

# Sterbesettings beforschen

## Methodologisch- methodische Herangehensweise

Francis Müller  
Eva Soom Ammann  
Minou Afzali

Sterben zu beforschen geht einher mit substanziellen epistemologischen Herausforderungen, da dem Sterben mehrere bleibende Ungewissheiten und Fragen inhärent sind.<sup>1</sup> So wissen wir, dass wir sterben werden, gleichzeitig aber wissen wir nicht, was das bedeutet, wie sich der Übergang vom Sterben zum Tod vollzieht und ob danach etwas folgt. Auch forschend können wir hier nur beobachten. Eine weitere Ungewissheit besteht darin, dass das finale Sterben eine nicht mitteilbare subjektive Erfahrung ist. Zugleich handelt es sich beim Sterben um ein komplexes soziales Ereignis, das von den Beziehungen und Interaktionen rund um das Sterben über Organisationen und Institutionen bis hin zu Gesellschaft, Kultur und Wissensbeständen verschiedene Bereiche umfasst.

Abgesehen vom einsamen oder plötzlichen Tod findet das Sterben häufig in einem mikrosozialen Kontext statt, der aus den Sterbenden, aus An- und Zugehörigen besteht, meist begleitet von Ärzt:innen, Pflegenden und anderen Professionellen. Dieses mikrosoziale Geschehen findet zwar in spezifischen Settings statt, ist aber keineswegs ein sozial isoliertes Ereignis, sondern auf komplexe Weise in institutionelle, strukturelle, historisch gewachsene und gesellschaftlich wandelbare Kontexte auf der Meso- und Makroebene eingebunden.<sup>2</sup> Im Gegensatz zum Tod ist der Sterbeprozess eine Lebensphase, in der sich Menschen in Selbstreflexion und sozialer Interaktion mit anderen Menschen befinden, und der somit für die Forschung bis zu einem gewissen Grad zugänglich ist.<sup>3</sup>

### Praktiken, Dinge und Narrative

Sterben findet heutzutage oft in institutionalisierten, medizinisch-pflegerisch geprägten Kontexten statt. Diese Kontexte können wir mit geeigneten Zugängen beforschen, wir können explorieren, wie Sterben dort passiert und wie es begleitet wird – dies ist der Fokus unseres Forschungsprojekts «Sterbesettings». Das Projekt basiert auf den vier Disziplinen Sprache, Design (Produkt- und Kommunikationsdesign), Pflege und Religion, aus denen wir mit jeweils eigenen Blickwinkeln auf den komplexen Gegenstand des Sterbens schauen. Denn jede dieser vier Disziplinen «sieht» etwas in diesen komplexen Settings, während sie andere Bereiche ausblendet.<sup>4</sup> Das Projekt basiert auf sozialkonstruktivistischen Positionen, die besagen, dass es keinen objektiven Zugang zu einer ontologisch vorhandenen Welt gibt, sondern dass das,

- 1 Vgl. dazu: Ekkehard Coenen und Matthias Meitzler: «Forschen zum Lebensende. Überlegungen zu einer qualitativen Thanatosoziologie», in: *Forum qualitative Sozialforschung*, 2021, 22, 2, Art. 2.
- 2 Für eine Übersicht über die sozialen und sozialhistorischen Dimensionen von Sterben und Tod siehe beispielsweise: Allan Kellehear: *A Social History of Dying*, Cambridge: Cambridge University Press, 2007./ Tony Walter: *Death in the Modern World*, London: Sage, 2020.
- 3 Allan Kellehear: «Current social trends and challenges for the dying person», in: Nina Jakoby und Michaela Thönnies (Hg.): *Zur Soziologie des Sterbens. Aktuelle theoretische und empirische Beiträge*, Wiesbaden: Springer VS, 2017, S. 11–27.
- 4 Humberto R. Maturana und Francisco G. Varela: *El árbol del conocimiento. Las bases biológicas del entendimiento humano*, Buenos Aires: Lumen, 2003, S. 13.

was sich uns als Welt erschliesst, immer mit der Perspektive der Beobachtung und des interpretierenden Verstehens verflochten ist.<sup>5</sup> Denn «[...] benennen und bezeichnen geschieht immer unter einem bestimmten Gesichtspunkt»,<sup>6</sup> womit die Welt sich nicht von einem neutralen Logenplatz aus beobachten lässt. Methodologisch gehen wir also von einem multiperspektivischen Design mit interpretativ-rekonstruktiver Ausrichtung aus.

Während die vier Disziplinen also die Perspektiven sind, aus denen wir als «Sterbesettings»-Forschungsteam aufs Feld schauen, haben wir uns für das Projekt auf die Untersuchung von drei Aspekten geeinigt: Praktiken, Dinge und Narrative. Diese sind ebenfalls keine ontologischen Essenzen, sondern sie werden aufgrund von Zuschreibungen, Interaktionen und Sprache hervorgebracht. Die drei Dimensionen verlaufen nicht trennscharf, sondern überlappen einander und befinden sich in gegenseitiger Abhängigkeit. So formen beispielsweise unsere Praktiken die Dinge, mit denen wir interagieren, und umgekehrt fordern Dinge zu bestimmten Handlungen auf. Narrative leiten Praktiken an, bezeichnen Dinge und ordnen sinnhaft ein, sind aber auch Spiegelbild dessen, wie Praxis sozial und materiell gestaltet ist, wie sie erlebt und geordnet wird, wie sie tradiert oder auch verändert und erneuert wird. Vereinfacht gesagt, interessieren wir uns also dafür, wie in Sterbesettings agiert wird (Praktiken), welche Rolle dabei nicht-menschliche Akteure (Dinge) einnehmen und wie darüber gesprochen respektive geschrieben wird (Narrative).

Als Praktiken verstehen wir allgemein «das Tun, Sprechen, Fühlen und Denken, das wir notwendig mit anderen teilen».<sup>7</sup> Es handelt sich dabei um ein iterierbares und konsensorientiertes Agieren, das gemäss Ansätzen der Praxistheorie im jeweiligen konkreten Vollzug zu untersuchen ist.<sup>8</sup> In unserem Fall geht es insbesondere darum, Sprach-, Pflege- und Spiritualitäts- sowie gestalterische Praktiken vergleichend als Formen von Palliative Care aufeinander zu beziehen. Mit «Dingen» meinen wir, im Gegensatz zu weit gefassten Definitionen,<sup>9</sup> die physischen Objekte und die «materielle Kultur»,<sup>10</sup> die in

- 5 Beispielsweise: Alfred Schütz und Thomas Luckmann: *Strukturen der Lebenswelt*, Konstanz: UVK, 2004. / Peter L. Berger und Thomas Luckmann: *The Social Construction of Reality. A Treatise in the Sociology of Knowledge*, Garden City, NY: Anchor Books, 1966. / Donna Haraway: «Situierendes Wissen. Die Wissensfrage im Feminismus und das Privileg einer partialen Perspektive», in: dies.: *Die Neuerfindung der Natur. Primaten, Cyborgs und Frauen*, Frankfurt a. M.: Campus, 1995, S. 73–97.
- 6 Anselm Strauss: *Spiegel und Masken. Die Suche nach Identität*, Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 1974, S. 18.
- 7 Hilmar Schäfer (Hg.): *Praxistheorie. Ein soziologisches Forschungsprogramm*, Bielefeld: Transcript, 2016, S. 12.
- 8 Theodore R. Schatzki, Karin Knorr Cetina und Eike von Savigny (Hg.): *The Practice Turn in Contemporary Theory*, London/New York: Routledge, 2001. / Andreas Reckwitz: «Grundelemente einer Theorie sozialer Praktiken. Eine sozialtheoretische Perspektive», in: *Zeitschrift für Soziologie*, 2003, 32, 4, S. 282–301. / Frank Hillebrandt: *Soziologische Praxistheorien. Eine Einführung*, Wiesbaden: Springer VS, 2014.
- 9 Herbert Blumer etwa versteht darunter alles, was Menschen wahrnehmen können: «Physische Gegenstände, wie Bäume oder Stühle; andere Menschen, wie eine Mutter oder einen Verkäufer; Kategorien von Menschen, wie Freunde oder Feinde; Institutionen, wie eine Schule oder eine Regierung; Leitideale, wie individuelle Unabhängigkeit oder Ehrlichkeit; Handlungen anderer Personen, wie ihre Befehle oder Wünsche; und solche Situationen, wie sie dem Individuum täglich begegnen.» Herbert Blumer: «Der methodologische Standort des Symbolischen Interaktionismus», in: Arbeitsgruppe Bielefelder Soziologen (Hg.): *Alltagswissen, Interaktion und gesellschaftliche Wirklichkeit 1. Symbolischer Interaktionismus und Ethnomethodologie*, Reinbek: Rowohlt, 1973, S. 80–101, hier S. 81.
- 10 Hans Peter Hahn: *Materielle Kultur. Eine Einführung*, Berlin: Dietrich Reimer, 2014. / Daniel Miller (Hg.):

Sterbesettings vorhanden sind. In Sterbesettings findet in Dingen eine Materialisierung von gesellschaftlichen Wertvorstellungen statt, was sich unter anderem in der gleichzeitigen Präsenz von medizinischen, persönlichen und häufig auch religiös konnotierten Dingen zeigen kann. Narrative wiederum transportieren Deutungen, Werthaltungen und Einstellungen. Narratologie und rhetorische Analysen ermöglichen es, sprachliche Äusserungen von Sterbenden, Gesundheitsfachpersonen und An- und Zugehörigen auf wiederkehrende Muster hin zu untersuchen. Praktiken, Dinge und Narrative lassen sich somit in einem Sterbesetting aus allen vier eingenommenen Fachperspektiven – Sprache, Pflege, Religion, Design – untersuchen. Da die unterschiedlichen Perspektiven variable Methoden anwenden, entsteht daraus ein multimethodischer Zugang zum komplexen Phänomen des Gestaltens von Sterben in Settings. Im Feld der Sterbesettings werden soziale Wirklichkeiten konstruiert. Diese untersuchen wir mit den in diesem Artikel erläuterten Methoden, die die sozialen Wirklichkeiten nicht objektiv abbilden, sondern beschreibend und interpretierend rekonstruieren.

#### Herausforderungen in der Sterbeforschung

Die Besonderheiten im Kontext von Sterben wirken sich nicht nur auf einer epistemologischen Ebene auf die Forschung aus, sondern auch auf einer durchaus praktischen. Dies zeigt sich unter anderem bei Beziehungen zu den Menschen, die im Zentrum der Untersuchungen stehen: den Sterbenden. Beispielsweise kann ihr körperlich oder psychisch instabiler Zustand oder gar ihr plötzlicher Tod dazu führen, dass Fragen nicht mehr gestellt beziehungsweise beantwortet werden können oder die Einwilligung zur Publikation von Ergebnissen nicht eingeholt werden kann.

Im Fall des Forschungsprojekts «Sterbesettings» kam als Herausforderung hinzu, dass der Projektstart im Jahr 2020 mit dem Beginn der Covid-19-Pandemie zusammenfiel. Dies führte unter anderem dazu, dass der Feldzugang erschwert und verzögert wurde, da die Einrichtungen der Palliative Care die Versorgung der Patient:innen an die neuen Herausforderungen und Gegebenheiten anpassen mussten. Während Forschung in dieser frühen Phase der Pandemie wegen der Kontaktbeschränkungen und des noch fehlenden Wissens über die Gefährlichkeit des Covid-19-Virus vielerorts pausieren musste, gelang es im Projekt «Sterbesettings» aufgrund der multiplen Perspektiven, der flexiblen Methoden und der engen Kooperation mit unserem Praxispartner, unser Forschungsvorhaben jeweils an die wechselnden Erfordernisse der Felder und Akteur:innen anzupassen.

- Stuff*, Cambridge, UK: Polity Press, 2010. / Daniel Miller: *Der Trost der Dinge*, Berlin: Suhrkamp, 2010. / Christopher Tilley, Webb Keane, Susanne Küchler, Mike Rowlands et al. (Hg.): *Handbook of Material Culture*, Los Angeles/London/New Delhi: Sage, 2013.

Sieht man von den erwähnten Besonderheiten des Sterbens ab, dann sind Sterbesettings lebensweltliche und menschengemachte Kontexte wie andere auch. Sterben ist in komplexer Weise sozial respektive gesellschaftlich geprägt: Es ist eingebettet in soziale Praktiken, in Regeln, Institutionen und Rituale, die kulturell und historisch variabel sind. Es ist verwoben mit gesellschaftlichen Wertvorstellungen, beispielsweise über ein «gutes Sterben», und mit religiösen Konzepten, die die immanente Welt transzendieren. Sterben findet heutzutage oft in institutionalisierten, medizinisch-pflegerisch geprägten Kontexten statt. Und diese Kontexte können wir mit geeigneten Zugängen beforschen, wir können explorieren, wie Sterben dort passiert und wie es begleitet wird. Es geht nicht um das biologisch-medizinische Sterben, auch nicht um das theoretische Sterben, sondern um das sozial gerahmte Sterben in Sterbesettings.

Daher lassen sich die Praktiken, Dinge und Narrative innerhalb von Sterbesettings durchaus ethnografisch beobachten und beschreiben. Soziale und materielle Konstitution und Praxis von Sterbesettings sind uns also zugänglich über ethnografische Methoden oder auch über interaktiv-partizipative Methoden des praxisnahen Verstehens und Entwickelns. Grundsätzlich sprechen die epistemologischen Herausforderungen in der Sterbeforschung für ein multimethodisches Verfahren, wobei im Forschungsprojekt «Sterbesettings» unterschiedliche Methoden nach den vier erwähnten Perspektiven Sprache, Pflege, Design und Religion angewandt worden sind. Im Folgenden führen wir aus, wie sich die vier Perspektiven dem Forschungsgegenstand «Sterbesettings» genähert haben.

#### Sprache: Veröffentlichte Sterbenarrative

Sprache und Sprechen sind in Sterbesettings allgegenwärtig. Die empirische Gesundheitsforschung zeigt auf, dass einer der zentralen Aspekte von Lebensqualität für Sterbende darin besteht, mit Gesundheitsfachpersonen immer wieder über das Sterben und den bevorstehenden Tod sprechen zu können.<sup>11</sup> Für Gesundheitsfachpersonen ist das Sprechen über das Sterben jedoch herausfordernd, auch in der Palliative Care,<sup>12</sup> wo Zeit für Gespräche knapp ist und selbst An- und Zugehörige das explizite Gespräch über das Sterben oft vermeiden. Die Sterbenden sprechen selbst: Sie sprechen mit anderen Menschen, manche suchen aktiv die Kommunikation mit ihresgleichen, sei es mit Zimmernachbar:innen auf der Palliativstation, sei es im Internet, wo es unzählige Text- und Videoblogs über das Sterben gibt. Gerade die aktuelle Konjunktur von autobiografischen Berichten zeigt, dass sprachliche Praktiken angesichts des bevorstehenden Todes höchst relevant sind und eine zentrale Komponente von Sterbesettings darstellen. Solche autobiografischen

11 Franzisca Domeisen Benedetti: *Kommunikation und Interaktion am Lebensende. Eine Betrachtung der institutionellen Palliative Care*, Zürich: ADAG Print, 2018, S. 41.

12 Friedrich Stiefel und Céline Bourquin: «Communication in oncology. Now we train – but how well?», in: *Annals of Oncology*, 2016, 27, 9, S. 1660–1663.

Berichte standen im Fokus der Perspektive Sprache, die von Corina Caduff verantwortet wurde.

Seit dem frühen 21. Jahrhundert manifestiert sich eine neue Sichtbarkeit des Todes gerade auch in den Künsten.<sup>13</sup> Im Theater und Film, in den visuellen Künsten sowie in der Gegenwartsliteratur findet das Leben mit unheilbaren Krankheiten neue Darstellungs- und Ausdrucksweisen.<sup>14</sup> In der Literatur entwickelt sich seit den 2010er Jahren gar ein neues Genre der «Autobiografischen Sterbeliteratur».<sup>15</sup> In den entsprechenden Sterbebüchern schreiben Kulturschaffende wie Christoph Schlingensiefel oder Schriftsteller:innen wie Jenny Diski oder Cory Taylor über ihre letzte Lebensphase beziehungsweise über ihre eigene Sterbeerfahrung. Hier zeichnen sich narrative Muster ab, die über die verschiedenen Textsorten und Medien hinweg Verbreitung finden, wie zum Beispiel die plötzliche Konfrontation mit der Diagnose einer tödlichen Erkrankung, die in den meisten Fällen den Anfang der Sterbeerzählungen markiert, sowie die erzählerische Suche nach Bedeutung und Kohärenz der eigenen Biografie im Lebensrückblick. Im Kontext des Projekts «Sterbesettings» interessierte an der autobiografischen Sterbeliteratur insbesondere die extensive sprachliche Auseinandersetzung mit dem Sterben durch Personen, die es gewohnt sind, sich in Sprache auszudrücken, und die diese Auseinandersetzung mit dem eigenen Sterben auch veröffentlichen wollten.

Der Arbeitsschwerpunkt der Perspektive Sprache lag somit auf der vergleichenden Analyse von veröffentlichten Sterbenarrativen in unterschiedlichen medialen und ästhetischen Formaten. Das Quellenmaterial umfasst öffentlich zugängliche autobiografische Sterbeberichte in unterschiedlichen Medien: aktuelle literarische Sterbeberichte,<sup>16</sup> Text- und Videoblogs im Internet, TV-Talks, TV-Reality-Shows sowie Dokumentarfilme, die unter dem Aspekt der öffentlichen Gestaltung von Tod und Sterben untersucht wurden;<sup>17</sup> hinzugezogen wurden auch Bücher und Berichte über das Sterben von Familienangehörigen.<sup>18</sup>

13 Thomas Macho und Kristin Marek (Hg.): *Die neue Sichtbarkeit des Todes*, München: Wilhelm Fink Verlag, 2007.

14 Ulrike Vedder und Anna Katharina Neufeld: «An der Grenze: Sterben und Tod in der Gegenwartsliteratur», in: *Zeitschrift für Germanistik*, Neue Folge XXV, 2015, 3, S. 495–498. / Emily West: «Invitation to Witness: The Role of Subjects in Documentary Representations of the End of Life», in: *International Journal of Communication*, 2018, 12, S. 1481–1500. / Timothy Recuber: «Digital Afterlives. Learning from Blogs of the Terminally Ill», in: *Discover Society*, 2017.

15 Corina Caduff (Hg.): *Ein letztes Buch. Autorinnen und Autoren schreiben über ihr Sterben*, Zürich: rüffer & rub, 2023.

16 Christoph Schlingensiefel: *So schön wie hier kanns im Himmel gar nicht sein! Tagebuch einer Krebserkrankung*, Köln: Kiepenheuer & Witsch, 2009. / Christopher Hitchens: *Endlich. Mein Sterben*, München: Pantheon, 2013. / Cory Taylor: *Sterben. Eine Erfahrung*, Berlin: Ullstein, 2016. / Jenny Diski: *In Gratitudine*, London: Bloomsbury, 2016. / Péter Esterházy: *Bauchspeicheldrüsentagebuch*, Berlin: Hanser, 2017.

17 Corina Caduff: *Sterben und Tod öffentlich gestalten. Neue Praktiken und Diskurse in den Künsten der Gegenwart*, Paderborn: Brill, 2022.

18 Z. B.: Melitta Breznik: *Mutter. Chronik eines Abschieds*, München: Luchterhand, 2020. / Zsuzsa Bánk: *Sterben im Sommer*, Frankfurt a. M.: Fischer, 2020. / Susanna Schwager: *Lamento. Brief an den Vater*, Zürich: bilgerverlag, 2021.

Im Zentrum der narratologischen Untersuchungen stand die Herausarbeitung von wiederkehrenden Erzählmustern wie etwa der Rückzug aus bestehenden sozialen Kontexten, die detaillierte Beschreibung des Krankheitsverlaufs, die Beobachtung des sterbenden Körpers, eine oft deutlich verstärkte Zuwendung zu Spiritualität sowie die Wahrnehmung der medizinischen und pflegerischen Versorgung. Diese Erzählmuster wurden daraufhin befragt, wie sie das Verständnis und die Erfahrung des Sterbens prägen. Dabei geht es unter anderem um die Spannung zwischen einer zu beobachtenden Gleichförmigkeit der Narrative einerseits und dem gleichzeitig formulierten Anspruch auf Individualität andererseits. Die heutige autobiografische Sterbeliteratur ist insbesondere auch für Gesundheitsfachpersonal interessant sowie für Personen, die in seelsorgerischer Hinsicht in der Sterbebegleitung tätig sind, handelt es sich hier doch um Artikulationen von Sterbeerfahrungen, die ausschliesslich in der Literatur repräsentiert sind: Schriftsteller:innen sprechen Aspekte des Sterbens vielfach in einer radikalen und vorbehaltlosen Weise an, wie sie ansonsten kaum zum Ausdruck kommt.

#### Pflege: Die Praxis der Palliative Care

Im Zentrum der Perspektive Pflege, verantwortet von Eva Soom Ammann und umgesetzt durch Julia Rehsmann, stehen die alltäglichen Praktiken in der palliativen Pflege. Insbesondere in stationären Versorgungssettings und ihrer historisch gewachsenen Kultur werden pflegerische Praktiken stark durch institutionelle Logiken und materielle Strukturen geprägt.<sup>19</sup> Gesundheitsfachpersonen beeinflussen dabei durch ihr Handeln auch das Tun von Sterbenden und deren An- und Zugehörigen.<sup>20</sup> Die Palliative Care hat so explizit wie kein anderer medizinischer Teilbereich den Anspruch, dass Patient:innen mit ihren Wünschen und Bedürfnissen im Zentrum der Versorgung stehen.<sup>21</sup> Ausgerichtet auf die Bedürfnisse der Patient:innen sollen alle Involvierten auf Augenhöhe miteinander Palliative Care praktizieren, egal ob Fachpersonen oder Laien.<sup>22</sup> Die Palliative Care hat hierin klare Narrative herausgebildet, welche auch als Gegenentwürfe zur hochprofessionalisierten, funktional ausdifferenzierten Gesundheitsversorgung zu verstehen sind.

- 19 Siehe beispielsweise: Sharon R. Kaufman: *And a Time to Die. How American Hospitals Shape the End of Life*, Chicago: The University of Chicago Press, 2005.
- 20 Beispielsweise: Eva Soom Ammann, Gabriela Rauber und Corina Salis Gross: «‹Doing Death› the Mediterranean Way. End-of-life in a Segregated Nursing Home», in: *Mortality*, 2019, 24, 3, S. 271–289. / Eva Soom Ammann, Corina Salis Gross und Gabriela Rauber: «The Art of Enduring Contradictory Goals. Challenges in the Institutional Co-construction of a ‹Good Death›», in: *Journal of Intercultural Studies*, 2016, 37, 2, S. 118–132.
- 21 Bundesamt für Gesundheit BAG und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK (Hg.): *Nationale Leitlinien Palliative Care*, Bern, 2011–2014, <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/das-bag/publikationen/broschueren/publikationen-im-bereich-palliative-care/nationale-leitlinien-palliative-care.html> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
- 22 Bundesamt für Gesundheit BAG (Hg.): *Das interprofessionelle Team in der Palliative Care. Die Grundlagentheorie einer bedürfnisorientierten Betreuung und Behandlung am Lebensende*, Bern, 2016, <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/das-bag/publikationen/broschueren/publikationen-im-bereich-palliative-care/interprofessionelles-team-palliative-care-brosch.html> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).

Die Perspektive Pflege setzte sich mit der Frage auseinander, wie sich die Praxis der Pflege in Sterbesettings gestaltet. Die Verschränkung dieser Praxis mit Dingen und Narrativen erweiterte den Fokus auf Aspekte der Materialität, auf Dinge sowie auch auf Aspekte der Körperlichkeit. Ebenso interessierte die Rolle von Sprache – nicht nur im Hinblick auf verbale und nonverbale Anteile von palliativer Pflege, sondern auch im Hinblick auf sprachliche Muster und deren Bezugnahme auf Leitnarrative. Pflegepraktiken sind durch ihre Situationsbezogenheit stets geprägt durch situative Interpretationen von Narrativen. Praktiken ereignen sich immer wieder neu, wobei jeweils auch experimentiert, arrangiert, angepasst, «getinkert»<sup>23</sup> wird. Pflegepraktiken sind damit hochanspruchsvoll, und diese anspruchsvolle Praxis des «Tinkering» hat die Perspektive Pflege empirisch exploriert, um deren Bedeutung und Qualitäten besser verstehen zu können.

Wenn sich Praktiken an Narrativen orientieren, und wenn Narrative gleichzeitig durch situative Praktiken weiterentwickelt werden, dann liegt in den Praktiken selbst ein kreatives, innovatives Potenzial.<sup>24</sup> Somit stellt sich auch die Frage, wie dieses Potenzial für Sterbesettings zu erschliessen und für die breite Gesundheitsversorgung produktiv zu machen ist. Die Perspektive Pflege explorierte die professionelle Praxis mit dem Ziel des Sichtbarmachens von konkreter Ausgestaltung der Palliative Care. Wenn sich Praxis immer wieder neu ereignet, dann müssen wir auch besser verstehen, wie sie sich ereignet, um gestalterisch auf sie einwirken zu können – dafür ist das Erforschen von Praxis unabdingbar.

Um Praxis in ihrem Sich-Ereignen empirisch beforschen zu können, bietet sich die klassische sozialanthropologische Ethnografie besonders gut an, denn sie erlaubt es, Praxis in ihrer Ereignishaftigkeit und in ihrer zeitlichen Verkettung zu beobachten. Ziel dabei ist es, alltägliche Praxis zu beobachten und sie möglichst wenig durch den Akt des Forschens zu stören. Dafür ist es erforderlich, Teil dieser Praxis zu werden und die Beobachtung teilnehmend durchzuführen.<sup>25</sup> Forschende suchen in dieser methodischen Vorgehensweise nach einer Rolle im Feld, die es ihnen ermöglicht, an den relevanten

- 23 Der englische Begriff «tinkering», hier eingedeutscht in das Verb «tinkern», wurde von der Philosophin Annemarie Mol für die Pflege fruchtbar gemacht. Er meint das praktische, interaktive Experimentieren, wie mit komplexen, teils widersprüchlichen Anforderungen und Bedingungen in der Pflege umgegangen werden kann, begleitet von situativem Beobachten und Anpassen, mit dem Ziel, möglichst gute Lösungen für Ad-hoc-Pflegesituationen zu finden. Weiterführend siehe: Annemarie Mol: *The Logic of Care. Health and the Problem of Patient Choice*, Milton Park: Routledge, 2008. Für die Anwendung im Projekt «Sterbesettings» siehe auch: Eva Soom Ammann und Julia Rehsmann: «Tinkering am Lebensende. Wie die Pflege das Sterben in der Institution gestaltet», in: Corina Caduff, Minou Afzali, Francis Müller und Eva Soom Ammann (Hg.): *Kontext Sterben*, Zürich: Scheidegger & Spiess, 2022, S. 144–154. / Eva Soom Ammann und Bitten Stetter: «Das Sterben gestalten. Wie die Pflege am Lebensende mit Dingen tinkert», in: *NovaCura*, 2023, 8, S. 20–22.
- 24 Karin Knorr Cetina: «Objectual Practice», in: Theodore R. Schatzki, Karin Knorr Cetina und Eike von Savigny (Hg.): *The Practice Turn in Contemporary Theory*, London/New York: Routledge, 2001, S. 184–197.
- 25 Paul Eisewicht, Pao Nowodworski und Ronald Hitzler: «Ethnographische Forschung in Kontexten der Pflege», in: Sabine U. Nover und Brigit Panke-Kochinke (Hg.): *Qualitative Pflegeforschung. Eigensinn, Morphologie und Gegenstandsangemessenheit*, Baden-Baden: Nomos, 2021, S. 283–301.

Praktiken teilzunehmen, ohne zu stark einzugreifen.<sup>26</sup> Diese Rolle kann nicht klar vordefiniert werden, sondern muss mit den Personen im Feld ausgehandelt werden.<sup>27</sup> Neben teilnehmender Beobachtung kommen zwei weitere methodische Grundstrategien zur Anwendung: Gespräche führen, meistens eingebettet in die alltägliche Praxis in Form von sogenannten ethnografischen Interviews, sowie das Sichten von Dokumenten, die die Praxis anleiten und dokumentieren. Diese drei Strategien eröffnen den Zugang zu dem, was Akteur:innen tun und was sie darüber sagen.

Für ethnografische Forschung dieser Art sind längere Feldaufenthalte notwendig, insbesondere dann, wenn sie in sensitiven Feldern wie einer spezialisierten Palliative-Care-Abteilung in einem Spital umgesetzt werden.<sup>28</sup> Im Projekt «Sterbesettings» führte Julia Rehsmann über insgesamt 17 Monate einen zu Beginn intensiven, mit den Monaten punktuelleren Feldaufenthalt im Zentrum für Palliative Care des Stadtspitals Zürich Waid durch und wurde dafür in die Rolle einer Pflegeassistentin eingeführt und entsprechend angelernt. Die Feldforschung diente einer ethnografischen Bestandsaufnahme der Palliative-Care-Praxis (Daten sind Feldnotizen, Gesprächsmitschriften, notierte Auszüge aus Pflegedokumentationen und anderen Dokumenten, Bilder von oder Texte zu Dingen und Räumen).<sup>29</sup> Die Analyse erfolgte mittels Verdichtung des ethnografischen Beschreibens, basierend auf einer thematischen Organisation der gesammelten Daten, pseudonymisierter Feldprotokolle und alternierender Erhebungs- und Analysephasen, die zu Beginn offen explorativ angelegt waren und im Weiteren zunehmend iterative Schliessung verfolgten. Die verdichteten Beschreibungen wurden im Projektteam geteilt und dienten als Grundlage für Publikationen.

- 26 Eva Soom Ammann und Karin van Holten: «Mit allen Sinnen ins Feld. Teilnehmende Beobachtung als Methode», in: *QuPuG Journal für Qualitative Forschung in Pflege- und Gesundheitswissenschaft*, 2017, 4, 1, S. 6–14.
- 27 Thomas Scheffer: «Das Beobachten als sozialwissenschaftliche Methode – von den Grenzen der Beobachtbarkeit und ihrer methodischen Bearbeitung», in: Doris Schaeffer und Gabriele Müller-Mundt (Hg.): *Qualitative Gesundheits- und Pflegeforschung*, Bern: Huber, 2002, S. 351–374. / Gitte Wind: «Negotiated interactive observation. Doing fieldwork in hospital settings», in: *Anthropology & Medicine*, 2008, 15, 2, S. 79–89.
- 28 In der Tat eignet sich das «klassische» ethnografische Forschen über einen längeren Zeitraum auch besonders gut, um in sensitiven Feldern wie der Palliative Care Studien umzusetzen. Siehe dazu beispielsweise: Werner Schneider: «Sterbewelten. Ethnographische (und dispositivanalytische) Forschung zum Lebensende», in: Martin W. Schnell, Werner Schneider und Harald J. Kolbe (Hg.): *Sterbewelten. Eine Ethnographie*, Wiesbaden: Springer VS, 2014, S. 51–138. / Stefan Dreßke: *Sterben im Hospiz. Der Alltag in einer alternativen Pflegeeinrichtung*, Frankfurt a. M./New York: Campus, 2005. / Soom Ammann et al.: «The Art of Enduring Contradictory Goals. Challenges in the Institutional Co-construction of a «Good Death»» (wie Anm. 20). / Soom Ammann et al.: ««Doing Death» the Mediterranean Way. End-of-life in a Segregated Nursing Home» (wie Anm. 20). / Kaufman: *And a Time to Die* (wie Anm. 19). / Sharon R. Kaufman: *Ordinary Medicine. Extraordinary Treatments, Longer Lives, and Where to Draw the Line*, Durham: Duke University Press, 2015. / Mira Menzfeld: *Anthropology of Dying. A Participant Observation with Dying Persons in Germany*, Wiesbaden: Springer VS, 2018. / Julia Rehsmann und Veronika Siegl: «The Beginnings and Ends of Life as a Magnifying Glass for Ethnographic Research. Introduction to the Special Issue», in: *Curare*, 2022, 45, 2, S. 7–16.
- 29 Vgl. dazu: Robert M. Emerson, Rachel I. Fretz und Linda L. Shaw: «Participant Observation and Fieldnotes», in: Paul Atkinson et al. (Hg.): *Handbook of Ethnography*, Los Angeles: Sage, 2013, S. 352–368. Solche kodierenden Verfahren lehnen sich oft an die «Grounded Theory» an, siehe beispielsweise: Michael Dellwing und Robert Prus: *Einführung in die interaktionistische Ethnografie. Soziologie im Außendienst*, Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 2012.

Design ist nie «Schöpfung aus dem Nichts»,<sup>30</sup> sondern es arbeitet stets mit Referenzpunkten in bestimmten alltags- und lebensweltlichen Kontexten, ob es sich um Ernährung, Gesundheit, Mobilität oder eben Sterben handelt. Design existiert somit nicht als solitäre Disziplin, sondern ist stets in interdisziplinären Feldern situiert. Zudem ist Design grundsätzlich mit Anwendung und Praxis verbunden, wie dies auch bei Sterbesettings der Fall ist. Verantwortet von Minou Afzali, teilt sich das Feld in die Bereiche Produktdesign, umgesetzt von Bitten Stetter, und Kommunikationsdesign, realisiert von Tina Braun.

#### Produktdesign: Designethnografische Interventionen im Feld

Wie die Perspektive Pflege basiert auch das Teilprojekt Produktdesign auf teilnehmender Beobachtung im Feld, bei dem die Designerin Bitten Stetter in unterschiedlichen Settings der Spezialisierten Palliative Care forschte, wobei sie mehrere Rollen einnahm: einmal als angelernte Pflegeassistentin, die aktiv mitarbeitete, dann als Forscherin, die lebensweltliche Praktiken, Rituale und symbolische Bedeutungen erforschte und analysierte, und schliesslich als Designerin, die Dinge neu gestaltete. Die Feldforschung fand am Zentrum für Palliative Care im Stadtspital Zürich Waid statt, bei einer gemeinnützigen Stiftung für mobile Palliativmedizin und ausserhalb von institutionellen Settings. Bei diesen Feldaufenthalten wurde mit «Designethnografie»<sup>31</sup> gearbeitet, die qualitative Methoden wie die teilnehmende Beobachtung mit Designinterventionen kombiniert.

In Sterbesettings werden soziale, räumliche und dingliche Dimensionen reduziert, die Anzahl von präsenten Dingen nimmt ab: Im Fokus des Teilprojekts stehen diese präsenten Dinge, also sogenannte Sterbedinge, zu denen Menschen in Sterbephase eine körperliche Nähe oder/und intensive Beziehung haben. Sterbedinge können funktional sein wie Schnabeltassen, oder es kann sich um bedeutungsvolle Erinnerungsobjekte handeln wie Fotos oder Souvenirs. Im Kontext der Designethnografie wird untersucht, wie die Menschen mit diesen Dingen interagieren und welche Bedeutungen sie ihnen zuschreiben. Dabei wird die «Multi-Sited Ethnography»<sup>32</sup> angewendet, die besagt, dass kulturelle Einheiten – wie etwa Dinge – nicht als lokal isoliert und singular zu betrachten sind, sondern dass sie stets in einem Kontext von handelnden Menschen, Metaphern, Skripten, Biografien und Konflikten stehen und in diesem komplexen Gefüge untersucht werden müssen. Dinge haben

- 30 Bruno Latour: «Ein vorsichtiger Prometheus? Einige Schritte hin zu einer Philosophie des Designs, unter besonderer Berücksichtigung von Peter Sloterdijk», in: Marc Jongen, Sjoerd van Tuinen und Koenraad Hemelsoet (Hg.): *Die Vermessung des Ungeheuren. Philosophie nach Peter Sloterdijk*, München: Wilhelm Fink Verlag, 2009, S. 356–373.
- 31 Francis Müller: *Design Ethnography. Epistemology and Methodology*, Cham: Springer Nature, 2021, S. 65–66.
- 32 George E. Marcus: «Ethnography in/of the World System. The Emergence of Multi-Sited Ethnography», in: *Annual Review of Anthropology*, 1995, 24, S. 95–117.

bestimmte Affordanzen, also Handlungsaufforderungsprogramme, was sich exemplarisch am Betthaltegriff zeigt, der die Person auffordert, sich aufzurichten. Diese Dinge werden aber in der lebensweltlichen Praxis auch adaptiert, etwa wenn der Betthaltegriff benutzt wird, um daran persönliche Dinge aufzuhängen. Solche im Feld beobachteten informellen Gestaltungspraktiken bildeten die Ausgangslage für Designinterventionen.<sup>33</sup> Letztere verfolgten das Ziel, Situationen im Feld zu verändern, zu adaptieren und umzugestalten.

Im Gegensatz zur klassischen Ethnografie in der Sozialanthropologie und Soziologie, die Phänomene in ihren «natürlichen»<sup>34</sup> Kontexten beschreibt und deshalb ihre Forschungsprozesse so gestaltet, dass Forschende so wenig wie möglich intervenieren, wird in der Designethnografie bewusst interveniert, wodurch neue Situationen erzeugt werden.<sup>35</sup> Dabei geht man von der Annahme aus, dass Gestaltung auch epistemische Qualitäten hat oder – abstrakter formuliert – dass Handeln und Erkennen miteinander verwoben sind.<sup>36</sup> Ein Verfahren, das diesen Annahmen folgt, sind «Cultural Probes».<sup>37</sup> Hierbei werden unterschiedliche Materialien und dazugehörige Aufgabenstellungen an Teilnehmer:innen verteilt, im Fall des Projekts «Sterbesettings» an professionelle Sterbeakteur:innen. Der Ansatz dieser partizipativen Methode besteht darin, etwas über das spezifische Wissen einer bestimmten Gruppe zu erfahren. So wurden zum Beispiel Pflegenden aufgefordert, typische Sätze von Sterbenden, An- und Zugehörigen, Pflegenden und Ärzt:innen aufzuschreiben, was neue Einblicke in die Lebenswelten in einer Palliative-Care-Abteilung ermöglicht. Dieses partizipative Verfahren führte in Kombination mit anderen ethnografischen Ansätzen wie der teilnehmenden Beobachtung zu heterogenen Daten, die teils ohne und teils mit Interventionen der Forscherin entstanden sind. Das daraus resultierende Datenmaterial wurde nach der «Grounded Theory» kodiert.<sup>38</sup> Die Dinge, die teils umgestaltet und denen teils neue Bedeutungen zugeschrieben wurden, wurden nach der Artefaktanalyse untersucht.<sup>39</sup>

Designinterventionen stehen am Ende der Triangulation, bei der verschiedene Methoden – wie etwa die teilnehmende Beobachtung oder die Cultural Probes – kombiniert werden.<sup>40</sup> Wichtig dabei ist die Entwicklung von prototypischen Designvorschlägen, die auf die gewonnenen Erkenntnisse zurückgreifen und in Co-Design-Workshops mit Palliativ-Expert:innen oder

33 Dies wird auch als «Non Intentional Design» bezeichnet, siehe: Uta Brandes und Michael Erlhoff: *Non Intentional Design*, Köln: Daab, 2006.

34 Dellwing und Prus: *Einführung in die interaktionistische Ethnografie* (wie Anm. 29), S. 54 ff.

35 Müller: *Design Ethnography* (wie Anm. 31), S. 65–66.

36 Maturana und Varela: *El árbol del conocimiento* (wie Anm. 4), S. 13.

37 Bill Gaver, Tony Dunne und Elena Pacenti: «Cultural Probes», in: *interactions*, 1999, 6, 1, S. 21–29.

38 Kathy Charmaz: *Constructing Grounded Theory. A Practical Guide through Qualitative Analysis*, London/Thousand Oaks, CA/New Delhi: Sage, 2014.

39 Die Artefaktanalyse von Lueger und Froschauer besteht aus den folgenden Schritten: Existenzbedingungen des Artefakts, deskriptive Analyse, alltagskontextuelle Sinneinbettung, distanziert-strukturelle Analyse und komparative Analysen. Manfred Lueger und Ulrike Froschauer: *Artefaktanalyse. Grundlagen und Verfahren*, Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 2018, S. 66 ff.

40 Adele J. Clarke: *Design Anthropology. Object Cultures in Transition*, London: Bloomsbury Academic, 2018.

basierend auf den Rückmeldungen und Erfahrungen der Nutzenden sublimiert werden. Bei den angewandten Designinterventionen, darunter eine Ausstellung über ein alternatives Sterbezimmer in der Palliative-Care-Abteilung des Spitals, wurde teils mit Prototypen operiert, aus denen in überarbeiteter Form neue Produkte entwickelt wurden. Datengenerierung und Gestaltung sind damit Teil desselben iterativen Prozesses.

Kommunikationsdesign: Repräsentationen des institutionellen Lebensendes

Im anderen Teilprojekt der Perspektive Design, das die Visuelle Kommunikation fokussierte, hat die Designerin Tina Braun die Gestaltung und Anwendungsbereiche visueller Kommunikationsmittel von Palliative-Care-Einrichtungen untersucht. Ihren Datenkorpus bildeten Broschüren, Webseiten sowie Dokumente, die für Aufnahmegespräche oder ähnliche Informationsprozesse verwendet und deren Gestaltung teils von Laien, teils von professionellen Gestalter:innen verantwortet wird. Im Rahmen von Feldaufenthalten im Stadtspital Zürich Waid und teilnehmender Beobachtung von alltäglichen Kommunikationssituationen zwischen unterschiedlichen Akteur:innen der Palliative Care wurde untersucht, in welchen Situationen visuelle Kommunikationsmittel zum Einsatz kommen und wie sie die jeweiligen internen oder externen Kommunikationsprozesse unterstützen. In Interviews mit Pflegefachpersonen, Kommunikationsverantwortlichen sowie professionellen Gestalter:innen wurde der Frage nachgegangen, weshalb die bestehenden Kommunikationsmittel so gestaltet sind, wie sie sind, und ob es allenfalls neue Formen der Kommunikation über Sterben und Tod benötigt.

Ein Fokus des Teilprojekts richtete sich auf Bildmaterial im Kontext von Sterben und Tod, das Palliative-Care-Einrichtungen auf ihren Webseiten und Broschüren verwenden. Der Analyse dieser Bilder liegt die Annahme zugrunde, dass es gesellschaftlich konstruierte und standardisierte Ästhetiken gibt, die das Lebensende repräsentieren. Personen, die die Gestaltung dieser visuellen Artefakte verantworten, greifen auf diese Ästhetiken zurück und reinszenieren sie. So werden Stereotypisierungen reproduziert und Bilder des Sterbens gesellschaftlich verankert. Die Analyse des Bildkorpus erfolgte mittels der «Grounded Theory».<sup>41</sup> Anhand von mehrfachen Auslegeordnungen wurde das Bildmaterial thematisch sortiert, um somit übergeordnete Kategorien und visuelle Narrative abzuleiten, die in den Bildgruppen verkörpert wurden.

Nebst den Bildern, die in den Kommunikationsmitteln der Palliative Care Verwendung finden, wurde in diesem Teilprojekt auch untersucht, inwiefern andere gestalterische Entscheidungen wie die Wahl einer spezifischen Schrift, von Farben oder von Illustrationen zur Wirkung der jeweiligen Produkte beitragen. Die empirische Untersuchung des Datenmaterials von über

41 Vgl. Elke Grittmann: «Grounded Theory und qualitative Bildanalyse», in: Christian Pentzold, Andreas Bischof und Nele Heise (Hg.): *Praxis Grounded Theory*, Wiesbaden: Springer VS, 2018, S. 191–210.

300 Kommunikationsmitteln erfolgte mittels der rhetorischen Designanalyse nach dem «Berner Modell».<sup>42</sup> Diese Methode macht sich die Tatsache zunutze, dass Design rhetorisch konstituiert und intentional ist, sodass rückblickend die verschiedenen zum Einsatz kommenden Stilmittel und deren beabsichtigte Wirkung bestimmt werden können. Des Weiteren können durch diese Methode auch gestalterische Elemente, die der erwünschten Wirkung widersprechen, aufgedeckt werden. Ein wichtiges Merkmal der rhetorischen Designanalyse ist, dass sie nicht bewertet, ob ein Design «gut» oder «schlecht» ist, sondern ob es in sich konsistent ist, die intendierten Wirkziele erreicht, rhetorisch angemessen kommuniziert und dabei erfolgreich ist.<sup>43</sup> Tina Braun nutzte die Analyse der Kommunikationsmittel dazu, um neue gestalterische Lösungen zu entwickeln wie etwa Informationsbroschüren für Palliative-Care-Einrichtungen oder ein fiktives Magazin, das die Themen Lebensende, Sterben und Tod behandelt. Diese Prototypen stellen Alternativen zu bestehenden Kommunikationsmitteln im Bereich der Palliative Care dar. Sie sind Ausgangspunkt für erneute Befragungen unterschiedlicher Akteur:innen, die Auskunft darüber geben sollen, wie diese neuen Formen der Kommunikation über die Themen Sterben und Tod rezipiert werden und ob sie sich für künftige Anwendungen im Bereich der Palliative Care eignen.

#### Religion: Unbeantwortete Fragen

Am Lebensende stellen sich oftmals existenzielle Fragen, die mit spirituellen Erfahrungen und religiösen Deutungsmustern einhergehen, was damit zusammenhängt, dass sich Religionen seit jeher mit Sterben, Tod und Transzendenz beschäftigen. Diese Themen werden in der Perspektive Religion behandelt, die von Francis Müller verantwortet und von Gaudenz Metzger empirisch untersucht wurde. In Sterbesettings haben Religion und Spiritualität auch in säkularen und individualisierten Gesellschaften nach wie vor eine hohe Bedeutung, wenngleich sie sich auch subjektivistischer und individualistischer manifestieren als in Gesellschaften mit traditionellen Religionen. Das Interesse an Religion und Spiritualität kann intrinsisch bei den Sterbenden entstehen, die sich für entsprechende Themen öffnen. Oder aber es wird durch die Institution an die Sterbenden herangetragen, zum Beispiel durch eine religiös konnotierte Seelsorge oder durch die neue Disziplin Spiritual Care, die im religiösen Kontext entstanden und weitgehend noch dort situiert ist.<sup>44</sup>

- 42 Arne Scheuermann: «Die rhetorische Designanalyse und Buchanans ‹Design-Argument› – am Beispiel des Lego Star Wars AT-AT Walker 4483», in: Francesca Vidal (Hg.): *Rhetorik. Ein internationales Jahrbuch*, Berlin: De Gruyter, 2017, S. 109–127.
- 43 Annina Schneller: «Grafikdesign. Visuelle Überzeugungsarbeit zwischen digitaler Perfektion und dem Charme des Handgemachten», in: Arne Scheuermann und Francesca Vidal (Hg.): *Handbuch Medienrhetorik*, Berlin/Boston: De Gruyter, 2017, S. 331–357.
- 44 Vgl. dazu: Simon Peng-Keller: *Klinikseelsorge als spezialisierte Spiritual Care. Der christliche Heilungsauftrag im Horizont globaler Gesundheit*, Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, 2021.

Der Theologe Simon Peng-Keller hat darauf hingewiesen, dass Menschen in Sterbephase häufig Visionen und Transzendenzerfahrungen haben.<sup>45</sup> Aufgrund gesellschaftlicher Trends wie Säkularisierung, Individualisierung oder Pluralisierung verändern sich jedoch die Deutungsmuster, nach denen solche Transzendenzerfahrungen eingeordnet und interpretiert werden können.<sup>46</sup> Im Zuge der Subjektivierung und Privatisierung von Religion<sup>47</sup> gewinnt die Spiritualität bei vielen Menschen eine hohe Bedeutung, da sie – im Gegensatz zu traditionellen Religionen – stärker erfahrungsbasiert ist. Besonders in digitalen Welten findet intensiver Austausch über entsprechende Erfahrungen statt, sodass teils auch von einer «online religion»<sup>48</sup> die Rede ist.

Um das Themenfeld der Religion im Projekt «Sterbesettings» zu ergründen, ist mit offenen Interviews und mit (online-)ethnografischen Methoden gearbeitet worden. Dabei wurden zum einen fünf Seelsorger:innen verschiedener Konfessionen und Weltanschauungen im Rahmen von Expert:inneninterviews befragt (Francis Müller). Im Fokus dieser Interviews stand die Thematik, ob und – falls ja – wie Transzendenz beziehungsweise Transzendenzerfahrungen aus Sicht der befragten Expert:innen bei sterbenden Menschen an Bedeutung gewinnen und wie Rituale und Symbole einen Beitrag leisten können, um diese Erfahrungen zu bewältigen und zu «rahmen».<sup>49</sup> Zum anderen wurden explorative Interviews mit zwölf unheilbar kranken Menschen durchgeführt (Gaudenz Metzger), von denen sich zum Zeitpunkt der Kontaktaufnahme mit Ausnahme einer Person alle in palliativer Betreuung befanden.<sup>50</sup> Das explorative Interview kombiniert «quasi-normales Gespräch, narratives Interview und/oder Experteninterview und reflexive Fokussierung» und kann «aufgrund seiner situativen Flexibilität sowohl zur Rekonstruktion biografischer Deutungsschemata als auch zur Rekonstruktion von Sonderwissensbeständen eingesetzt werden».<sup>51</sup> Die Interviews wurden ergänzt durch Befragungen von Angehörigen und durch «Online-Ethnografie».<sup>52</sup> Bei diesen explorativen Interviews mit sterbenden Menschen sind neben der religiösen auch dezidiert agnostizistische und atheistische Weltbilder untersucht worden. Nichtreligiöse Praktiken und Identitäten werden in den Religionswissenschaften oftmals als ein Fehlen von Religion beschrieben, womit die Religion die Norm bleibt und

- 45 Simon Peng-Keller: «Imaginatives Erleben in Todesnähe. Ein Forschungs- und Diskussionsüberblick», in: ders. (Hg.): *Bildhaftes Erleben in Todesnähe. Hermeneutische Erkundungen einer heutigen ars moriendi*, Zürich: Theologischer Verlag, 2014, S. 19–43.
- 46 Christoph Bochinger: «Einleitung», in: ders., Martin Baumann et al. (Hg.): *Religionen, Staat und Gesellschaft. Die Schweiz zwischen Säkularisierung und religiöser Vielfalt*, Zürich: Verlag Neue Zürcher Zeitung, 2012, S. 12 ff.
- 47 Thomas Luckmann: *Die unsichtbare Religion*, Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 1991.
- 48 Douglas E. Cowan und Lorne L. Dawson: *Religion Online. Finding Faith on the Internet*, New York/London: Routledge, 2013, S. 120.
- 49 Francis Müller und Gaudenz Metzger: «Transzendente Erfahrungen rahmen», in: Corina Caduff, Minou Afzali, Francis Müller und Eva Soom Amman (Hg.): *Kontext Sterben*, Zürich: Scheidegger & Spiess, 2022, S. 156–165.
- 50 Anne Honer: *Kleine Leiblichkeiten. Erkundungen in Lebenswelten*, Wiesbaden: Springer VS, 2011, S. 41 ff.
- 51 Ebd., S. 41.
- 52 Robert Kozinets: *Nethnography. Doing Ethnographic Research Online*, Los Angeles/London/Washington, DC: Sage, 2010.

anderes als deviant gilt.<sup>53</sup> Diese normative Setzung ist in säkularen und individualistisch orientierten Gesellschaften kritisch zu hinterfragen.

Da die Feldzugänge aufgrund der sich verändernden Krankheitsmuster und des Wechsels von stabilen und instabilen Phasen der sterbenden Menschen erschwert waren, wurde meist mit der sogenannten «Short-Term Ethnography»<sup>54</sup> operiert. Ergänzend zu den Interviews mit sterbenden Menschen kam es zu informellen Begegnungen wie gemeinsamen Spaziergängen oder einem Essen in der Mensa. Häufig blieb es bei einer einzigen Begegnung. Mehr als die Hälfte der interviewten Personen starben wenige Tage oder Wochen danach. Viele Fragen, die in der Analyse der Gespräche aufkamen, konnten nicht mehr beantwortet werden.

### Ethische Reflexionen zum Forschen in Sterbesettings

Im Folgenden greifen wir einige Aspekte des Projekts «Sterbesettings» auf, die aus forschungsethischer Sicht relevant sind: Umgang mit vulnerablen Personen und Situationen, Umgang mit Datenschutz, Beachtung des Prinzips «niemandem schaden» und Behinderung des Versorgungsauftrags.

Wir beginnen bei der Vulnerabilität, die dem Sterben eigen ist. Palliative-Care-Einrichtungen sind höchst sensible Orte für Feldforschung; die Sterbenden sowie ihre An- und Zugehörigen befinden sich in besonders vulnerablen Situationen. Dies kann jedoch kein Grund sein, auf Forschung in solchen Settings zu verzichten, denn gerade hier ist es wichtig, Wissen zu generieren, das der Verbesserung dient, und dieses Wissen bedarf des Einbezugs derjenigen, die sich dort in vulnerablen Situationen aufhalten. Zweifellos aber sind Forschende dabei zu besonderer Sensibilität aufgefordert. Zugleich betont Menzfeld, die Palliative-Care-Patient:innen über längere Zeit begleitet hat, dass Sterbende auch selbstbestimmte Individuen sind und die kommunikative Interaktion letztlich für beide Seiten einen Gewinn darstellt.<sup>55</sup> Wenn Forschungsvorhaben Sterbende involvieren wollen, dann ist dies, so auch unsere Erfahrung, durchaus möglich. Es verlangt aber ein grundsätzlich sensibles Vorgehen, behutsame Kontaktaufnahme und eine konsequente Anpassung an Befindlichkeiten und Bedingungen jener Personen, die eine Forschungsbeteiligung begrüssen. Qualitative Methoden, wie wir sie im Projekt «Sterbesettings» angewandt haben, zeichnen sich dadurch aus, dass sie methodologisch flexibel angelegt sind, im Gegensatz zu den üblicherweise in medizinisch-klinischer Forschung verwendeten Methoden, die sich durch eine formal rigorose Systematik auszeichnen, was Forschung in sensitiven Settings mit vulnerablen Patient:innen erschwert.<sup>56</sup> Die systematisch in den Prozess ein-

53 Monika Wohlrab-Sahr und Tom Kaden: «Struktur und Identität des Nicht-Religiösen. Relationen und soziale Normierungen», in: *Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie*, 2013, 53, 1, S. 183–209.

54 Sarah Pink und Jennie Morgan: «Short-Term Ethnography. Intense Routes to Knowing», in: *Symbolic Interaction*, 2013, 36, 3, S. 351–361.

55 Menzfeld: *Anthropology of Dying* (wie Anm. 28), S. 56.

56 Die forschungsethischen Regulatorien der Medizin reflektieren dies, indem sie der Forschung mit Patient:innen in vulnerablen Situationen sehr skeptisch gegenüberstehen und diese stark reglementieren.

geschriebene Reflexivität des iterativen Forschens und Analysierens geschieht in Interaktion mit dem Feld und seinen Akteur:innen. Diese Vorgehensweisen sind deshalb sehr adaptiv und gleichzeitig transparent, auch für Forschungsteilnehmende. Da solche Vorgehensweisen vulnerable Teilnehmende nicht kategorisch ausschliessen, sondern durch das interaktive, nicht nur verbale Aushandeln eines «ongoing consent»<sup>57</sup> prozesshaft flexibel ein- und ausschliessen und reflektiert mit den so gewonnenen Daten umgehen, eignen sie sich auch für sensitive Forschungsfelder wie beispielsweise Sterbesettings.

Die Problematik des Forschens mit Sterbenden bezieht sich auch auf den Umgang mit Daten. Abgesehen davon, dass Forschungsbeziehungen abrupt abbrechen können, wenn Sterbende nicht mehr in Forschungsinteraktionen involviert sein wollen oder können, stellt sich die Frage, wie mit den Daten und den darauf basierenden Ergebnissen umgegangen werden soll, wenn wir den Ansprüchen von Persönlichkeitsschutz einerseits und der Co-Produktion von Ergebnissen andererseits gerecht werden wollen. Dies führt auch zu Herausforderungen rund um Open Data – also der Forderung danach, dass mit Steuergeldern erhobene Forschungsdaten für wissenschaftliche Wiederverwendung zur Verfügung stehen sollen. Wie können wir mit Daten aus Sterbeforschungen umgehen, wenn diese nicht nur subjektiv, sensitiv und schwierig zu anonymisieren sind, sondern wenn auch die Möglichkeit ihrer Wiederverwendung ethisch problematisch ist?

Dellwing und Prus fordern in diesem Zusammenhang eine «Ethik der Stille», die darin besteht, nur das zu kommunizieren, was niemandem schadet, und die anderen Informationen geheim zu halten beziehungsweise entsprechende Daten nicht zugänglich zu machen.<sup>58</sup> Wir haben dementsprechend aus ethischen Gründen sämtliche Identitäten der sterbenden Menschen, die in unseren Publikationen als Individuen sichtbar werden, sorgfältig anonymisiert. Allerdings gibt es in der Literatur auch Gegenstimmen, zumal es Sterbende gibt, die in wissenschaftlichen Publikationen explizit genannt werden möchten, um sich selbst ein «Denkmal» zu setzen.<sup>59</sup> Auch die publizierte literarische Sterbeliteratur sowie weitere autobiografische künstlerische Artikulationen von Sterbeerfahrungen verweisen auf dieses Bedürfnis, die eigene Sterbeerfahrung öffentlich zu machen.<sup>60</sup> Allerdings erfordert dies im Falle der Feldforschung eine klare Thematisierung und, soweit möglich, eine Be-

Für eine Übersicht zur Forschung im Kontext des Schweizer Humanforschungsgesetzes, in den Grundzügen auch zu methodologischen Besonderheiten der qualitativen Forschung, siehe: SAMW: *Forschung mit Menschen. Ein Leitfaden für die Praxis*, Bern: Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW), 2. Auflage 2015, <https://www.samw.ch/de/Ethik/Themen-A-bis-Z/Forschung-mit-Menschen.html> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).

57 Für die Problematik des einmaligen Einholens einer informierten Einwilligungserklärung und die Notwendigkeit fortlaufender Auseinandersetzungen mit Fragen um die Einwilligung von Forschungsteilnehmenden siehe beispielsweise: SEG: «Eine Ethik-Charta für die Ethnologie? Stellungnahme der SEG», [https://www.sagw.ch/fileadmin/redaktion\\_seg-sse/dokumente/AED\\_Stellungnahme\\_der\\_SEG.pdf](https://www.sagw.ch/fileadmin/redaktion_seg-sse/dokumente/AED_Stellungnahme_der_SEG.pdf) (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).

58 Dellwing und Prus: *Einführung in die interaktionistische Ethnografie* (wie Anm. 29), S. 137 ff.

59 Jenny Hockey: «Closing in on death? Reflections on research and researchers in the field of death and dying», in: *Health Sociology Review*, 2007, 16, 5, S. 436–446, hier S. 443.



teilung der Sterbenden am Erstellen des publizierten Produkts, ein Mitgestalten oder zumindest ein Autorisieren der angestrebten Repräsentation.<sup>61</sup> Ausschlaggebend aber ist stets das ethische Prinzip, niemandem zu schaden.<sup>62</sup>

Obwohl Sterberäume in gewissem Sinne aussergewöhnliche und oft dem gesellschaftlichen Blick verborgene Räume sind, weisen sie eine gewisse Alltäglichkeit in ihrer Ausseralltäglichkeit auf – nicht zuletzt für die Pflegenden, die dort arbeiten.<sup>63</sup> Fokussiert die Forschung in Sterbesettings auf diese Aspekte, dann stehen die Sterbenden selbst weniger stark im Fokus, dafür aber die Akteur:innen um sie herum – An- und Zugehörige beispielsweise, Freiwillige, allen voran Professionelle – sowie die Organisationen, in denen sich die Praxis des professionellen Begleitens von Sterbeprozessen vollzieht. Selbstverständlich gilt auch hier das Prinzip, niemandem zu schaden, und es ist wichtig, sensitive und adaptive Forschungsmethoden anzuwenden, um Prozesse und Interaktionen möglichst wenig zu stören. So sind etwa Designinterventionen oder reflektierende Gespräche nur dann durchzuführen, wenn sie keine negativen Konsequenzen für die Erfüllung des Versorgungsauftrags haben.

#### Gemeinsam mehr sehen

Das Projekt «Sterbesettings» verfolgte die Absicht, bestehende Praktiken, Dinge und Narrative in Sterbesettings zu explorieren, zu beschreiben, diskursiv mit der Praxis zu interpretieren, zu reflektieren und gegebenenfalls auch zu hinterfragen, um daraus Impulse für wissenschaftliche wie praktische Weiterentwicklung abzuleiten. Insofern war das anwendungsorientierte und interdisziplinäre Projekt zwischen Wissenschaft und Praxis situiert. Wir haben einen multimethodischen Zugang zum Feld gewählt, weil mehr Perspektiven mehr sehen. Aus diesen verzweigten Explorationen von Sterbesettings ist nicht eine grosse zentrale Erkenntnis oder gar Theorie abgeleitet worden, sondern viele kleine Erkenntnisse, die durchaus auch auf einzelnen Beobachtungen basieren und folglich Singularitäten darstellen. Die verschiedenen Erkenntnisse werden in diesem Band miteinander in Dialog gebracht. Diese Ausschnitte und Singularitäten wiederum stehen als Mosaiksteine in einem grösseren Kontext – nämlich wie unsere Gesellschaft konkret mit dem Sterben umgeht und welche Alternativen es dazu gäbe. Damit verbunden stellen sich auch Fragen nach der Förderung eines weniger leidvollen Sterbens. Zu

diesen weiterhin gesellschaftlich relevanten Themen möchte das angewandte Forschungsprojekt «Sterbesettings» einen Beitrag leisten.

60 Vgl. Corina Caduff: «Veröffentlichte Sterbeerfahrung», in: Corina Caduff, Minou Afzali, Francis Müller und Eva Soom Ammann (Hg.): *Kontext Sterben*, Zürich: Scheidegger & Spiess, 2022, S. 32–48. / Caduff (Hg.): *Ein letztes Buch* (wie Anm. 15).

61 Auch hier gibt es Forschungsbeispiele, die diesem Aspekt explizit Rechnung tragen, siehe beispielsweise: Naomi Richards, Sam Quinn, Margaret Mitchell, Emma Carduff und Merryn Gott: «The viability and appropriateness of using visual methods in end of life research to foreground the experiences of people affected by financial hardship and deprivation», in: *Palliative Medicine*, 2023, 37, 4, S. 627–637.

62 So lautet auch das erste ethische Prinzip der American Anthropological Association: <http://ethics.americananthro.org/category/statement/> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).

63 Coenen et al.: «Forschen zum Lebensende» (wie Anm. 1), Art. 17 ff.

- Bánk, Zsuzsa: *Sterben im Sommer*, Frankfurt a. M.: Fischer, 2020.
- Berger, Peter L. und Thomas Luckmann: *The Social Construction of Reality. A Treatise in the Sociology of Knowledge*, Garden City, NY: Anchor Books, 1966.
- Blumer, Herbert: «Der methodologische Standort des Symbolischen Interaktionismus», in: Arbeitsgruppe Bielefelder Soziologen (Hg.): *Alltagswissen, Interaktion und gesellschaftliche Wirklichkeit 1. Symbolischer Interaktionismus und Ethnomethodologie*, Reinbek: Rowohlt, 1973, S. 80–101.
- Bochinger, Christoph: «Einleitung», in: ders., Martin Baumann, Irene Becci, Luzius Mader et al. (Hg.): *Religionen, Staat und Gesellschaft. Die Schweiz zwischen Säkularisierung und religiöser Vielfalt*, Zürich: Verlag Neue Zürcher Zeitung, 2012, S. 12–19.
- Brandes, Uta und Michael Erlhoff: *Non Intentional Design*, Köln: Daab, 2006.
- Breznik, Melitta: *Mutter. Chronik eines Abschieds*, München: Luchterhand, 2020.
- Bundesamt für Gesundheit BAG (Hg.): *Das interprofessionelle Team in der Palliative Care. Die Grundlage einer bedürfnisorientierten Betreuung und Behandlung am Lebensende*, Bern, 2016, <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/das-bag/publikationen/broschueren/publikationen-im-bereich-palliative-care/interprofessionelles-team-palliative-care-brosch.html> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
- Bundesamt für Gesundheit BAG und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren GDK (Hg.): *Nationale Leitlinien Palliative Care*, Bern, 2011–2014, <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/das-bag/publikationen/broschueren/publikationen-im-bereich-palliative-care/nationale-leitlinien-palliative-care.html> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
- Caduff, Corina: «Veröffentlichte Sterbeerfahrung», in: Corina Caduff, Minou Afzali, Francis Müller und Eva Soom Ammann (Hg.): *Kontext Sterben*, Zürich: Scheidegger & Spiess, 2022, S. 32–48.
- Caduff, Corina: *Sterben und Tod öffentlich gestalten. Neue Praktiken und Diskurse in den Künsten der Gegenwart*, Paderborn: Brill, 2022.
- Caduff, Corina: *Ein letztes Buch. Autoren und Autorinnen schreiben über ihr Sterben*, Zürich: Rüfller & Rub, 2023.
- Charmaz, Kathy: *Constructing Grounded Theory. A Practical Guide through Qualitative Analysis*, London/Thousand Oaks, CA/New Delhi: Sage, 2014.
- Clarke, Adele J.: *Design Anthropology. Object Cultures in Transition*, London: Bloomsbury Academic, 2018.
- Coenen, Ekkehard und Matthias Meitzler: «Forschen zum Lebensende. Überlegungen zu einer qualitativen Thanatosoziologie», in: *Forum Qualitative Sozialforschung*, 2021, 22, 2, Art. 2, [https://www.ssoar.info/ssoar/bitstream/handle/document/74612/74612\\_1.pdf?sequence=1](https://www.ssoar.info/ssoar/bitstream/handle/document/74612/74612_1.pdf?sequence=1) (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).

- Cowan, Douglas E. und Lorne L. Dawson: *Religion Online. Finding Faith on the Internet*, New York/London: Routledge, 2013.
- Dellwing, Michael und Robert Prus: *Einführung in die interaktionistische Ethnografie. Soziologie im Außendienst*, Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 2012.
- Diski, Jenny: *In Gratitude*, London: Bloomsbury, 2016.
- Domeisen Benedetti, Franzisca: *Kommunikation und Interaktion am Lebensende. Eine Betrachtung der institutionellen Palliative Care*, Zürich: ADAG Print, 2018.
- Dreßke, Stefan: *Sterben im Hospiz. Der Alltag in einer alternativen Pflegeeinrichtung*, Frankfurt a. M./New York: Campus, 2005.
- Eisewicht, Paul, Pao Nowodworski und Ronald Hitzler: «Ethnographische Forschung in Kontexten der Pflege», in: Sabine U. Nover und Brigit Panke-Kochinke (Hg.): *Qualitative Pflegeforschung. Eigensinn, Morphologie und Gegenstandsangemessenheit*, Baden-Baden: Nomos, 2021, S. 283–301.
- Emerson, Robert M., Rachel I. Fretz und Linda L. Shaw: «Participant Observation and Fieldnotes», in: Paul Atkinson, Amanda Coffey, Sara Delamont, John Lofland et al. (Hg.): *Handbook of Ethnography*, Los Angeles: Sage, 2013, S. 352–368.
- Esterházy, Péter: *Bauchspeicheldrüsentagebuch*, Berlin: Hanser, 2017.
- Gaver, Bill, Tony Dunne und Elena Pacenti: «Cultural Probes», in: *interactions*, 1999, 6, 1, S. 21–29.
- Grittmann, Elke: «Grounded Theory und qualitative Bildanalyse», in: Christian Pentzold, Andreas Bischof und Nele Heise (Hg.): *Praxis Grounded Theory*, Wiesbaden: Springer VS, 2018, S. 191–210.
- Hahn, Hans Peter: *Materielle Kultur. Eine Einführung*, Berlin: Dietrich Reimer, 2014.
- Haraway, Donna: «Situierendes Wissen. Die Wissensfrage im Feminismus und das Privileg einer partialen Perspektive», in: dies.: *Die Neuerfindung der Natur. Primaten, Cyborgs und Frauen*, Frankfurt a. M.: Campus, 1995, S. 73–97.
- Hillebrandt, Frank: *Soziologische Praxistheorien. Eine Einführung*, Wiesbaden: Springer VS, 2014.
- Hitchens, Christopher: *Endlich. Mein Sterben*, München: Pantheon, 2013.
- Hockey, Jenny: «Closing in on death? Reflections on research and researchers in the field of death and dying», in: *Health Sociology Review*, 2007, 16, 5, S. 436–446.
- Honer, Anne: *Kleine Leiblichkeiten. Erkundungen in Lebenswelten*, Wiesbaden: Springer VS, 2011.
- Kaufman, Sharon R.: *And a Time to Die. How American Hospitals Shape the End of Life*, Chicago: The University of Chicago Press, 2005.
- Kaufman, Sharon R.: *Ordinary Medicine. Extraordinary Treatments, Longer Lives, and Where to Draw the Line*, Durham: Duke University Press, 2015.
- Kellehear, Allan: *A Social History of Dying*, Cambridge: Cambridge University Press, 2007.

- Kellehear, Allan: «Current social trends and challenges for the dying person», in: Nina Jakoby und Michaela Thönnies (Hg.): *Zur Soziologie des Sterbens. Aktuelle theoretische und empirische Beiträge*, Wiesbaden: Springer VS, 2017, S. 11–27.
- Knorr Cetina, Karin: «Objectual Practice», in: Theodore R. Schatzki, Karin Knorr Cetina und Eike von Savigny (Hg.): *The Practice Turn in Contemporary Theory*, London/New York: Routledge, 2001, S. 184–197.
- Kozinets, Robert: *Nethnography. Doing Ethnographic Research Online*, Los Angeles/London/Washington, DC: Sage, 2010.
- Latour, Bruno: «Ein vorsichtiger Prometheus? Einige Schritte hin zu einer Philosophie des Designs, unter besonderer Berücksichtigung von Peter Sloterdijk», in: Marc Jongen, Sjoerd van Tuinen und Koenraad Hemelsoet (Hg.): *Die Vermessung des Ungeheuren. Philosophie nach Peter Sloterdijk*, München: Wilhelm Fink Verlag, 2009, S. 356–373.
- Luckmann, Thomas: *Die unsichtbare Religion*, Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 1991.
- Lueger, Manfred und Ulrike Froschauer: *Artefaktanalyse. Grundlagen und Verfahren*, Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften, 2018.
- Macho, Thomas und Kristin Marek (Hg.): *Die neue Sichtbarkeit des Todes*, München: Wilhelm Fink Verlag, 2007.
- Marcus, George E.: «Ethnography in/of the World System. The Emergence of Multi-Sited Ethnography», in: *Annual Review of Anthropology*, 1995, 24, S. 95–117.
- Maturana, Humberto R. und Francisco G. Varela: *El árbol del conocimiento. Las bases biológicas del entendimiento humano*, Buenos Aires: Lumen, 2003.
- Menzfeld, Mira: *Anthropology of Dying. A Participant Observation with Dying Persons in Germany*, Wiesbaden: Springer VS, 2018.
- Miller, Daniel (Hg.): *Stuff*, Cambridge UK: Polity Press, 2010.
- Miller, Daniel: *Der Trost der Dinge*, Berlin: Suhrkamp, 2010.
- Mol, Annemarie: *The Logic of Care. Health and the Problem of Patient Choice*, Milton Park: Routledge, 2008.
- Müller, Francis: *Design Ethnography. Epistemology and Methodology*, Cham: Springer Nature, 2021, DOI: 10.1007/978-3-030-60396-0 (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
- Müller, Francis und Gaudenz Metzger: «Transzendente Erfahrungen rahmen», in: Corina Caduff, Minou Afzali, Francis Müller und Eva Soom Ammann (Hg.): *Kontext Sterben*. Zürich: Scheidegger & Spiess, 2022, S. 156–165.
- Peng-Keller, Simon: «Imaginatives Erleben in Todesnähe. Ein Forschungs- und Diskussionsüberblick», in: ders. (Hg.): *Bildhaftes Erleben in Todesnähe. Hermeneutische Erkundungen einer heutigen ars moriendi*, Zürich: Theologischer Verlag, 2014, S. 19–43.
- Peng-Keller, Simon: *Klinikseelsorge als spezialisierte Spiritual Care. Der christliche Heilungsauftrag im Horizont globaler Gesundheit*, Göttingen: Vandenhoeck + Ruprecht, 2021.

- Pink, Sarah und Jennie Morgan: «Short-Term Ethnography. Intense Routes to Knowing», in: *Symbolic Interaction*, 2013, 36, 3, S. 351–361.
- Reckwitz, Andreas: «Grundelemente einer Theorie sozialer Praktiken. Eine sozialtheoretische Perspektive», in: *Zeitschrift für Soziologie*, 2003, 32, 4, S. 282–301.
- Recuber, Timothy: «Digital Afterlives. Learning from Blogs of the Terminally Ill», in: *Discover Society*, 2017, <https://archive.discover society.org/2017/01/03/digital-afterlives-learning-from-blogs-of-the-terminally-ill/> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
- Rehsmann, Julia und Veronika Siegl: «The Beginnings and Ends of Life as a Magnifying Glass for Ethnographic Research. Introduction to the Special Issue», in: *Curare*, 2022, 45, 2, S. 7–16.
- Richards, Naomi, Sam Quinn, Margaret Mitchell, Emma Carduff und Merryn Gott: «The viability and appropriateness of using visual methods in end of life research to foreground the experiences of people affected by financial hardship and deprivation», in: *Palliative Medicine*, 2023, 37, 4, S. 627–637.
- SAMW: *Forschung mit Menschen. Ein Leitfaden für die Praxis*, Bern: Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (SAMW), 2. Auflage 2015, <https://www.samw.ch/de/Ethik/Themen-A-bis-Z/Forschung-mit-Menschen.html> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
- Schäfer, Hilmar (Hg.): *Praxistheorie. Ein soziologisches Forschungsprogramm*, Bielefeld: Transcript, 2016.
- Schatzki, Theodore R., Karin Knorr Cetina und Eike von Savigny (Hg.): *The Practice Turn in Contemporary Theory*, London/New York: Routledge, 2001.
- Scheffer, Thomas: «Das Beobachten als sozialwissenschaftliche Methode – von den Grenzen der Beobachtbarkeit und ihrer methodischen Bearbeitung», in: Doris Schaeffer und Gabriele Müller-Mundt (Hg.): *Qualitative Gesundheits- und Pflegeforschung*, Bern: Huber, 2002, S. 351–374, <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0168-ssoar-5093> (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
- Scheuermann, Arne: «Die rhetorische Designanalyse und Buchanan's «Design-Argument» – am Beispiel des Lego Star Wars AT-AT Walker 4483», in: Francesca Vidal (Hg.): *Rhetorik. Ein internationales Jahrbuch*, Berlin: De Gruyter, 2017, S.109–127.
- Schlingensief, Christoph: *So schön wie hier kanns im Himmel gar nicht sein! Tagebuch einer Krebserkrankung*, Köln: Kiepenheuer & Witsch, 2009.
- Schneider, Werner: «Sterbewelten. Ethnographische (und dispositivanalytische) Forschung zum Lebensende», in: Martin W. Schnell, Werner Schneider und Harald J. Kolbe (Hg.): *Sterbewelten. Eine Ethnographie*, Wiesbaden: Springer VS, 2014, S. 51–138.
- Schneller, Annina: «Grafikdesign. Visuelle Überzeugungsarbeit zwischen digitaler Perfektion und dem Charme des Handgemachten», in: Arne Scheuermann und Francesca Vidal (Hg.): *Handbuch Medienrhetorik*, Berlin/Boston: De Gruyter, 2017, S. 331–357.

- Schütz, Alfred und Thomas Luckmann: *Strukturen der Lebenswelt*, Konstanz: UVK, 2004.
- Schwager, Susanna: *Lamento. Brief an den Vater*, Zürich: bilgerverlag, 2021.
- SEG: «Eine Ethik-Charta für die Ethnologie? Stellungnahme der SEG», [https://www.sagw.ch/fileadmin/redaktion\\_seg-sse/dokumente/AED\\_Stellungnahme\\_der\\_SEG.pdf](https://www.sagw.ch/fileadmin/redaktion_seg-sse/dokumente/AED_Stellungnahme_der_SEG.pdf) (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
- Soom Ammann, Eva und Karin van Holten: «Mit allen Sinnen ins Feld. Teilnehmende Beobachtung als Methode», in: *QuPuG Journal für Qualitative Forschung in Pflege- und Gesundheitswissenschaft*, 2017, 4, 1, S. 6–14.
- Soom Ammann, Eva, Corina Salis Gross und Gabriela Rauber: «The Art of Enduring Contradictory Goals. Challenges in the Institutional Co-construction of a «Good Death»», in: *Journal of Intercultural Studies*, 2016, 37, 2, S. 118–132.
- Soom Ammann, Eva, Gabriela Rauber und Corina Salis Gross: ««Doing Death» the Mediterranean Way. End-of-life in a Segregated Nursing Home», in: *Mortality*, 2019, 24, 3, S. 271–289.
- Soom Ammann, Eva und Julia Rehsmann: «Tinkering am Lebensende. Wie die Pflege das Sterben in der Institution gestaltet», in: Corina Caduff, Minou Afzali, Francis Müller und Eva Soom Ammann (Hg.): *Kontext Sterben*, Zürich: Scheidegger & Spiess, 2022, S. 144–154.
- Soom Ammann, Eva: «Dying and death», in: Sandra Torres und Alistair Hunter (Hg.): *Handbook on Migration and Ageing*, Cheltenham: Edward Elgar Publishing, 2023, S. 118–127.
- Soom Ammann, Eva und Bitten Stetter: «Das Sterben gestalten. Wie die Pflege am Lebensende mit Dingen tinkert», in: *NovaCura*, 2023, 8, S. 20–22.
- Stiefel, Friedrich und Céline Bourquin: «Communication in oncology. Now we train – but how well?», in: *Annals of Oncology*, 2016, 27, 9, S. 1660–1663.
- Strauss, Anselm: *Spiegel und Masken. Die Suche nach Identität*, Frankfurt a. M.: Suhrkamp, 1974.
- Taylor, Cory: *Sterben. Eine Erfahrung*, Berlin: Ullstein, 2016.
- Tilley, Christopher, Webb Keane, Susanne Küchler, Mike Rowlands et al. (Hg.): *Handbook of Material Culture*, Los Angeles/London/New Delhi: Sage, 2013.
- Vedder, Ulrike und Anna Katharina Neufeld: «An der Grenze: Sterben und Tod in der Gegenwartsliteratur», in: *Zeitschrift für Germanistik*, Neue Folge XXV, 2015, 3, S. 495–498.
- Walter, Tony: *Death in the Modern World*, London: Sage, 2020.
- West, Emily: «Invitation to Witness: The Role of Subjects in Documentary Representations of the End of Life», in: *International Journal of Communication*, 2018, 12, S. 1481–1500.

- Wind, Gitta: «Negotiated interactive observation. Doing fieldwork in hospital settings», in: *Anthropology & Medicine*, 2008, 15, 2, S. 79–89. DOI: 10.1080/13648470802127098 (zuletzt aufgerufen: 14.2.2024).
- Wohlrab-Sahr, Monika und Tom Kaden: «Struktur und Identität des Nicht-Religiösen. Relationen und soziale Normierungen», in: *Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie*, 2013, 53, 1, S. 183–209.