



**Vorhabensbeschreibung für den Antrag „Junge Menschen sprechen mit sterbenden Menschen und deren Angehörigen“ im Rahmen der Bekanntmachung des Bundesministeriums für Bildung Forschung zu „Diskursprojekte zu ethischen, rechtlichen und sozialen Fragen in den modernen Lebenswissenschaften“ vom 21.10.2010**

## **Zusammenfassung**

*Junge Menschen sollen eine reflektierte Haltung zum Lebensende und zum Tod gewinnen, indem sie mit sterbenden Patienten und deren Angehörigen sprechen. Diese Gespräche werden per Video aufgezeichnet und für eine öffentliche Präsentation aufbereitet. Auf der Präsentation stellen die jungen Menschen ihr Projekt, ihre Erfahrungen und ihre Erkenntnisse aus dem Diskursprojekt öffentlich zur Diskussion.*

## **Bezug zu den modernen Lebenswissenschaften**

Die Tatsache, dass das Lebensende kein Gegenstand der Erfahrung ist, hat seinen Grund nicht nur in der bekannten Entwicklung, dass Menschen immer häufiger ohne Familie oder außerhalb von Familien alt werden und sterben müssen. Zu diesem Prozess haben auch die modernen Lebenswissenschaften und ihr Umfeld beigetragen.

Ein Viertel der Bevölkerung der westlichen Länder ist heute über 65 Jahre alt. Dank der modernen Medizin werden Menschen älter und sterben langsamer. Die Literatur weist darauf hin, dass viele sterbende Menschen den Wunsch haben zuhause zu sterben und dass die Präferenz des Sterbeortes über den Krankheitsverlauf relativ stabil bleibt (Tang et al. 2003; Pearse et al. 2005; Foreman et al. 2006; Agar et al. 2008). Obwohl viele pflegebedürftige Menschen in Deutschland auch tatsächlich im häuslichen Umfeld versorgt werden, versterben laut einer vom Bundestag in 2004 in Auftrag gegebenen Gutachten nur 40-55% aller Patienten zu Hause (25-30%) oder im Pflegeheim (15-25%) (Jaspers und Schindler 2004). Die Hauptorte des Sterbens sind im europäischen Durchschnitt mit 50-60% der Sterbefälle stationäre klinische Einrichtungen. Die Behandlung eines Patienten, der in die Phase des Lebensendes eintritt, ist durch die Errungenschaften der modernen Lebenswissenschaften gleichzeitig so komplex geworden, dass das Sterben zum großen Teil institutionalisiert wurde und nur noch im Krankenhaus stattfinden kann.

Das Sterben findet im Krankenhaus, und damit außerhalb der alltäglichen Erfahrungswelt der Patienten und ihrer Angehörigen statt. „Die Zahl der Alten, die gänzlich oder nahezu gänzlich allein sind, ist groß und sie dürfte eher wachsen. Im Krankenhaus, Altenpflegeheim, im Hospiz oder auch allein in ihrer Wohnung sterben immer häufiger Menschen, deren Familie nicht präsent ist – weil es sie nicht mehr gibt, oder weil es keinen Kontakt mehr zu ihnen gibt.“(Gronemeyer 2007, 272)

Wenn vom Einfluss der Lebenswissenschaften auf das Lebensende die Rede ist, geht es nicht nur um die Auswirkungen von konkreten medizinischen Versorgungsformen auf das alltägliche Leben, sondern um mehr: nämlich um die Durchsetzung einer bestimmten Sichtweise und Interpretation des Lebens.

Lebenswissenschaften sind Biowissenschaften und Medizin in quasi philosophischer Absicht. Sie betreiben naturwissenschaftliche Grundlagenforschung oder eine Optimierung technologischer Intelligenz, mit der sie meist ein umfassendes Bild von Mensch, Natur und Leben verbinden, wie es in früheren Zeiten nur die Philosophie entwarf. Aufgrund dieser Weltbildnerfunktion verbinden sich manche Lebenswissenschaften mit neueren Visionen von der Optimierung des Lebens durch künstliche Intelligenz und andere Techniken.

Die mit diesen Diskursen zusammenhängenden Tendenzen, die auf einen Zuwachs des konstruktiven Paradigmas zur Erklärung dessen, was Menschlich sein soll, setzen sich in anderen Disziplinen fort. Sind der Anfang des Lebens oder das Geschlecht (der Frau) oder die Behinderung eines Menschen

oder die Formen des Lernens u.a.m. nicht Ergebnisse von überwiegend künstlichen, auf Technologie und entsprechenden Interpretationen beruhenden Prozessen? Diese Frage wird seit Jahren in den bekannten und dokumentierten ethisch-politischen Diskussionen um die Embryonenforschung, den Feminismus (Gender/Queer Studies), die Behindertenpädagogik (Disability Studies) und die (Neuro)Pädagogik kontrovers verfolgt.

Vom Zeitalter der Konstruktion sind auch die Phänomene Tod und Lebensende affiziert worden. Die grundsätzlichen Menschheitsfragen, was das Lebensende ausmache und wann der Tod als eingetreten gelten könne (Ariès 1975), sind durch die Medizintechnologie und ihre Sichtweisen eine neue Perspektive gestellt worden (Schnell 2009).

Bereits mit der Einführung der künstlichen Beatmung wird unklar, ob durch sie lediglich ein natürlicher Prozess künstlich unterstützt wird oder ob nicht vielmehr das Künstliche das Natürliche ablöst und der Apparat die Funktion des Körpers übernimmt (Schellong 1990). Einen weiteren Schritt in die Künstlichkeit stellt die Feststellung des menschlichen Todes dar. Der Hirntod wird demnach nicht als bereits eingetreten festgestellt, sondern er gilt durch die Feststellung anhand eines entsprechenden Protokolls als eingetreten. Aufgrund dieser Performativität kann man geradezu von einer Konstruktion des Todes sprechen (Lindemann 2002, Schlich/Wiesemann 2001).

Der sich offenbar verwischende Unterschied zwischen Science und Science-Fiktion, der suggeriert, dass das Lebensende eine erfahrungsferne Konstruktion sein könnte, trifft unsere Lebenswelt in einer Situation, in der der Tod und das Sterben allmählich verschwinden. Obwohl über sie in den Medien gesprochen und berichtet wird, haben doch immer weniger Menschen erfahrungsbasierte Einstellungen zum Lebensende und zum Tod.

*Zusammenfassend kann von einer „Ambivalenz“ im Hinblick auf „Wirklichkeit des Sterbens“ (Rölli 2007) gesprochen werden. Tod und Lebensende sind einerseits keine Tabus, denn sie sind in aller Munde. Andererseits schwindet der lebensweltliche Bezug zum Sterben. Der Tod gehört nicht zum Leben. Niemand macht Erfahrungen im Umgang mit dem Tod. Niemand gibt entsprechende Erfahrungen weiter.*

*Damit ist nicht gesagt, dass es je „gute, alte Zeiten“ gegeben hätte, in denen es „besser“ gewesen wäre, sondern lediglich, dass es gegenwärtig an einer erfahrungsbasierten Haltung in der Frage des Todes, des Sterbens und des Lebensendes fehlt, die durch die Errungenschaften der modernen Lebenswissenschaften mitbedingt sind.*

## **Forschungsziel**

Die Probanden stehen Tod und Lebensende nicht mehr erfahrungsfern gegen über, sondern bilden durch das Diskursprojekt eine Haltung zum Lebensende aus. Das ist das *Ziel des Diskursprojekts*. Die Haltung ist Grundlage für Meinungen und Ansichten, deren Inhalte selbstverständlich im Belieben der Probanden stehen. Das Diskursprojekt verfolgt keine edukative Schulung im engeren Sinne.

## **Beschreibung des Verbundvorhabens**

Das Diskursprojekt besteht darin, dass junge Menschen mit sterbenden Menschen und deren Angehörigen sprechen, ihre Erfahrungen reflektieren und diese der Öffentlichkeit präsentieren. 30 junge Menschen (Schüler, Auszubildende, Studierende) führen jeweils Gespräche mit einem sterbenden Menschen und dessen Angehörigen. Diese werden per Video aufgezeichnet. Unter Anleitung besprechen die Probanden ihr Gespräch nach und werten ihr Video aus, um es für eine Präsentation in ihrer Ausbildungsstätte (Schule, Berufsschule, Hochschule) vorzubereiten. Weitere Präsentationsorte können im Verlauf der öffentlichen Diskussion des Projektes in Frage kommen (Kirche, Jugendzentrum etc.). Auf den Präsentationen berichten die Probanden von ihren Erfahrungen, zeigen Filmausschnitte, erläutern diese und ihre reflektierte Haltung zum Lebensende. Eine Online-Plattform wird als erweiterter Begegnungsort und Diskursraum die Öffentlichkeitsarbeit ergänzen.

### **Diskursbegriff**

Um die Ausbildung einer Haltung zum Lebensende anstoßen zu können, müssen für junge Menschen entsprechende Kommunikationsanlässe geschaffen werden. Diese können entsprechende Anreize bieten, indem sie in einem angemessenen Kontext auftreten (so auch: Hackenberg/Hajok 2004). Das Diskursprojekt ermöglicht in diesem Sinne die Kommunikation reflektierter Erfahrungen. Die Probanden tun etwas, reflektieren es und kommunizieren ihre Reflektionen zum Zweck der Diskussion in der Öffentlichkeit. Der Diskursbegriff, der dem Projekt zugrunde liegt, bezeichnet Praktiken als das Ineinander von Wissen, Handlungen, Erfahrungen, Reflexion und deren Artikulation.

### **Relevanz des Verbundvorhabens**

Die Relevanz der angestrebten Diskurspraktik liegt darin, dass sie über vorliegende Meinungsumfragen hinausgeht, die lediglich thematisieren, welche Erwartungen Menschen hinsichtlich des Lebensende haben („Erlösung“, „Furcht vor dem Danach“, „Zerstörung des Körpers“ etc.), ohne dabei die Erfahrungsgrundlage der geäußerten Meinungen zu benennen (Umfrage „Angst vor dem Ende“, Gesundheitsmagazin „Apotheken Umschau“, durchgeführt von der GfK Marktforschung Nürnberg bei 1.917 Bundesbürgern ab 14 Jahren). Eine Recherche hat weiterhin auf das DFG-Projekt „Kommunikatbildungsprozesse Jugendlicher zur Todesthematik und filmische Instruktionmuster“ gestoßen. Im Unterschied zu diesem Projekt begrenzt das Diskursprojekt die zu reflektierende Erfahrungsbasis nicht auf die Rezeption von Spielfilmen, die bei den Probanden mögliche Vorstellungen von Tod und Sterben erzeugt (Geimer/Lepa 2007).

## Kurze Darstellung und Beschreibung der im Vorhaben bearbeiteten Arbeitspakete, sowie vorgesehener zeitlicher Verlauf des Arbeitsprogramms und Zuweisung zu den Projektleitern

### Arbeits- und Meilensteinplanung

	März	April	Mai	Juni	Juli	Aug.	Sep.	Okt.	Nov.	Dez.	Jan.	Feb.
<b>I. Vorbereitung</b>												
Konstituierende Sitzungen												
a) In Witten												
b) In Düsseldorf												
Recherche und Erstellung von Fragebögen												
Erstellung der Internetplattform												
<b>II. Durchführung</b>												
Auftaktveranstaltung		X										
Workshop 1		X										
Workshop 2			X									
Koordination der Interview-Termine und psychologische Begleitung; Begleitung durch das Medienprojekt Wuppertal												
Durchführung der 30 Videogespräche, Befragung der Probanden und Betreuung auf der Palliativ-Station												
Erarbeitung von 30 Präsentationen (Filmschnitt, Postproduktion, Training der jM), Onlinestellung der Präsentationen												
<b>III. Ergebnispräsentation</b>												
Durchführung von 3 öffentlichen Präsentationen der Filmlangfassung inkl. Diskussion												
Unterstützung in der Vorbereitung der Präsentationen (Bearbeitung der Filmlangversion), Vorbereitung der Publikationen												
Auswertung der Daten der Probandenbefragung und gemeinsame Publikation												X
öffentliche Abschlussveranstaltung												X
a) In Witten												X
b) In Düsseldorf												X

Arbeitspaket: Witten

Arbeitspaket: Düsseldorf

X = Meilenstein

### **Auftaktveranstaltung (Milestone 1, siehe Tabelle 1)**

Die Auftaktveranstaltung des Verbundvorhabens wird vom Teilprojekt Witten organisiert und durchgeführt. Zur Auftaktveranstaltung werden alle teilnehmenden jungen Menschen, Vertreter ihrer sendenden Institutionen, interessierte Teilnehmer aus der Öffentlichkeit, die Mitglieder der Arbeitsgruppen aus Düsseldorf und Witten, sowie eine Persönlichkeit aus dem öffentlichen Raum (als Redner) eingeladen. Inhaltlich wird das Projekt, sein Ablauf, das Diskursvorhaben und die Online-Plattform vorgestellt. Anschließend wird ein moderierter Raum für Diskussion und Fragen zur Verfügung gestellt. Ziel der Veranstaltung ist, neben der öffentlichen Wahrnehmung des Projektes und der Vorstellung vor Medienvertretern, die Begegnung der Teilnehmer untereinander.

### **Workshop 1/2 (Milestone 2, siehe Tabelle 1)**

Die Einweisung der „jungen Menschen“ umfasst folgende Punkte (gem. „Curriculum: Kommunikation mit Sterbenden“):

- Vermittlung von Wissen über das Lebensende: konkrete Umstände, Zahlen und Fakten, Settings (ambulant, Krankenhaus, Hospiz etc.) (Teilprojekt Witten),
- Training von Fertigkeiten, um ein Gespräch mit einem sterbenden Menschen führen zu können (Teilprojekt Düsseldorf),
- Auseinandersetzung mit der eigenen Endlichkeit (Teilprojekt Düsseldorf),
- Einübung einer Haltung, die es den Probanden jeweils ermöglicht, die Gesprächssituation durchführen zu können (Teilprojekt Witten),
- Reflexion über Massnahmen zum Schutz der Probanden (Hilfestellung bei möglichen Krisensituationen während des Gesprächs).
- Individualgespräche mit psychotherapeutisch/-onkologisch geschulter Begleitperson (auch zur Nachbesprechung) (Teilprojekt Witten)
- Technische Schulung im Umgang mit Videokameras, Einführung in die Erstellung von Videogesprächen (Teilprojekt Witten)

### **Durchführung der 30 Videogespräche, Befragung der Probanden, Betreuung auf der Palliativstation**

Die Einweisung der „sterbenden Menschen“ und ihrer Angehörigen wird vom Teilprojekt Düsseldorf verantwortet und umfasst folgende Punkte:

- Gespräch mit Gatekeepern zur Auswahl der Probanden,
- Informations- und Aufklärungsgespräch mit den Probanden (zeitnah zum Termin des Kennenlernens bzw. des Interviews),

- Reflexion über Massnahmen zum Schutz der Probanden (Hilfestellung bei möglichen Krisensituationen während des Gesprächs).

Zusätzlich werden die beteiligten Probanden in semi-strukturierten Interviews zu Ihren Erfahrungen in der Teilnahme befragt. Diese Interviews werden zur Evaluation des Diskursprojektes verwendet.

**Kontaktdaten des Verbundprojekts:**

Uni-Prof. Dr. Martin W. Schnell, M.A.

Institut für Ethik und Kommunikation im Gesundheitswesen (Universität Witten/Herdecke)

Dr. med. Christian Schulz, MSc

Stellv. Leiter und Oberarzt im Interdisziplinären Zentrum für Palliativmedizin (IZP) am  
Universitätsklinikum der Heinrich Heine Universität Düsseldorf

*Ansprechpartnerin im Projekt:*

Dipl. Psych. Gesa Schatte

Dipl. Psych. im Interdisziplinären Zentrum für Palliativmedizin Düsseldorf und wiss. Mitarbeiterin im  
BMBF Projekt „Junge Menschen sprechen mit sterbenden Menschen und deren Angehörigen“

E-Mail: [gesa.schatte@med.uni-duesseldorf.de](mailto:gesa.schatte@med.uni-duesseldorf.de)

Tel: 0211-81-08698