriger im eigenen Haus begleitet wurde und dies erzählt wurde.

„Gutes Sterben“ ist für die professionell Sorgenden friedlich, nicht salbungsvoll, in Ruhe, vorbereitet, normal, nicht medikalisiert, schmerz- und symptomfrei – im Idealfall. Dennoch sind manche professionell Sorgenden davon überzeugt, dass man oft so *„stirbt, wie man gelebt hat“* und das kann turbulent, dramatisch, plötzlich oder langsam sein, ohne Abschied, ohne dass die Angehörigen informiert werden oder – wie in so mancher Geschichte beschrieben – traumatisierend, weil es um einen Suizid geht oder weil das Sterben in Ruhe durch die verpflichtende Reanimation gestört wird.

In vielen Geschichten schwingt eine Intuition mit, ein implizites Wissen darüber, wann das Sterben beginnt oder dass es begonnen hat. Es scheint den Erfahrenen unter unseren Interviewpartner*innen selbstverständlich zu sein, dass sie den Moment erkennen und sie stellen dieses wichtige intuitive Wissen ihren Kolleg*innen und vor allem den Angehörigen zur Verfügung. Denn auch wenn die Angehörigen manchmal als störend empfunden werden, so ist es den professionell Sorgenden doch durchwegs ein Anliegen, sie in der Betreuung am Lebensende tatkräftig zu unterstützen und ihnen einen guten Abschied zu ermöglichen. Im Kontext von Palliative Care stellt sich hier die Frage, wie Angehörige selbstverständlicher als zu Betreuende aber auch Expert*innen „Ihrer“ Sterbenden mitgedacht und einbezogen werden können.

Neben diesen personenbezogenen Aspekten beschäftigt in der Interpretation auch die strukturelle Ebene, die Ebene des „Systems“, das manchmal *„ausgetrickst“* werden kann und muss, damit die Sterbebegleitung den Ansprüchen der professionell Sorgenden genügt. In den Geschichten suchen und finden die professionell Sorgenden Verbündete, mit denen sie gemeinsam fantasievolle und subversive Wege gehen, um das System zu „unterleben“ und den Sterbenden einen guten Abschied von den Angehörigen zu ermöglichen. Wo das nicht möglich ist, bleibt der Eindruck, dass den Erzählenden die Tatsache, dass die Geschichte nicht so verlaufen ist, wie sie das für richtig halten würden, auch nach langer Zeit noch nahegeht.

Widersprüche zwischen verschiedenen Elementen des ‚guten Sterbens‘ und verschiedenen Bedürfnissen der Beteiligten am Lebensende sind kaum ein Thema in der wissenschaftlichen

Literatur, dies konnten wir in unserer „integrative literature review“ aufzeigen. Gerade diese Widersprüche machen in der Regelversorgung den Alltag schwer, das geht aus fast allen Geschichten hervor. Inzwischen ist der Umgang mit Sterben, Tod und Trauer fixer Bestandteil des Wissens, das in der Pflegeausbildung gelehrt wird, dies konnten wir in einer Lehrbuchanalyse zeigen und das begrüßen wir sehr.

Abschließend möchten wir noch einmal betonen: Die professionell Sorgenden sind mit ihrem impliziten und intuitiven Sterbewissen Profis in der Sterbebegleitung – oft ohne dazu eine eigene Ausbildung gemacht zu haben. Gleichzeitig fehlt ein Bewusstsein für den Bedarf an Reflexion in der Regelversorgung. Reflexionsräume werden gebraucht gerade dann, wenn es um unterschiedliche Sichtweisen und Bedürfnisse geht in Bezug darauf, was ‚gutes Sterben‘ ist. Denn allzu schnell können diese Unterschiedlichkeiten zu Konflikten führen und zu moralischem Stress werden. Es war uns ein Anliegen im Projekt „Sterbewelten – die Perspektive der professionell Sorgenden in der Regelversorgung auf ‚gutes Sterben‘“ zu zeigen, wie willkommen solche Orte des gemeinsamen Nachdenkens sind und welche bereichernden Einsichten sie ermöglichen.

Wir schließen diesen Bericht mit einem herzlichen Dank an alle, die sich in der Organisation und/oder durch das Erzählen ihrer Geschichten an den Gruppengesprächen, an der Transkription und Auswertung beteiligt haben!



13 Anhang

Projektinformation und Einwilligungserklärung zur Teilnahme an einem Gruppengespräch in der Studie:

„Sterbewelten in Österreich II – Die Perspektive der professionell Sorgenden auf ‚gutes Sterben‘“

Sehr geehrte Damen und Herren,

wir laden Sie herzlich ein, an einem Gruppengespräch im Forschungsprojekt „Sterbewelten in Österreich II – Die Perspektive der professionell Sorgenden auf ‚gutes Sterben‘“ des Instituts für Pflegewissenschaft der Universität Wien teilzunehmen.

Diese Art von Studien ist notwendig, um verlässliche neue wissenschaftliche Forschungsergebnisse zu den Themen Sterben sowie Pflege und Betreuung am Lebensende in Österreich zu gewinnen. Unverzichtbare Voraussetzung für die Durchführung von Studien ist jedoch, dass Sie Ihr Einverständnis zur Teilnahme an dieser Studie schriftlich erklären. Bitte lesen Sie den folgenden Text sorgfältig durch und zögern Sie nicht, Fragen zu stellen.

Was ist der Zweck des Forschungsprojektes?

Das Forschungsprojekt geht der Frage nach, was für professionell Sorgende ‚gutes Sterben‘ bedeutet. Sterben wird in unserer Gesellschaft häufig an Institutionen delegiert. Vor diesem Hintergrund gewinnen die Erfahrungen und Perspektive von professionell Sorgenden, die an den unterschiedlichen Sterbeorten arbeiten und diese (mit-)gestalten, an Bedeutung. Sie tragen zur praktischen Organisation der Pflege und Betreuung am Lebensende maßgeblich bei. Wir verstehen Sterben als einen ganzheitlichen Prozess, der sowohl biomedizinische als auch soziale, psychische und spirituelle Aspekte beinhaltet. Im Projekt interessieren uns vor allem die sozialen Aspekte des Sterbens sowie Erfahrungen und Vorstellungen vom ‚guten Sterben‘ – und dies aus der Perspektive von VertreterInnen verschiedener Professionen in der Regelversorgung.

Das Projekt wird vom Jubiläumsfonds der Oesterreichischen Nationalbank (Projekt Nummer 18240) von Februar 2020 bis Juli 2021 finanziert.

Wie laufen die Gruppengespräche ab?

Im Rahmen des Forschungsprojektes werden insgesamt 5 bis maximal 7 interprofessionelle bzw. interdisziplinäre Gruppengespräche zum Thema „gutes Sterben“ in unterschiedlichen österreichischen Bundesländern in städtischen sowie ländlichen Regionen durchgeführt. Die Gruppengespräche finden unter anderem in Pflegeheimen, Krankenhäusern und in der häuslichen Versorgung, in der Wohnungslosenhilfe, im Strafvollzug oder in einer Einrichtung für Menschen mit Behinderung statt.

An jedem Gruppengespräch sollen 5–8 MitarbeiterInnen aus unterschiedlichen Bereichen und verschiedenen Berufsgruppen teilnehmen. Im Mittelpunkt der Gespräche stehen die Erfahrungen mit Sterben, Tod und Trauer und die Perspektiven der TeilnehmerInnen auf ein ‚gutes Sterben‘. Gesagt und erzählt wird nur, was auch gesagt werden möchte. Moderiert werden die Gruppengespräche jeweils von zwei ForscherInnen. Die Dauer pro Gruppengespräch beträgt ungefähr 90 Minuten. Der Ort wird mit den TeilnehmerInnen vereinbart, idealerweise in der jeweiligen Institution im Rahmen von anrechenbarer Arbeitszeit.

In welcher Weise werde die im Rahmen dieser Studie gesammelten Daten verwendet?

Das Gruppengespräch findet mithilfe eines Videokonferenz-Tools (Zoom) statt. Wir nehmen das Gruppengespräch mittels Aufnahmefunktion des Videokonferenz-Tools Zoom (nur Audioaufnahme) auf. Es werden keine Videoaufzeichnungen gemacht. Wir schreiben die Audioaufnahmen wörtlich ab (Transkription). Bereits während der Transkription werden alle personenbezogenen Daten (Teilnehmende und Institution) anonymisiert. Die Audioaufnahmen werden zu Projektende (31.7.2021) gelöscht. Die erhobenen Daten werden inhaltsanalytisch ausgewertet. Die Darstellung der Ergebnisse wird keine Rückschlüsse auf einzelne Personen oder Institutionen zulassen. Zugang zu den anonymen Transkripten haben nur an der Auswertung beteiligte ForscherInnen des Projektteams.

Wir erheben auch einige wenige personenbezogene Daten in einem Kurzfragebogen. Diese stehen ausschließlich der Projektleiterin und der Projektkoordinatorin zur Verfügung, werden passwortgeschützt gespeichert und zu Projektende gelöscht.

Die gewonnenen Erkenntnisse werden für unterschiedliche Zielgruppen und AkteurInnen streng anonym aufbereitet, publiziert und in Lehrveranstaltungen eingebracht, dazu verwenden wir auch wörtliche, anonymisierte Zitate aus den Gruppengesprächen.

Personen, die aus der Studie ausscheiden möchten, können die Löschung ihrer Daten bis zum Ende der Erhebungsphase (31.03.2021) verlangen (Kontaktperson: Barbara Egger; Tel.: 01/4277 - 49807; E-Mail: barbara.egger@univie.ac.at).

Welche möglichen Risiken sind mit der Teilnahme an der Studie verbunden?

Die Reflexion über die Themen Sterben, Tod und Trauer kann Erinnerungen an schwierige Situationen im Berufsalltag oder Privatleben generieren und damit emotional belastend sein. Das Gruppengespräch kann jederzeit ohne Angabe von Gründen und ohne jegliche Konsequenzen verlassen werden.

Sollten Sie nach dem Gruppengespräch noch Fragen oder Anliegen haben, können Sie sich an Frau Barbara Egger unter barbara.egger@univie.ac.at melden.

Worin liegt der Nutzen einer Teilnahme an der Studie?

Die Studie wird innovatives Wissen zu einem Thema generieren, zu dem es noch nicht ausreichend wissenschaftliche Daten gibt. Ein in der Zukunft liegender Nutzen ist, dass die Erkenntnisse aus dem Forschungsprojekt zu einem verbesserten Umgang mit Menschen am Lebensende in der Regelversorgung beitragen und dass dabei die Erfahrungen, Perspektiven und Expertisen der professionell Sorgenden ernst genommen und gehört werden. Das gemeinsame Erzählen und Reflektieren über Sterben und Tod kann zudem als ein konstruktives Innehalten erlebt werden, wo existentielle Themen und Erfahrungen mit anderen Menschen geteilt werden. Die kollektive Reflexion in der Gruppe und der Austausch über schwierige Situationen im Berufsalltag untereinander und mit ForscherInnen, die mit dem Feld vertraut und thematisch erfahren sind, stellen oft bereits für sich genommen eine Entlastung dar.

Ihre Teilnahme an dieser Studie erfolgt freiwillig. Sie können jederzeit, ohne Angabe von Gründen, Ihre Bereitschaft zur Teilnahme ablehnen und das Gruppengespräch verlassen. Dadurch entsteht Ihnen zu keinem Zeitpunkt ein Nachteil. Wenn Sie nach dem Gruppengespräch noch Fragen haben, können Sie uns gerne kontaktieren.

Kontaktpersonen und Möglichkeiten für weitere Fragen

Für weitere Fragen im Zusammenhang mit dem Forschungsprojekt steht Ihnen das Projektteam gerne zur Verfügung.

Mag.^a Barbara Egger
Projektkoordinatorin & Kontaktperson

Institut für Pflegewissenschaft
Alser Straße 23, 1080 Wien
E-Mail: barbara.egger@univie.ac.at
Tel.: 01/4277 – 49807

Assoz. Prof.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ Katharina Heimerl
Projektleitung

Institut für Pflegewissenschaft
Alser Straße 23, 1080 Wien
E-Mail: katharina.heimerl@univie.ac.at

Dr. Gert Dressel

Institut für Pflegewissenschaft
Alser Straße 23, 1080 Wien
E-Mail: gert.dressel@univie.ac.at

Einwilligungserklärung für die Teilnahme an dem Gruppengespräch

Name der teilnehmenden Person in Druckbuchstaben:

Alter in Jahren:

Ich erkläre mich bereit, an einem Gruppengespräch im Rahmen der Studie „Sterbewelten in Österreich II – Die Perspektive der professionell Sorgenden auf ‚gutes Sterben‘“ teilzunehmen.

Das Gruppengespräch wird von Katharina Heimerl, Gert Dressel und Barbara Egger moderiert. Ich wurde von den ModeratorInnen ausführlich und verständlich über Zielsetzung, Bedeutung und Tragweite der Studie und die sich für mich daraus ergebenden Anforderungen aufgeklärt. Ich habe darüber hinaus den Text dieser TeilnehmerInneninformation und Einwilligungserklärung gelesen, insbesondere den 4. Abschnitt (gibt es Risiken?). Aufgetretene Fragen wurden mir von den ProjektmitarbeiterInnen verständlich und ausreichend beantwortet. Ich hatte genügend Zeit, mich zu entscheiden, ob ich an der Studie teilnehmen möchte. Ich habe zurzeit keine weiteren Fragen mehr.

Ich behalte mir das Recht vor, meine freiwillige Mitwirkung jederzeit zu beenden, ohne dass mir daraus Nachteile entstehen. Sollte ich aus der Studie ausscheiden wollen, so kann ich dies bis zum Ende der Erhebungsphase (Ende Dezember 2020) schriftlich oder mündlich bei Barbara Egger (Projektkoordinatorin) veranlassen.

Ich bin zugleich damit einverstanden, dass meine im Rahmen dieser Studie erhobenen Daten aufgezeichnet und ausgewertet werden.

Ich stimme zu, dass meine Daten dauerhaft in anonymisierter Form elektronisch gespeichert werden. Diese Daten werden in einer nur dem ForscherInnen-Team zugänglichen Form gespeichert, die gemäß aktueller Standards gesichert ist.

Sollte ich zu einem späteren Zeitpunkt die Löschung meiner Daten wünschen, so kann ich dies schriftlich oder telefonisch ohne Angabe von Gründen zeitlich unbegrenzt bei Barbara Egger (Tel.: 01/4277 - 49807; E-Mail: barbara.egger@univie.ac.at) veranlassen.

Den Aufklärungsteil habe ich gelesen und verstanden. Ich konnte im Aufklärungsgespräch alle mich interessierenden Fragen stellen. Sie wurden vollständig und verständlich beantwortet.

Eine Kopie dieser TeilnehmerInneninformation und Einwilligungserklärung habe ich erhalten. Das Original verbleibt bei der Projektleitung.

.....
Datum und Unterschrift der Teilnehmerin/des Teilnehmers

VIELEN DANK!

Kriterien für die Teilnahme am Gruppengespräch

„Sterbewelten in Österreich II –

Die Perspektive der professionell Sorgenden auf ‚gutes Sterben‘ “

Informationsblatt für die TüröffnerInnen zur Anbahnung der Gruppengespräche

PROJEKTINFORMATION

Sterben wird in unserer Gesellschaft häufig an Institutionen delegiert. Vor diesem Hintergrund gewinnt die Perspektive von professionell Sorgenden, die in unterschiedlichen Organisationen arbeiten und diese Sterbeorte (mit-)gestalten, an Bedeutung. Professionell Sorgende tragen zur praktischen Organisation der Pflege und Betreuung am Lebensende bei und konstruieren gesellschaftliche und individuelle „Sterbewelten“.

Das Forschungsprojekt geht der Frage nach, was ‚gutes Sterben‘ für professionell Sorgende in der Regelversorgung bedeutet. Es stehen Überlegungen zum Prozess des Sterbens und die soziale Konstruktion des Sterbens im Vordergrund. Dabei wird Sterben als ganzheitlicher Prozess betrachtet. Zur Beantwortung der Forschungsfrage werden wir 5 bis max. 7 interprofessionelle Gruppengespräche in ganz Österreich durchführen.

Wir bitten Sie um Unterstützung für die Durchführung eines Gruppengesprächs in Ihrer Einrichtung. Die Teilnahme an diesem ca. 90-minütigen Gespräch sollte freiwillig erfolgen und als Arbeitszeit angerechnet werden. Wir suchen 5–8 Personen aus unterschiedlichen Bereichen und Berufsgruppen, die folgenden Kriterien entsprechen:

- Erwachsene Personen ab 18 Jahren (Mindestalter)
- MitarbeiterInnen Ihrer Organisation, die
 - o gerne und freiwillig an einer Gruppendiskussion zum Thema „gutes Sterben“ teilnehmen und dort mit anderen u.a. über eigene Erfahrungen sprechen
 - o die berufliche Erfahrung in der Begleitung und Versorgung von sterbenden Menschen haben und/oder
 - o die beruflich mit den Themen Sterben, Tod und Trauer befasst sind

Um die persönliche Belastung für die teilnehmenden Personen so gering wie möglich zu halten, würden wir bitten, **keine Personen, die in den letzten 3 Monaten einen nahen Angehörigen verloren haben, für eine Teilnahme anzusprechen.**

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

Kontaktperson

Mag.^a Barbara Egger
Projektkoordinatorin & Kontaktperson

Institut für Pflegewissenschaft
Alser Straße 23, 1080 Wien
E-Mail: barbara.egger@univie.ac.at
Tel.: 01/4277 – 49807

Kurzfragebogen – Erhebung der soziodemografischen Daten der Teilnehmenden

im Rahmen des Forschungsprojektes „Sterbewelten in Österreich II – Die Perspektive der professionell Sorgenden auf ‚gutes Sterben‘“ des Instituts für Pflegewissenschaft

Wir bitten Sie, folgende Angaben* zu Ihrer Person zu machen:

Name	
Alter in Jahren	
Geschlecht	
Institution, Abteilung	
Berufsgruppe	
Anzahl der Berufsjahre	
Ihre Funktion in der Institution, in der Sie arbeiten:	

***Die Daten werden vertraulich behandelt und stehen ausschließlich der Projektleitung und der Projektkoordination zur Verfügung und werden zu Projektende gelöscht.**

VIELEN DANK!



Design Gruppengespräch –

die Perspektive der professionell Sorgenden auf ‚gutes Sterben‘

„Sterbewelten in Österreich II –

Die Perspektive der professionell Sorgenden auf ‚gutes Sterben‘ “

Moderator*innen: Gert Dressel, Katharina Heimerl, Barbara Egger

(1) Einstieg

- **Begrüßung: Katharina als Projektleiterin**
 - Dank für die Teilnahme. Wir drei (KH, GD, BE) sitzen im Homeoffice. Video für uns alle ungewöhnlich
 - Kurze Selbstvorstellung Katharina, inkl. persönlicher und/oder professioneller Bezug zum Thema Sterben. Projekt SW II kurz vorstellen. Hinweis auf Projektinfo
 - Rahmen: Zeit: max. 90 Minuten, Mod.GD/KH; Doku: BE. Gibt es dazu Fragen?
 - Übergabe an Barbara →

- **Kurze Selbstvorstellung Barbara, inkl. persönlichem Bezug**
 - Vielen Dank für die unterschriebenen Einverständniserklärungen und ausgefüllten Kurzfragebögen
 - Aufnahme, Einverständniserklärung, Anonymisierung, Datenverwendung
 - Zustimmung/Einverständnis Tonbandaufnahme einholen
 - Aufnahmegerät/Aufnahmefunktion aktivieren (Barbara + Gert)
 - Übergabe an Gert →

- **Zum WAS und WIE: Gert**
 - Kleine Selbstvorstellung
 - **Zum Was:** Ziele des Gesprächs: Verstehen, was Ihre Perspektive als professionell Sorgende auf Fragen rund um ‚gutes Sterben‘ ist, welche eigenen Erfahrungen rund ums Sterben Sie beschäftigen, was für Sie ‚gutes Sterben‘ bedeutet.
 - **Zum Wie:** moderiertes Erzählen und einander Zuhören, im Mittelpunkt stehen Ihre Erfahrungen (Ihre Erfahrungen, die Sie erzählen möchten), und die dürfen in Summe sehr verschieden sein, wir müssen uns hier nicht auf eine Wahrheit einigen – insofern auch keine Diskussion, sondern ein Dialog.
 - Haben Sie Fragen zum Projekt oder zum heutigen Gruppengespräch, die wir vorab klären sollen?

- **Barbara: Vorstellungsrunde/Einstiegsrunde**
 - Name (wird dann anonymisiert): In welcher Rolle/Funktion sind Sie hier?
 - Thematischer Einstieg/„Blitzlicht“:



Was ist Ihnen als erstes durch den Kopf gegangen, als Sie gefragt wurden an einem GG zu ‚gutem Sterben‘ teilzunehmen? Was hat Sie dazu bewogen Ihre Teilnahme an dem GG zuzusagen?

(2) Erzählungen zu ‚gutem/nicht gutem Sterben‘

Katharina: erste Erzählrunde

- *Bitte erzählen Sie uns eine Geschichte/eine Erfahrung/eine Situation aus Ihrem Berufsalltag, in der die Themen Sterben, Tod und Trauer vorkommen und die Sie später noch beschäftigt hat, sei es, weil es um ‚gutes Sterben‘ ging, oder eben das Gegenteil, weil das Sterben, um das es ging, nicht gut war.*
- ➔ *Gegebenenfalls: Wir geben nach erzählten Geschichten, nach Erzählrunde wertschätzende Resonanz*

Barbara: gegebenenfalls (je nach Zeit): eine nächste Erzählrunde

- *Ein Thema vertiefend, dass in Runde vorher aufgetaucht ist,*
- *ein Thema (Covid-19 oder Vor-Covid-19), wenn es nicht aufgetaucht ist*

(3) Gert: Zusammenfassend/abstrahierend

- *Auf Basis der Geschichten/Erfahrungen, die Sie bislang erzählt haben. Was steckt da drin? Was heißt für Sie als professionell Sorgende „gutes Sterben“ (auch in Organisation xy)?*

(4) Katharina: Abschließend und Schlussworte

- *Ist Ihnen sonst noch etwas wichtig zum Thema ‚gutes Sterben‘?*
- *Möchten Sie sonst noch etwas sagen?*
- *Wie war das heute für Sie?*
- *Haben Sie noch Fragen?*
- *Was passiert mit Geschichten/Daten? Das Projekt läuft bis Ende Juli 2021. Bericht, Publikation (anonymisiert)*
- *Juni 2021: Rückbindung unserer Ergebnisse, Gedanken etc. an alle Gesprächspartner*innen. Per Zoom. Einladung folgt*

Herzlichen Dank!



**Projekt: Sterbewelten in Österreich. Die Perspektive der professionell Sorgenden
in der Regelversorgung auf gutes Sterben**

Projekt Nummer 18240

gefördert vom Jubiläumsfonds der Österreichischen Nationalbank

Erster Zwischenbericht, 28.9.2020

**Kurze Darstellung über den bisherigen Fortschritt des
Jubiläumsfondsprojektes**

(insbesondere aus organisatorischer Sicht) bis zum Stichtag der Zwischenabrechnung

Welche Zwischenziele/Arbeitspakete in der Projektplanung wurden erreicht?
Haben sich wesentliche Änderungen in Fragestellung, methodischen Zugang,
im Projekt- bzw. Arbeitspaketeplan ergeben?

Arbeitspaket (AP) 1 Projektmanagement (lead Institut für Pflegewissenschaft [IPW]):

Das Projekt wurde wie geplant Anfang Februar 2020 begonnen. Die wichtigsten Projektstrukturen wurde etabliert: Die Kooperation zwischen Uni Wien und IHS wurde vertraglich vereinbart, das Kernteam der Uni Wien und das erweiterte Kernteam gemeinsam mit IHS wurden konstituiert. Ein Kick-Off mit dem gesamten Projektteam (Kernteam + wissenschaftliche MitarbeiterInnen auf Werkvertrag) hat stattgefunden.

Das Kernteam hat einen Antrag bei der Ethikkommission der Universität Wien eingereicht und ein Kurzvotum mit der Nummer 00540 erhalten.

Die ersten Projektwochen fielen mit dem Beginn der CoVid-19 Pandemie zusammen. Die derzeit notwendigen Maßnahmen zur Eindämmung des Corona-Virus haben auch Auswirkungen auf den Projektplan. Dieser wurde daher adaptiert, die Änderungen betreffen die Arbeitspakete 4, 5 (und in geringerem Ausmaß auch 6), alle anderen Arbeitspakete finden wie geplant statt. Es wurde ein zusätzliches Arbeitspaket 10 eingeführt.

AP 2 Literaturanalyse (lead Institut für Höhere Studien [IHS]): Die integrative Literaturanalyse schreitet wie geplant voran. Es wurden Such- und Inklusionskriterien für die Auswahl von Publikationen entwickelt und eine entsprechende Recherche in den Datenbanken SCOPUS, CINAHL und MEDLINE durchgeführt. Basierend auf dieser Recherche wurde eine Excel-Datenbank mit über 4.900 Einträgen an gelisteten Fachpublikationen erstellt (Metadaten und Abstracts; Doppelungen bereits entfernt). All diese Einträge wurden in einer ersten Runde anhand der Abstracts auf ihre Eignung für das Review von zwei Forschenden (A. Lang, E. Frankus, IHS) durchgesehen; im Falle divergierender Einschätzungen wurde eine dritte Forscherin (K. Heimerl, Universität Wien) aus dem Team um ihre Einschätzung gebeten. Knapp über hundert Artikel wurden als passend eingestuft und deren Volltexte für das weitere Screening besorgt. Bei der Durchsicht der Volltexte wurde wieder analog verfahren: Durchsicht durch zwei Personen parallel und ggf. Entscheidung durch dritte Person. So wurden schließlich knapp 50 relevante Artikel für das Review ausgewählt. Derzeit werden die Texte im Detail durchgesehen:



relevante Informationen über das Studiendesign sowie die zentralen Ergebnisse werden extrahiert und in Hinblick auf die leitende Fragestellung analysiert, diskutiert und aufbereitet.

AP 4 Gruppendiskussionen mit professionell Sorgenden (lead IPW): Die Maßnahmen zur Eindämmung von CoVid-19 führen zu einer zunehmenden Einschränkung der Kontakte und einer zunehmenden Belastung der Mitarbeiter*innen des Gesundheitssystems. Es ist derzeit nur erschwert möglich, mit sog. Daseinsversorgern wegen einer Gruppendiskussion Kontakt aufzunehmen. Daher kam es zu Verzögerungen in der Anbahnung. Die Anzahl der Gruppendiskussionen soll auf ein unter den Bedingungen von CoVid-19 realistisch machbares Maß reduziert werden, angestrebt werden 7 Gruppendiskussionen. Im Sommer konnten die ersten drei Gruppendiskussionen online durchgeführt und transkribiert werden, zwei weitere fanden unter Einhaltung der Hygienerichtlinien im September als Präsenzveranstaltung statt. Zwei weitere sind in Anbahnung.

In den Interviews und im Leitfaden wurde ein deutlicher Schwerpunkt auf narrative Methodik gelegt. Insgesamt konnten bisher über 50 Narrative (small stories) erhoben werden.

AP 5 Dispositivanalyse (lead IPW): Das Arbeitspaket wurde neu geplant. Die Dispositivanalyse kann nicht wie geplant anhand der Gruppendiskussionen stattfinden, da diese durch die verzögerte Anbahnung nicht rechtzeitig ausgewertet sein werden.

Im Projekt Sterbewelten I (OeNB 17075) wurde eine Dispositivanalyse der Interviews mit Betroffenen durchgeführt und im Projekt-Endbericht in einem eigenen Kapitel verschriftlicht. Das Team, das die Dispositivanalyse im ersten Projekt durchgeführt hat, ist auch am Projekt Sterbewelten II beteiligt. Das Team arbeitet derzeit an einer englischsprachigen Publikation zur Dispositivanalyse der Interviews mit Betroffenen. Der Text soll Ende 2020 in einem englischsprachigen wissenschaftlichen Journal eingereicht werden.

AP 10: Reflexive Kommunikationsarchitekturen als Methode (lead IPW): Wir verfügen über aussagekräftige Daten zur Methodik der Interviews mit Betroffenen und Angehörigen aus dem Projekt Sterbewelten I. Diese sind in unterschiedlichen Datensorten enthalten (30 Reflexionsprotokolle, 3 Gruppendiskussionen mit Türöffner*innen, mehrere Transkripte und handschriftliche Protokolle der Workshops zur Auswertung der Interviews). Ein vierköpfiges Forschungsteam (von denen zwei im Projekt „Sterbewelten“ selbst Interviews durchgeführt haben) hat sich in 3 Workshops kritisch mit den zahlreichen reflexiven und autoethnografischen Daten beschäftigt und mit der Analyse der reflexiven Kommunikationsarchitektur begonnen. Ein Konzept und ein Abstract für einen Beitrag im wissenschaftlichen Journal „Forum qualitative Sozialforschung“ wurden entwickelt und an die Herausgeber*innen verschickt. Der Volltext ist derzeit in Ausarbeitung.

Ausblick – weitere Projektplanung

➤ Welche weiteren Zwischenziele/Arbeitspakete sind bis zum Ende geplant?

Welche Präsentationen, Konferenzteilnahmen, Publikationen (sonstige Disseminationsmaßnahmen) sind bis bzw. zum Projektende geplant?

AP 1 Projektmanagement: Die Werkverträge mit den Mitgliedern des erweiterten Kernteams sollen im Herbst 2020 gemäß Projektplan und mündlicher Vereinbarung ausgestellt werden.



AP 2 Literaturanalyse (lead IHS): Die integrative Literaturanalyse soll abgeschlossen und in einem englischsprachigen wissenschaftlichen Journal eingereicht werden

AP 3 Lehrbuchanalyse (lead IHS): Die Analyse wird nach Abschluss der Literaturanalyse durchgeführt und in einem deutschsprachigen wissenschaftlichen Journal eingereicht.

AP 4 Gruppendiskussionen (lead IPW): Zwei weitere Gruppendiskussionen sind in Anbahnung. Mit der Entwicklung eines Konzepts für die Auswertungsmethodik wurde begonnen. Die Auswertung soll in MAXQDA erfolgen und im Frühjahr 2021 abgeschlossen sein.

AP 5 Dispositivanalyse (lead IPW): Derzeit wird an einer englischsprachigen Publikation zur Dispositivanalyse der Interviews mit Betroffenen gearbeitet. Der Text soll Ende 2020 in einem englischsprachigen wissenschaftlichen Journal eingereicht werden.

AP 6 Workshop mit Entscheidungsträgern (lead IPW): Mit den Vorbereitungen für den Workshop soll wie geplant im Frühjahr 2021 begonnen werden. Der Plan für dieses Arbeitspaket wurde geringfügig geändert: die Teilnehmer*innen an den Gruppendiskussionen haben großes Interesse an den Ergebnissen der Befragung geäußert, sie sollen daher zu einer Veranstaltung zur Rückkoppelung der Daten eingeladen werden.

AP 7 Dissemination (lead IPW): An der Dissemination wird in den Arbeitspaketen 2, 3, 4, 5 und 6 gearbeitet, sie begleitet das gesamte Projekt. Darüber hinaus wird ein Herausgeberband zum Projekt Sterbewelten I (17075) Ende 2020 erscheinen, ein Schwerpunktheft der Fachzeitschrift „die hospizzeitschrift“ ist für Mitte 2021 geplant.

AP 8 Wiss. Beirat (lead IHS): Das Treffen des Wissenschaftlichen Beirats ist im Frühjahr 2021 geplant, wenn die ersten Ergebnisse der Gruppendiskussionen vorliegen.

AP 9 Synthese und Bericht: Zu Projektende geplant.

AP 10 Reflexive Kommunikationsarchitekturen als Methode: Ende 2020 soll ein Text im wiss. Journal „Forum Qualitative Sozialforschung“ eingereicht werden.