

Magazin

Wie Literatur beim Sterben hilft

Interview mit Berner Forscherinnen Vorbilder für das Lebensende fehlen, ebenso eine Sprache dafür. Ein Team um zwei Berner Professorinnen untersucht nun das Sterben im 21. Jahrhundert.

Flavia von Gunten

Das Wohlbefinden unheilbar kranker Menschen an ihrem Lebensende steigern – das ist das Ziel Ihrer Forschung.

Welche Mängel gibt es aktuell bei der Palliative Care?

Corina Caduff: Palliative-Care-Stationen sind zunehmend in Spitälern untergebracht. Natürlich ist in diesen Stationen medizinische Infrastruktur notwendig. Doch Sterbende haben darüber hinaus Bedürfnisse, die ein Spitalzimmer nicht unbedingt bieten kann, zum Beispiel schön gestaltete Räume. Wer ein Bein gebrochen hat, muss nicht in einem fantastisch designten Zimmer liegen. Die Befindlichkeit im Sterbeprozess ist aber eine andere.

Auch bei den Beziehungen zwischen den Sterbenden, ihren Angehörigen und dem Pflegepersonal haben Sie Aspekte festgestellt, die nicht ideal laufen.

Eva Soom: Einer dieser Punkte ist die Kommunikation. Viele Sterbende möchten gerne über das Sterben sprechen, finden aber kein Gegenüber. Man lässt sich nicht gern auf solche Gespräche ein, weil man die sterbende Person, und auch sich selber, vor der harten Wahrheit des Lebensendes schonen will. Historische Analysen zum Umgang mit dem Tod weisen darauf hin, dass wir nicht mehr darin geübt sind, über das Sterben zu sprechen, weil wir seltener damit konfrontiert sind. Früher starben Menschen in Kriegen, an Seuchen oder durch Jagdunfälle. Heute delegieren wir das Sterben an professionelle Institutionen wie Spitäler oder Hospize. Von diesen erwarten wir, dass sie das Sterben zum Wohle aller Involvierten gestalten – und hier ist im Alltag insbesondere die Pflege gefordert.

Corina Caduff: Durch die Spitzenmedizin dauert die Sterbephase immer länger. Sie kann sich über zwei, drei, fünf Jahre ziehen. Das ist eine neu generierte Lebensphase, die es so zuvor nicht gab. Erschwerend kommt hinzu, dass eine von vielen Menschen geteilte Jenseits-Vorstellung schon lange nicht mehr existiert. Jede und jeder hat eine Art Privatmythologie mit wohl schemenhaften Patchwork-Vorstellungen, wie so ein Jenseits allenfalls aussehen könnte.

Wir müssen also neu definieren, wie man heute stirbt.

Eva Soom: Genau. Es gibt keine verbindlichen Leitlinien mehr, wie sie früher zum Beispiel die Kirche vorgab. Wir leben in einer Zeit, in der Autonomie und Selbstbestimmung hohe Werte sind, die auch in der Sterbephase gelten. Es entstehen gerade ganz neue und vielfältige Möglichkeiten, wie wir das Sterben gestalten können – orientierende Vorbilder fehlen aber grösstenteils noch.

Sie, Frau Caduff, suchen in der Literatur nach solchen.

Corina Caduff: Immer mehr etablierte Schriftstellerinnen und Schriftsteller, die an einer tödlichen Krankheit leiden, wie zum

Beispiel Peter Esterházy oder Jenny Diski, machen an ihrem Lebensende das, was sie am besten können: Sie schreiben. Aber diesmal ist es ein letztes Buch über die eigene Sterbeerfahrung, über die damit verbundenen Ängste, die Ungewissheiten, den kranken Körper.

Wie genau können solche Bücher helfen, die Palliative Care zu verbessern?

Corina Caduff: Die Autorinnen und Autoren sprechen vorbehaltlos, das heisst, sie sprechen hier Dinge aus, die in keinem Gespräch zwischen Patienten und Ärztinnen gesagt werden können. Hier steht vieles über die Erfahrung der pflegerischen und medizinischen Betreuung. Die Bücher sind also auch ein Fundus an Informationen, was Sterben heute eigentlich heisst.

Es gibt aber auch Kritik an dieser Sterbeliteratur: Sie bediene den Voyeurismus, und sie steht unter Kommerzverdacht.

Corina Caduff: Das betrifft vor allem Formate im Internet wie Text- und Videoblogs, die oft von jungen Sterbenden verfasst werden. Im holländischen Fernsehen gibt es eine Serie, in der gezeigt wird, wie junge, tödlich erkrankte Menschen ihr Lebens-

«Viele Sterbende möchten gerne über das Sterben sprechen, finden aber kein Gegenüber.»

Eva Soom
Sozialanthropologin.

ende verbringen. Solches Zeigen ist ungewohnt und stösst darum zunächst oft auf Ablehnung. Aber es geht auch hier um eine eigene Gestaltung des Sterbens, wir sollten zuhören, ohne sie moralisch zu verwerfen. Das könnte in eine neue Todesverdrängung münden.

Ein weiterer Ansatz, mit dem Sie das Wohlbefinden von Sterbenden verbessern wollen, sind neu designte Objekte.

Eva Soom: Ja, mit ihnen wollen wir in Sterbesettings Gestaltungsimpulse setzen für mehr Annehmlichkeit im Alltag der Palliative Care, zum Beispiel durch neues Design von Pflegeobjekten oder durch den Entwurf von Kommunikations-Tools.

Corina Caduff: Die Designerin in unserem Forschungsteam, Bitten Stetter, hat ein Würfel-Set entworfen. Auf jeder Seite der Würfel steht eine andere Frage, zum Beispiel: Was ist dein Lieblingsgeruch? Was bedeutet für dich selbstbestimmtes Sterben? Was heisst Würde? Die Menschen können sich gegenseitig die Würfel zuspielden und so ins Gespräch kommen. Anders als in der Grundlagenforschung können wir in der angewandten Forschung in die Räume reingehen, experimentieren – und direkt



Wie übers Sterben sprechen? Diese Frage beschäftigt die Forscherinnen Eva Soom und Corina Caduff. Foto: Christian Pfander

Personen und Projekt

Prof. Dr. Corina Caduff (55) ist Kultur- und Literaturwissenschaftlerin. An der Berner Fachhochschule ist sie als Vizerektorin Forschung tätig. Sie hat bereits mehrere Bücher zu den Themen Sterben und Tod publiziert.

Prof. Dr. Eva Soom Ammann (51) ist Sozialanthropologin, sie unterrichtet Pflegestudierende an

der Berner Fachhochschule und forscht auf den Gebieten Diversität, Alter und Lebensende. Palliative Care ist einer ihrer Forschungsschwerpunkte.

Mit dem interdisziplinären, vom Schweizerischen Nationalfonds geförderten Forschungsprojekt «Sterbesettings» untersuchen Wissenschaftlerinnen und Wissen-

schaftler der Berner Fachhochschule und der Zürcher Hochschule der Künste, wie das Wohlbefinden von unheilbar Kranken in ihrer letzten Lebensphase gesteigert werden kann.

Beteiligt sind Kulturwissenschaft, Pflegeforschung, Religionssoziologie und Designforschung.

ausprobieren, welche Reaktionen zum Beispiel diese Würfel auslösen. Das Würfel-Set ist zurzeit im Stadtspital Waid in Zürich, unserem Praxispartner, im Einsatz.

Wie gross ist die Bereitschaft der Sterbenden, an Forschungsprojekten mitzumachen?

Eva Soom: Grösser als angenommen. Viele haben das Bedürfnis, ihre Erfahrungen zu teilen, das zeigt ja auch die Sterbeliteratur. Natürlich machen wir unsere Forschung so, dass sie die Menschen nicht überlastet. Wir bringen genügend Zeit mit, um Rücksicht zu nehmen auf die Befindlichkeiten der Menschen. Wir drängen uns nicht auf. Ausser-

«Durch die Spitzenmedizin dauert die Sterbephase immer länger.»

Corina Caduff
Kultur- und
Literaturwissenschaftlerin

dem gibt es auch Bereiche, die wir losgelöst vom Patientenkontakt untersuchen.

Welche?

Eva Soom: Es geht uns unter anderem auch um die öffentliche Kommunikation über Palliative Care, die – etwas flapsig gesagt – oft dazu neigt, das Sterben in Watte zu packen.

Corina Caduff: Zum Beispiel die visuelle Kommunikation: Oft zielen zwei ineinanderliegende Hände – eine alte und eine junge – Broschüren und Webseiten. Das Licht ist weich, die Farben warm. Diese stereotypen Bilder vermitteln viel Fürsorge und Empathie, aber man sieht kaum, dass es um das Sterben geht. Wir haben eine Grafikerin in unserem Team, Tina Braun, die auch alternative Bildsprachen entwerfen wird.

Wie wirkt sich die Corona-Pandemie mit ihren vielen Todesfällen auf das Sterbeverständnis in der Gesellschaft aus?

Corina Caduff: Ein einschneidendes Moment waren die Bilder aus Bergamo, wo Militärlastwagen die Särge in der Dunkelheit abtransportierten. Zu sehen, dass die Totenversorgung mitten in Europa in Gefahr ist, war ein Schock. Die Auseinandersetzung mit der eigenen Sterblichkeit hat weltweit zweifellos zugenommen, wenngleich die Voraussetzungen hierzu kulturell sehr unterschiedlich sind und es aktuell noch kaum absehbar ist, was dies nachhaltig ändert. *Eva Soom:* Bei uns hat die Pandemie Themen hochgespült, die schon länger unter der Oberfläche schwellten. Zum Beispiel, dass das Gesundheitswesen von uns erwartet, dass wir eine Patientenverfügung erstellen. Der Druck, dass wir uns mit dem eigenen Tod frühzeitig auseinandersetzen und ihn gestalten müssen, wurde durch die Verknappung der Gesundheitsversorgung in Notfall- und Intensivstationen besonders deutlich.