

Barbara Flad

Die Würdezentrierte Therapie („Dignity Therapy“) im Setting eines Akutkrankenhauses

Herausforderungen bei und Voraussetzungen für ihre Durchführung
auf Stationen, die nicht auf Palliative Care spezialisiert sind

DISSERTATION

zur Erlangung des akademischen Grades

Doktorin der Philosophie

Alpen-Adria-Universität Klagenfurt

Fakultät für Interdisziplinäre Forschung und Fortbildung

Betreuer/in

Univ.-Prof. Mag. Dr. M.A. Andreas Heller
Karl-Franzens-Universität Graz
Lehrstuhl für Palliative Care und Organisationsethik

Gutachter/in

Univ.-Prof. Mag. Dr. M.A. Andreas Heller
Karl-Franzens-Universität Graz
Lehrstuhl für Palliative Care und Organisationsethik

Gutachter/in

Prof. Dr. Dr. Reimer Gronemeyer
Justus-Liebig-Universität Gießen
Institut für Soziologie

Zams, September 2020

Inhalt

A	Einleitung	7
B	Die Intervention ‚Würdezentrierte Therapie‘	9
1	Ausgangspunkt und Entwicklung	9
1.1	Forschungen zum Würdebegriff.....	9
1.2	Instrumente zur Stärkung des Würdegefühls.....	12
2	Durchführung und Anwendung.....	16
3	Forschungsstand und Weiterentwicklung	17
4	Die Würdezentrierte Therapie als psycho-sozial-spirituelle Intervention.....	20
5	Die Würdezentrierte Therapie als palliative Intervention	21
6	Würdetherapie? <i>Würdetherapie</i> ?	22
6.1	Inwiefern handelt es sich bei der Würdezentrierten Therapie um eine ‚Therapie‘?	22
6.2	Die Würdezentrierte Therapie als Psychotherapie?	24
C	Würde im Akutkrankenhaus	27
1	Der Begriff ‚Würde‘	27
1.1	Kurzer historischer Überblick.....	27
1.2	Das Verständnis des Begriffes heute.....	28
1.3	Verwendungen des Begriffes.....	29
2	‚Würde‘ in der Versorgung im Akutkrankenhaus.....	32
3	‚Würde‘ in der Betreuung am Lebensende.....	35
3.1	Das Verständnis von Würde am Lebensende.....	35
3.2	Würde als Auftrag der Versorgung am Lebensende	39
4	Einordnung und kritische Würdigung von Chochinovs Würdekonzept	40
D	Palliative Care im Akutkrankenhaus	43
1	Der Begriff Palliative Care.....	43
2	Palliativpatient_innen im Akutkrankenhaus	45
3	Versorgung von Palliativpatient_innen im Akutkrankenhaus	46
4	Das Palliative Versorgungskonzept.....	47
4.1	Die Wurzeln der Palliativphilosophie	47
4.2	Elemente des Palliativkonzeptes.....	50

5	Herausforderungen für die palliative Versorgung im Akutkrankenhaus	59
5.1	Bedingungen der Versorgung am Lebensende auf Akutstationen.....	59
5.2	Gründe für die Unzulänglichkeiten der Versorgung am Lebensende	61
5.3	Die Akzeptanz der Palliativkultur im Akutkrankenhaus	63
6	Die Frage der Therapiezieländerung.....	65
6.1	Der Beginn der palliativen Versorgung	65
6.2	Notwendigkeit und Nutzen der Therapiezieländerung	67
6.3	Schwierigkeiten bei der Therapiezieländerung.....	68
7	Die Akzeptanz des Todes.....	73
7.1	Fluktuierendes Bewusstsein.....	73
7.2	Die Bedeutung der Hoffnung	75
7.3	Die Übernahme der Sterberolle	76
8	Resümee.....	78
E	Methodik des Forschungsprojektes	79
1	Der Forschungsansatz	79
2	Der Forschungsprozess	82
3	Das Forschungsdesign	92
4	Das Sample	97
5	Ethisches Clearing	98
6	Datensammlung.....	99
7	Transkription.....	100
8	Literaturstudium	100
9	Textanalyse, Kodierung	100
10	Methodenkritik.....	102
F	Herausforderungen bei der Durchführung der Würdezentrierten Therapie im Akutkrankenhaus	105
1	Geeignete Zielgruppe.....	105
1.1	Die Zielgruppe bei Chochinov	105
1.2	Auswahlkriterien in bisherigen Studiensettings	106
1.3	Auswahl der Patient_innen im Rahmen dieses Forschungsprojektes ...	107
1.4	Herausforderungen beim Erreichen der Zielgruppe	110

1.5	Alternativen zum Einschlusskriterium.....	125
1.6	Zwischenfazit	133
2	Angebot.....	138
2.1	Erreichbarkeit des_der Patient_in	139
2.2	Körperliche Verfassung	143
2.3	Das Angebot als Konfrontation	145
2.4	Die Rolle der Hoffnung.....	151
2.5	Die Beziehung des_der Anbieter_in zum_zur Patient_in.....	156
2.6	Die Haltung der Therapeut_innen	158
2.7	Die Art der Vermittlung der WzT	161
2.8	Der richtige Zeitpunkt aus Sicht der Patient_innen.....	163
2.9	Der richtige Zeitpunkt aus Sicht der Therapeut_innen.....	165
2.10	Fazit	167
3	Entscheidung.....	170
3.1	Reaktion der Patient_innen auf das Angebot der Intervention	170
3.2	Reaktion der Angehörigen auf das Angebot.....	172
3.3	Ablehnung der Intervention.....	173
3.4	Verschiebung der Intervention	178
3.5	Entscheidung für die Intervention	181
3.6	Fazit	184
4	Durchführung der Intervention.....	185
4.1	Dauer.....	186
4.2	Ort.....	188
4.3	Verfassung der Patient_innen	190
4.4	Inhalte des Gesprächs	191
4.5	Auswirkung auf die Arbeit der Therapeut_innen.....	191
4.6	Auswirkung auf die Arbeit der anderen Berufsgruppen.....	193
4.7	Interprofessionelle Kommunikation	193
4.8	Fazit	193
5	Wahrnehmung und Auswirkungen der Würdezentrierten Therapie.....	194
5.1	Rückmeldungen der Patient_innen und ihrer Angehörigen	195

5.2	Veränderungen im Kommunikationsverhalten	198
5.3	Veränderungen im (Selbst-)Verständnis der Therapeut_innen	200
6	Diskussion der Ergebnisse	202
6.1	Faktor Zeit	202
6.2	Faktor Durchhaltevermögen	204
6.3	Faktor Unterstützung durch Schlüsselpersonen	205
6.4	Ist die Würdezentrierte Therapie all dieser Mühe wert?	207
6.5	Risiko und Nebenwirkungen	209
6.6	Ausblick	210
G	Literaturverzeichnis	211
H	Abbildungsverzeichnis	241
I	Abkürzungsverzeichnis	242
J	Anhang	243
1	Informationsblatt und Einverständniserklärung	243
2	Dokumentationsbögen	247
3	Feedback-Fragebogen für Patient_innen	255
4	Leitfaden für das Interview mit Patient_innen	259
5	Leitfaden für die retrospektive Fokusgruppe	259
6	Leitfaden für das Interview mit dem Ärztlichen Direktor	261
7	Transkriptionsschlüssel	263
8	Codebuch	264
9	Übersicht über die zeitlichen Verläufe	283

A Einleitung

„Jemand, den die Räuber töten, dem sie nachts die Kehle durchschneiden, mitten im Wald oder sonst irgendwo, hofft immer noch auf Rettung, bis zum allerletzten Augenblick. Man kennt Beispiele, dass jemand mit durchgeschnittener Kehle immer noch hofft und flieht oder um Gnade fleht. Hier aber wird diese letzte Hoffnung, mit der es sich zehnmal leichter sterben lässt, diese Hoffnung wird einem mit Gewissheit genommen; hier gibt es das Urteil, und in dieser Gewissheit, dass man ihm nicht entgehen kann, liegt die ganze entsetzliche Qual, und es gibt nichts Schrecklicheres auf der Welt als diese Qual. Nehmen Sie einen Soldaten und stellen Sie ihn während der Schlacht genau vor ein Geschütz und geben Sie Feuerbefehl, er wird immer noch hoffen, aber wenn Sie demselben Soldaten sein Todesurteil vorlesen, dann wird er den Verstand verlieren...“ (Dostojewskij 2012, 23)

Fürst Myschkin in Dostojewski Roman „Der Idiot“ spricht mit diesen Worten über die Todesstrafe. Diese ist in unseren Breitengraden zum Glück seit langem abgeschafft. Dennoch hatte ich, als ich gegen Ende der Erstellung dieser Arbeit den Roman las, eine überaus aktuelle Assoziation bei diesen Worten. Geht es einem_r Patient_in denn so viel anders, wenn ihm_ihr ein_e Ärzt_in eröffnet, dass alle Heilungsmöglichkeiten ausgeschöpft sind und der eigene Tod nicht mehr aufgehalten werden kann? Wenn ihm_ihr also sozusagen das Todesurteil verkündet und die Hoffnung auf Heilung „mit Gewissheit genommen“ wird?

Dostojewski ist nicht der erste, der darauf hinweist, dass wir Menschen große Mühe haben, dem eigenen Tod in Ruhe entgegen zu sehen – und das nicht erst dann, wenn er an die Türe klopft. Bereits in der griechischen Antike sprach Epikur davon, dass unsere Furcht vor dem Tod uns die Seelenruhe und die Lebensfreude nimmt (Epikur 2014). Im 17. Jahrhundert prägte François de la Rochefoucauld den Satz „Le soleil ni la mort ne se peuvent regarder fixement (Der Sonne und dem Tod kann man nicht unverwandt ansehen)“ (La Rochefoucauld 1868, 41). Wie aber passen diese Erkenntnisse zusammen mit dem Ideal des vorbereiteten und akzeptierenden Abschiednehmens, wie es die heutige Palliativphilosophie vertritt?

Diese Arbeit steht genau in diesem Spannungsfeld von bewusstem, gestalteten Lebensabschluss und Verdrängung der unerträglichen Unausweichlichkeit des eigenen Todes. An und für sich beleuchtet sie die sogenannte ‚Würdezentrierte Therapie‘, eine Form von Biographiearbeit mit Palliativpatient_innen, mit besonderem Blick auf Herausforderungen bei ihrer Durchführung. Im Laufe der Studie wurde deutlich, wie eng die Intervention mit der Frage nach dem nahenden Tod verknüpft ist und wie sehr genau dieser Aspekt die vielleicht größte Herausforderung für ihre Durchführung darstellt.

Die ‚Würdezentrierte Therapie‘ zielt auf die Erstellung eines höchst individuellen Dokumentes, in dem der_die Patient_in von seinem_ihrem Leben, von seinen_ihren Hoffnungen und Wünschen berichtet. Auch wenn keine einzige der vorgesehenen Leitfragen das Sterben thematisiert, steht der Tod im Raum: aufgrund des Vermächtnischarakters der Intervention, der Form des Lebensrückblickes, vor allem aber aufgrund der weit fortgeschrittenen Erkrankung der Patient_innen. Und selbst wenn das Angebot sehr vorsichtig gemacht und jedes Wort auf die Goldwaage gelegt wird, schaut dem_der Anbieter_in dabei der Tod über die Schulter. Das Angebot konfrontiert wohl oder übel mit dem Tod und das ist nicht immer erwünscht – weder auf Seiten der Patient_innen und Angehörigen noch auf der Seite der ‚Professionellen‘. Es kann aber auch trotz aller Schmerzhaftigkeit zu einem wichtigen und auch wesentlichen Anstoß werden – für alle Beteiligten.

Diese Forschungsarbeit erfasst die Herausforderungen, vor denen Durchführende und Teilnehmende der ‚Würdezentrierten Therapie‘ stehen. Sie gelten generell, treten aber besonders zutage, wenn die Intervention nicht, wie sonst meist, in einem offen palliativen Versorgungskontext wie einer Palliativstation oder einem Hospiz durchgeführt wird, sondern bei Patient_innen, die sich an ihrem Lebensende noch auf einer anderweitig spezialisierten Abteilung eines Akutkrankenhauses befinden, also z.B. auf Stationen der Inneren Medizin, der Chirurgie oder Gynäkologie.

Zunächst wird in Abschnitt B die Intervention vorgestellt und kritisch gewürdigt. Da sie den Aspekt der ‚Würde‘ in den Mittelpunkt stellt, wird in einem zweiten Kapitel dieser Begriff näher beleuchtet und seine Bedeutung gerade im Bereich der Gesundheitsversorgung am Lebensende herausgearbeitet. Bei der ‚Würdezentrierten Therapie‘ handelt es sich um ein Angebot für Palliativpatient_innen. Daher wird im anschließenden Abschnitt auf das Verständnis von Palliative Care näher eingegangen und deren Rolle im Rahmen eines Akutkrankenhauses umrissen. Die empirischen Ergebnisse wurden mit einem Mixed-Method-Ansatz im Rahmen eines partizipativen Forschungsprojektes erhoben. Dessen Methodik wird im Abschnitt E näher erläutert, bevor im letzten Abschnitt die Forschungsergebnisse anhand der einzelnen Phasen der Durchführung der Intervention (Zielgruppe, Angebot, Entscheidung und Durchführung) dargestellt und diskutiert werden. In den jeweiligen Fazits versucht die Arbeit Möglichkeiten und Chancen der Intervention aufzuzeigen, die die Durchführung trotz aller Herausforderungen lohnenswert macht.

B Die Intervention ‚Würdezentrierte Therapie‘

Im Zentrum dieser Arbeit steht die psychosoziale Kurzintervention Dignity Therapy, im deutschen Sprachraum bekannt unter dem Namen ‚Würdezentrierte Therapie‘ (WzT). Sie wurde von Harvey Chochinov, Professor für Psychiatrie an der Universität von Manitoba / Kanada und Leiter der Manitoba Palliative Care Research Unit, auf der Basis von empirischen Forschungen zum Thema ‚Würde am Lebensende‘ für Menschen mit lebensbedrohlichen oder -verkürzenden Erkrankungen entwickelt.

1 Ausgangspunkt und Entwicklung

1.1 Forschungen zum Würdebegriff

Chochinov hatte sich mit Studien (v.a. aus den Niederlanden) auseinandergesetzt, die erforschten, warum Menschen ihr Leben vorzeitig beenden wollen. Neben unkontrollierbaren Schmerzen und fehlendem sozialen Rückhalt wurden existentielle Notlagen wie Hoffnungslosigkeit, der Eindruck, für andere eine Belastung zu sein und allem voran das Gefühl, die eigene Würde verloren zu haben, als ausschlaggebende Beweggründe für den Sterbewunsch angegeben (van der Maas 1991). Der Begriff ‚Würde‘, so fiel Chochinov auf, biete Ärzt_innen, Patient_innen und Angehörigen einen breiten Orientierungsrahmen für die Definition von Zielen und Therapien, diene aber oft als Argument für sehr unterschiedliche, manchmal sogar konträre Herangehensweisen an die Versorgung von sterbenden Patient_innen. Eine Definition, was unter dem Begriff zu verstehen sei oder gar eine Befragung der tatsächlich Betroffenen zu dieser Frage erfolgte aber nicht (Chochinov 2017). Dies war der Startpunkt für die intensive Beschäftigung Chochinovs und seines Forschungsteams mit dem Thema ‚Würde am Lebensende‘, denn „wenn Würde letzten Endes etwas ist, wofür es sich zu sterben lohnt, dann ist es fürwahr wert, sorgfältig erforscht zu werden“ (Chochinov 2017, 23). Sein Forschungsinteresse galt dabei der ‚personal dignity‘, also dem individuellen und verletzbaren Würdegefühl, in Abgrenzung zur ‚basic dignity‘, der allgemeinen, unverlierbaren Menschenwürde (Chochinov 2002).

In einem ersten Schritt befragte Chochinov 213 Patient_innen mit Krebs im Endstadium, die sich in spezialisierter Palliativversorgung befanden, wie sie ihr ‚Würdegefühl‘ einschätzen (Chochinov et al. 2002a). Dieses subjektive Empfinden wurde in Beziehung gesetzt zu anderen erhobenen Daten wie der vorhandenen Symptomlast, dem Grad der Abhängigkeit von anderen, der Lebensqualität, Angst und Hoffnungslosigkeit, dem Lebenswillen und der Wahrnehmung, eine Belastung für andere zu sein. Auch wenn nur 7,6% der Befragten einen deutlichen Würdeverlust

beklagten (Chochinov führte dieses Ergebnis auf die qualitativ hochwertige Versorgung im spezialisierten Palliativbereich zurück), wurde festgestellt, dass ein erhöhtes Risiko für ein verletztes Würdegefühl dann bestand, wenn Patient_innen den Eindruck hatten, dass sich ihr äußeres Erscheinungsbild stark verändert hatte, dass sie eine Belastung für andere darstellten, dass sie stark von anderen abhängig waren und wenn die Schmerzintensität hoch war. Stationäre Aufenthalte stellten ebenfalls eine besondere Herausforderung für das Würdegefühl dar. Bei einer weiteren Studie mit 211 Palliativpatient_innen benannten 87,1% der Patient_innen, dass es ihr Würdegefühl negativ beeinflusse, wenn sie nicht mit Respekt und Verständnis behandelt würden bzw. wenn sie das Gefühl hätten, anderen zur Last zu fallen (Chochinov et al. 2006).

Chochinov überlässt die Ausdeutung des Begriffes ‚Würde‘ in diesen Studien der persönlichen Interpretation der Patient_innen. Während er anfangs diese individuelle Sichtweise der Studienteilnehmer nicht weiter eruierte, rückte er sie schließlich mit einer eigenen Studie in den Mittelpunkt. In ihr befragte Chochinov 50 Palliativpatient_innen, was Würde aus ihrer Sicht in dieser Lebensphase bedeute, in welchen Situationen sie einen Verlust bzw. eine Stärkung ihrer Würde erfahren hätten und inwiefern das Gefühl für die eigene Würde mit der eigenen Persönlichkeit bzw. ihrem Lebenswillen in Verbindung stünde (Chochinov et al. 2002b). Die Ergebnisse dieser Studie fasste Chochinov mit seinem Team in seinem ‚Modell der Würde bei unheilbarer Erkrankung‘ zusammen, das eine Vielzahl von Faktoren benennt, die das Würdegefühl sterbender Patient_innen beeinflussen können, aber nicht müssen:

- Krankheitsbezogene Belange: Physische und psychische Faktoren, die aus der Krankheit resultieren.
- Würdebewahrendes Repertoire: Psychische und spirituelle Aspekte der Persönlichkeit der Betroffenen, die das Würdegefühl beeinflussen.
- Inventar sozialer Würde: Faktoren aus dem sozialen Umfeld der Betroffenen

Zu den krankheitsbezogenen Belangen zählt das Forscherteam das Ausmaß der Abhängigkeit von anderen aufgrund von physischen oder kognitiven Einschränkungen, die Beeinträchtigung durch physische und psychische Symptome, die Angst vor dem Sterben und die Unsicherheiten bzgl. des weiteren Krankheitsverlaufs.

Das würdebewahrende Repertoire speist sich aus der psychischen Konstitution und den spirituellen Ansichten eines Menschen, die beeinflussen, in welchem Ausmaß und auf welche Weise er_sie in der Lage ist, mit Herausforderungen und Krisen umzugehen.

Chochinov unterscheidet dabei würdebewahrende „Perspektiven“ und „Handlungsweisen“ (Chochinov 2017). Zu den würdebewahrenden Perspektiven gehören die Fähigkeit, das eigene Selbstbild und die bisherigen Rollen immer wieder neu den Gegebenheiten anzupassen und stolz sein zu können; die Umgestaltung der Hoffnung auf Heilung auf Hoffnungen für die verbleibende Lebenszeit; die Bewahrung des Gefühls, dass das eigene Leben einen Sinn und eine Bedeutung nicht nur für sich, sondern auch für andere hatte und dies sogar über den eigenen Tod hinaus haben wird (Generativität); das richtige Auspendeln zwischen Kampfgeist und Akzeptanz des Unabänderlichen und das Wahrnehmen-Können von (innerer) Autonomie und Kontrolle trotz physischer Abhängigkeit. Würdebewahrende Handlungsweisen umfassen Aspekte wie die Fähigkeit, den Moment genießen zu können, sich ein gewisses Maß an Normalität und Routine zu erhalten sowie die Pflege von spirituellen oder religiösen Überzeugungen.

Die soziale Würde erwächst aus der Art und Weise, wie Menschen aus dem Umfeld des_der Betroffenen mit dem_der Patient_in umgehen. Dabei spielen die Wahrung der Intimsphäre, der respektvolle und wertschätzende Umgang durch die Behandelnden, das Gefühl, eine Belastung zu sein oder Sorgen in Bezug auf die Zeit nach dem Tod eine Rolle.

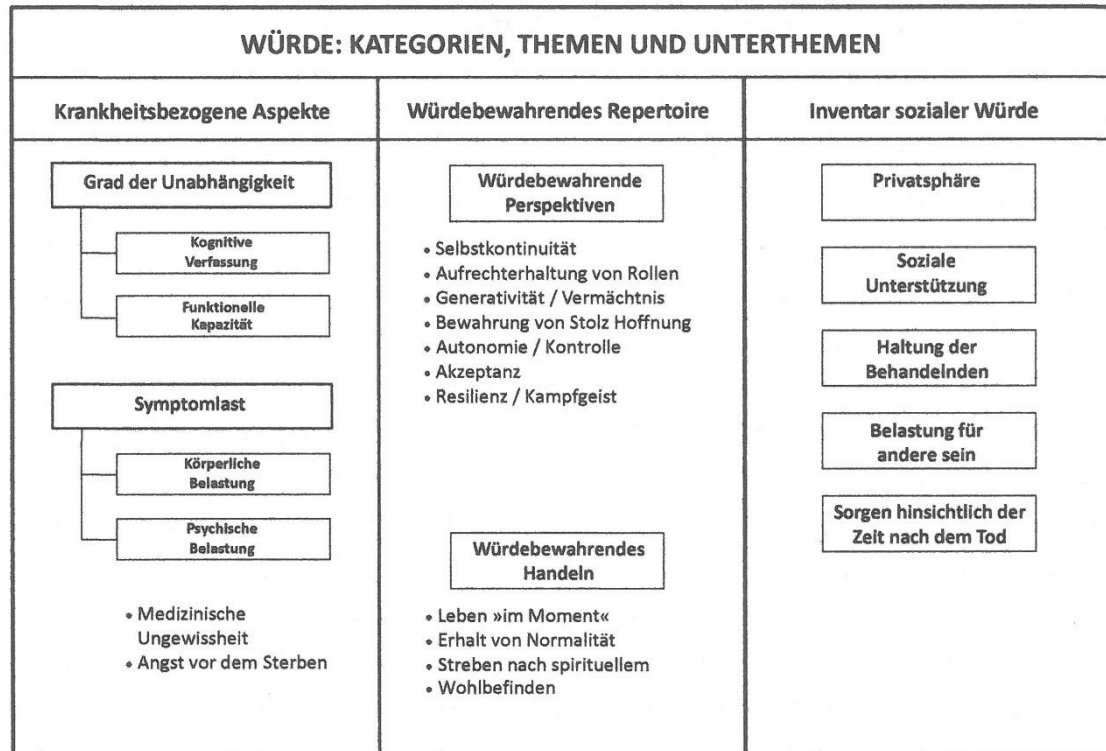


Abbildung 1: Modell der Würde bei unheilbarer Erkrankung (Chochinov 2017)

Dieses Modell der ‚Würde bei unheilbarer Erkrankung‘ sieht Chochinov als Leitbild, wie die Wahrung von Würde zu einem erreichbaren Therapieziel werden kann (Chochinov 2017). Ihm ist dabei bewusst, dass die persönliche Wahrnehmung von

Würde bei jedem Menschen anders ausfällt. Das Modell beschreibt somit allgemeine Einflüsse auf das Würdegefühl, das jeweilige Ausmaß der Bedeutung für die Einzelne_n muss jedoch im Einzelfall immer wieder neu eruiert werden (Chochinov 2002).

1.2 Instrumente zur Stärkung des Würdegefühls

Ziel der Arbeit Chochinovs ist keine neuartige philosophische Definition des Würdebegriffs, sondern er möchte die subjektiv wahrgenommene Würde der Patient_innen als Kriterium für qualitativ hochwertige Versorgung am Lebensende etablieren und messbar machen (Chochinov 2004c). Auf dieser empirischen Basis entwickelt Chochinov für jeden der drei Bereiche seines Würdemodells Handlungs- und Haltungsempfehlungen bzw. konkrete Instrumente, die auf die Wahrnehmung und Stärkung des Würdegefühls der Patient_innen abzielen. Das Gesamtkonzept dieser Maßnahmen bezeichnet Chochinov als ‚Dignity Conserving Care‘ (Chochinov 2002). Chochinov betont dabei, dass Grundlage aller Interventionen letztlich die innere Haltung der Behandler_innen ist, der grundsätzliche ‚care tenor‘, der sich durch Freundlichkeit, Menschlichkeit und Respekt auszeichnet. Sein Konzept umreißt er mit vier Begriffen, dem ‚A, B, C, D‘ der ‚Dignity Conserving Care‘: A für Attitude (Haltung), B für Behaviour (Verhalten), C für Compassion (Einfühlungsvermögen) und D für Dialogue (Kommunikation) (Chochinov 2007). Mit dieser ‚Gedächtnisstütze‘ hofft Chochinov, seine empirisch fundierten Ergebnisse und Handlungsanweisungen gut in die Lehre integrieren zu können.

WÜRDEBEWAHRENDE INTERVENTIONEN		
Themenbereiche	Würdebezogene Fragen	Therapeutische Interventionen
Krankheitsbezogene Aspekte		
<i>Grad der Unabhängigkeit</i>		
Unabhängigkeit	Wie abhängig fühlen Sie sich aufgrund Ihrer Erkrankung von anderen?	Teilhabe des Patienten an Entscheidungen, die medizinische und persönliche Belange betreffen
Kognitive Kapazität	Haben Sie irgendwelche Schwierigkeiten beim Denken oder Probleme, sich zu konzentrieren?	Aufmerksames Erfassen auch subjektiv empfundener kognitiver Beeinträchtigungen ggf. Behandlung von Delirium, wenn möglich, Medikamente mit sedierender Wirkung vermeiden
Funktionsfähigkeit	Wie viel können Sie noch selbstständig tun?	Physiotherapie, orthopädische und andere spezielle Hilfen
<i>Symptombeschwerden</i>		

Körperliche Belastungen	Wie fühlen Sie sich? Fühlen Sie sich behaglich? Gibt es irgendetwas, was wir tun können, damit Sie sich wohler fühlen?	Häufiges Assessment der Beschwerden, sorgfältiges Symptomanagement und Behandlung
Psychische Belastungen	Wie gehen Sie mit Ihrer jetzigen Situation um?	Unterstützende Haltung Empathisches Zuhören Eingehende Beratung
Medizinische Unsicherheit	Gibt es etwas, das Sie über Ihre Erkrankung wissen möchten? Erhalten Sie alle Informationen, die Ihnen wichtig sind?	Auf Nachfragen des Patienten: präzises und verständliches Informieren über Behandlungsmaßnahmen und Strategien mit Krisensituationen umzugehen
Todesangst	Gibt es Dinge, die Ihre Erkrankung und deren Fortschreiten betreffen, über die Sie sprechen möchten?	
Würdebewahrende individuelle Ressourcen		
<i>Würdebewahrende Perspektiven</i>		
Kontinuität des Selbstgefühls	Gibt es Bereiche in Ihrem Denken, Fühlen oder Lebenseinstellungen, die durch Ihre Erkrankung nicht betroffen sind?	Anerkennung von und Interesse an den Dingen und Lebensbereichen, die dem Patienten am wichtigsten sind, Anerkennung des Patienten als einen wertvollen Menschen
Erhalt der Rollenfunktion	Welche Dinge oder Tätigkeiten sind Ihnen zurzeit am wichtigsten?	
Vermächtnis	Wie möchten Sie, dass man sich an Sie erinnert?	„Lebensprojekte“ (Erstellen von Audio- oder Videobändern, Briefen, Tagebüchern...), Psychotherapie
Aufrechterhalten des Stolzes	Auf was sind Sie in Ihrem Leben besonders stolz?	
Hoffnung	Was können Sie tun? Was bereitet Ihnen Freude?	Ermutigung und Hilfe für den Patienten, an zielgerichteten Aktivitäten teilzunehmen
Autonomie/Kontrolle	Haben Sie das Gefühl, noch selbstständig in Ihren Entscheidungen und Ihrem Handeln zu sein?	Einbeziehung des Patienten in Behandlungsentscheidungen

Akzeptanz	Können Sie Ihre jetzige Situation annehmen?	Unterstützung des Patienten in Hinblick auf verbleibende Möglichkeiten, Ermutigung des Patienten zu Dingen, die sein Wohlbefinden fördern (Meditation, leichte Übungen, Musik hören...)
Widerstandskraft	Welche Seite an Ihnen ist im Moment am stärksten?	
<i>Würdebewahrendes Handeln</i>		
Leben im Hier und Jetzt	Gibt es Dinge, die Sie im Augenblick von Ihrer Erkrankung ablenken und Ihnen Freude bringen?	Dem Patienten gestatten, an alltäglichen Routineaufgaben teilzuhaben oder sich abzulenken (tägliche Ausflüge, Übungen, Musik...)
Aufrechterhalten der Normalität	Gibt es alltägliche Dinge und Gewohnheiten, die Ihnen Freude machen?	
Suche nach spirituellem Trost	Gibt es eine religiöse oder spirituelle Gemeinschaft, zu der sie gerne Zugang finden würden?	Kontakt zu einem Geistlichen der religiösen Gemeinschaft Teilhabe an religiösen oder spirituellen Praktiken
Inventar sozialer Würde		
Persönliche Grenzen	Welche persönlichen und körperlichen Bereiche Ihrer Privatsphäre sind Ihnen wichtig?	Patient um Erlaubnis fragen, wenn er untersucht werden muss, Maßnahmen zum Schutz der Privatsphäre ergreifen
Soziale Unterstützung	Welche Menschen sind Ihnen am wichtigsten? Wer ist Ihre engste Vertrauensperson?	Großzügige Regelung bezüglich Besuchen, Besuchszeiten, Unterbringung, Einbeziehung in ein soziales Netzwerk
Haltung der Behandelnden	Gibt es irgendetwas in der Art Ihrer Behandlung, das Ihre Würde verletzt?	Kontinuierlich respektvolle und wertschätzende Haltung gegenüber dem Patienten
Belastung für andere	Machen Sie sich Sorgen darüber, eine Last für andere zu sein? Wenn ja, für wen und in welcher Beziehung?	Ermutigung zum Mitteilen der Sorgen und Ängste, eine Last für andere zu sein
Sorge um die Hinterbliebenen	Welches sind die größten Sorgen bezüglich der Menschen, die Sie zurücklassen	Ermutigung, Dinge zu erledigen (einen letzten Willen, Planung der Beerdigung)

Abbildung 2: Auf das Würdemodell bezogene Interventionen (Chochinov 2002)

Chochinov entwickelte ausgehend von seinem Würdemodell verschiedene Instrumente, die Fachleuten helfen sollen, das Würdegefühl der ihnen Anvertrauten im Blick zu behalten und zu stärken. Ein Screeninginstrument, das bereits auch im deutschsprachigen Raum eingesetzt wird (Sautier et al. 2014; Wais 2015), ist dabei das Patient Dignity Inventory, bei dem sich Patient_innen hinsichtlich verschiedener würderelevanter Aspekte selbst einschätzen. Ziel ist dabei das Aufdecken von individuellen Belastungsfaktoren, die in der bisherigen Behandlung noch nicht aufgefallen waren (Chochinov et al. 2008). Der Fragebogen wurde bereits in verschiedenen Studien evaluiert und ist international im Einsatz (Albers et al. 2011; Ripamonti et al. 2018).

<i>For each item please indicate how much of a problem or concern these have been for you within the last few days</i>	<i>Not a problem</i>	<i>A slight problem</i>	<i>A problem</i>	<i>A major problem</i>	<i>An overwhelming problem</i>
1. Not being able to carry out tasks associated with daily living (e.g., washing myself, getting dressed).	1	2	3	4	5
2. Not being able to attend to my bodily functions independently (eg., needing assistance with toileting-related activities).	1	2	3	4	5
3. Experiencing physically distressing symptoms (such as pain, shortness of breath, nausea).	1	2	3	4	5
4. Feeling that how I look to others has changed significantly.	1	2	3	4	5
5. Feeling depressed.	1	2	3	4	5
6. Feeling anxious.	1	2	3	4	5
7. Feeling uncertain about illness and treatment.	1	2	3	4	5
8. Worrying about my future.	1	2	3	4	5
9. Not being able to think clearly.	1	2	3	4	5
10. Not being able to continue with my usual routines.	1	2	3	4	5
11. Feeling like I am no longer who I was.	1	2	3	4	5
12. Not feeling worthwhile or valued.	1	2	3	4	5
13. Not being able to carry out important roles (e.g., spouse, parent).	1	2	3	4	5
14. Feeling that life no longer has meaning or purpose.	1	2	3	4	5
15. Feeling that I am not making a meaningful (and) OR lasting contribution in my life.	1	2	3	4	5
16. Feeling that I have 'unfinished business' (e.g., things that I have yet to say or do, or that feel incomplete).	1	2	3	4	5
17. Concern that my spiritual life is not meaningful.	1	2	3	4	5
18. Feeling that I am a burden to others.	1	2	3	4	5
19. Feeling that I don't have control over my life.	1	2	3	4	5
20. Feeling that my illness and care needs have reduced my privacy.	1	2	3	4	5
21. Not feeling supported by my community of friends and family.	1	2	3	4	5
22. Not feeling supported by my health care providers.	1	2	3	4	5
23. Feeling like I am no longer able to mentally 'fight' the challenges of my illness.	1	2	3	4	5
24. Not being able to accept the way things are.	1	2	3	4	5
25. Not being treated with respect or understanding by others.	1	2	3	4	5

Abbildung 3: Patient Dignity Inventory (Chochinov et al. 2012b)

Um die Persönlichkeit ‚hinter‘ dem_der Patient_in besser wahrnehmen zu können, empfiehlt Chochinov die ‚Patient Dignity Question‘: „Was sollte ich über Sie als Mensch wissen, um gut für Sie sorgen zu können?“ (Chochinov et al. 2015). Bewusst handelt es sich dabei nur um eine einzige Frage, um dem häufigen Argument des Zeitmangels als Ursache mangelnder Wahrnehmung des Menschen hinter der Krankheit entgegen zu wirken.

2 Durchführung und Anwendung

Die Würdezentrierte Therapie ist eine weitere Intervention, die Chochinov auf Basis seines Würdemodells entwickelt hat. Es handelt sich dabei um eine psychosozial-spirituelle Kurzzeitintervention in Form eines Lebensrückblicks mit Vermächtnisaspekt.

Kernstück der Intervention ist ein Interview mit dem_der Patient_in, das ihm_ihr die Gelegenheit gibt, über sinnstiftende Ereignisse, über Rollen und Erreichtes im eigenen Leben sowie über Wünsche und Hoffnungen für die An- und Zugehörigen zu sprechen. Das Interview wird aufgenommen, transkribiert, editiert und dem_der Patient_in vorgelesen. Nach Einarbeitung von Änderungswünschen des_der Patient_in wird das Dokument in eine ansprechende Form gebracht und dem_der Patient_in überreicht. Der_die Therapeut_in unterstützt den_die Patient_in im Erzählen anhand eines Leitfadens, dessen Fragen zum einen den persönlichen Lebensrückblick, zum anderen eine Form von geistigem Vermächtnis stimulieren sollen.

- Erzählen Sie mir ein wenig aus Ihrer Lebensgeschichte; insbesondere über die Zeiten, die Sie am besten in Erinnerung haben oder die für Sie am wichtigsten sind.
- Wann haben Sie sich besonders lebendig gefühlt?
- Gibt es etwas Besonderes, das Sie Ihrer Familie über Sie mitteilen wollen?
- Gibt es bestimmte Dinge, die Ihre Familie von Ihnen in Erinnerung behalten soll?
- Was sind die wichtigsten Aufgabenbereiche, die Sie in Ihrem Leben eingenommen haben (Rollen in der Familie, im Beruf, im Sozialleben etc.)?
- Warum waren Ihnen diese Aufgaben wichtig und was haben Sie Ihrer Meinung nach darin erreicht?
- Was sind Ihre wichtigsten Leistungen, worauf sind Sie besonders stolz?
- Gibt es etwas, von dem Sie merken, dass es gegenüber Ihren Lieben noch ausgesprochen werden will?
- Oder etwas, das Sie gerne noch einmal sagen möchten?
- Was sind Ihre Hoffnungen und Wünsche für die Menschen, die Ihnen am Herzen liegen?
- Was haben Sie über das Leben gelernt, das Sie gern an andere weitergeben möchten?
- Welchen Rat oder welche Worte, die Ihre/n (Tochter, Sohn, Ehemann, Ehefrau, Eltern, andere Menschen) leiten können, würden Sie gern weitergeben?

- Gibt es konkrete Empfehlungen, die Sie Ihrer Familie mitgeben möchten, um sie für die Zukunft vorzubereiten?
- Gibt es speziell für dieses Dokument noch etwas, das Sie hier mit aufnehmen wollen?

Abbildung 4: Interviewleitfaden WzT (Chochinov 2017)

Der Editionsprozess ermöglicht es dem_der Patient_in, zunächst völlig frei die eigenen Gedanken zu formulieren, um erst in einem zweiten Schritt das Transkript so zu überarbeiten, dass im Endeffekt ein ansprechendes und zutreffendes Dokument entsteht, das niemanden verletzt (Fitchett et al. 2015).

Ziel der Intervention ist die Steigerung des Selbstwertgefühls der Menschen sowie die Stärkung ihrer Wahrnehmung von Sinn und Bedeutung ihres Lebens. Ihre Wirkung entfaltet die Therapie dabei laut Chochinov aufgrund verschiedener Aspekte. Zum einen ist die *Form* bedeutsam: am Ende des Prozesses steht ein sorgsam erstelltes und editiertes schriftliches Dokument mit den Gedanken, die die Person gerne weitergeben möchte. So wird etwas Bleibendes geschaffen, das den eigenen Tod überdauert (Förderung der Generativität). Wichtig ist aber auch der *Ton*, also die Art und Weise, wie die Therapeut_innen mit dem_der Patient_in umgehen. Durch eine entsprechende respektvolle Haltung und das bewusste Sich-Zeit-Nehmen der Behandler_innen gegenüber dem_der Patient_in wird Anerkennung vermittelt, so dass der_die Patient_in sich wahrgenommen und wertgeschätzt fühlt. Als dritter Aspekt sind die Fragen des Interviews zu benennen, die sich an den würdebewahrenden Perspektiven der Selbstkontinuität, der Aufrechterhaltung der eigenen Rollen, der Bewahrung des Stolzes, der Hoffnung und der Autonomie/Kontrolle orientieren (Chochinov 2017).

Chochinov definierte als Zielgruppe zunächst diejenigen terminal erkrankten Patient_innen, die eine psychosoziale oder existentielle Notlage zum Ausdruck bringen oder den Wunsch äußern, ihren schwindenden Lebenssinn oder ihr geringer werdendes Selbstwertgefühl zu stärken (Chochinov et al. 2004). Im Verlauf der weiteren Entwicklung weitete Chochinov diese Kriterien auf alle Menschen mit lebensbedrohlichen Erkrankungen aus, die ein Interesse zur Teilnahme an der Würdezentrierten Therapie bekunden. Nichtsdestotrotz sei die Intervention aber, so Chochinov, kein Allheilmittel, nicht jeder brauche sie und nicht jeder profitiere davon. (Chochinov 2017)

3 Forschungsstand und Weiterentwicklung

Die Ein- und Durchführung der Intervention wurde von Beginn an mit Studien begleitet. Noch vor Abschluss der ersten Studie, die von 2001 bis 2003 lief

(Chochinov et al. 2005), erschien im Journal of American Medical Association ein Artikel über Chochinovs Modell der Würde bei lebensbedrohender Erkrankung und über die erstmalige Durchführung der Würdezentrierten Therapie bei einem Patienten (Chochinov 2002). Bei der Veröffentlichung der Studienergebnisse im Journal of Clinical Oncology im Jahr 2005 bezeichnete Betty Ferrell in ihrem Leitartikel die Therapie als wichtigen Durchbruch für die Palliativversorgung (Ferrell 2005).

Aufgrund der Veröffentlichungen wurde die Intervention rasch international bekannt und anerkannt. Diverse Studien v.a. zur Akzeptanz, Durchführbarkeit und zu subjektivem Nutzen der Therapie begleiteten deren Einführung in verschiedenen Ländern und Institutionen (Fitchett et al. 2015). Die bisherigen Studien berichten durchgängig von einer außergewöhnlich hohen Akzeptanz und Zufriedenheit der Patient_innen und ihrer Angehörigen mit der Intervention (Houmann et al. 2014; Hall et al. 2009a; Chochinov et al. 2005). Die Studien zeigen eine Verbesserung hinsichtlich des Würdeempfindens, des Lebenssinns und –wunsches und der Nützlichkeit. Nichtsdestotrotz konnten die Wirkweisen der Würdezentrierten Therapie auf psychosoziale Beschwerden noch nicht eindeutig nachgewiesen werden, was manche Forscher allerdings auf die Art und Weise zurückführen, wie, wann und v.a. welche Auswirkungen gemessen werden. Aufgrund der sehr vulnerablen Patientengruppe standen viele Studien auch vor der Schwierigkeit, dass sich die Verfassung der Befragten im Laufe der Studie rasch verschlechterte, so dass gerade Befragungen nach längeren Zeiträumen nicht mehr möglich waren (Fitchett et al. 2015).

Bezüglich der Auswirkungen auf Angst und Depression divergieren die Ergebnisse der Studien: manche sprechen von verringerter Hoffnungslosigkeit sowie niedrigeren Angst- und Depressionsniveaus (Julião et al. 2014), andere halten die WzT bei Ängsten für ein weniger geeignetes Instrument (Rudilla et al. 2016). Grundsätzlich scheint es so, dass tendenziell eher Menschen mit niedrigerem Belastungsniveau sich auf die Intervention einlassen (Johns 2013b). Vuksanovic et al. (Vuksanovic et al. 2017a) konnten nachweisen, dass die WzT im Vergleich zur Life-Review-Methode (eine Form des Lebensrückblicks ohne schriftliches Dokument am Ende) einen deutlicheren Einfluss auf das Gefühl von Generativität und Selbstintegrität hat. Vergo et al. (Vergo et al. 2014) erkennen im weiteren Verlauf der Intervention einen Anstieg der Akzeptanz des nahenden Todes.

Auch von Seiten der Angehörigen und Empfänger_innen des Dokumentes sind unterschiedliche Haltungen zu berichten. Während eine Vielzahl von Angehörigen mit der Intervention sehr zufrieden ist und von einer Verbesserung der Beziehung

und Kommunikation mit dem_der erkrankten Angehörigen spricht, haben andere Sorge aufgrund potentiell verletzender Inhalte des Dokumentes sowie der Frage, wer das Dokument am Ende erhält und wer nicht.

Im Gesamtblick wird der Intervention aber attestiert, in hohem Ausmaß zur Zufriedenheit der Patient_innen sowie ihrer Angehörigen beizutragen und die Erfahrung des Lebensendes zu verbessern (Donato et al. 2016).

Während die ersten Durchführungen und Studien sich auch international noch auf onkologische Patient_innen konzentrierten (Akechi et al. 2012; Johns 2013a; Houmann et al. 2010), wurde die Intervention im weiteren Verlauf bei verschiedensten Erkrankungen angewendet, so z.B. bei Erkrankungen neurodegenerativer Art (Bentley et al. 2014), bei Nierenersatztherapie (Mashayekhi Sardoo et al. 2015), Suchterkrankungen (Lubarsky und Avery 2016), Depressionen (Vaghee und Heydari 2016) sowie bei beginnender Demenz (Johnston et al. 2016). Auch bei älteren Menschen in Langzeitpflege wurde die Intervention eingesetzt (Hall et al. 2012). Mit teilweise leichten Adaptionen konnte die Intervention bei allen Personengruppen durchgeführt werden und führte zu weitgehend ähnlichen Ergebnissen.

Die Intervention wurde auf Palliativstationen (Houmann et al. 2014), im Hospiz (Montross et al. 2013), ambulant (Montross et al. 2011), in Tageskliniken (Johns 2013a), in Altersheimen (Chochinov et al. 2012a) und via Telemedizin (Passik et al. 2004) durchgeführt. In Krankenhäusern wurde die Intervention so gut wie ausschließlich auf Abteilungen für Palliativmedizin oder Palliativstationen durchgeführt. Eine einzige Studie aus Dänemark berichtet von dem Versuch, die Intervention auf einer gynäkologisch-onkologischen Station einzuführen. Der Versuch scheiterte, da das Personal häufig das Gefühl hatte, dass die Patientinnen noch nicht ausreichend über ihre Prognose in Kenntnis gesetzt waren und daher die Intervention nicht anbieten wollten (Houmann et al. 2010).

Mit Studien begleitete Erfahrungen in Bezug auf die kulturelle Akzeptanz wurden bisher in Kanada (Chochinov et al. 2005), den USA (Johns 2013b; Vergo et al. 2014) und Australien (Chochinov et al. 2011), Taiwan (Li et al. 2014), Japan (Akechi et al. 2012), Dänemark (Kristjanson et al. 2010), Schweden (Harstade et al. 2017), England (Hall et al. 2012), Spanien (Rudilla et al. 2016), Portugal (Julião et al. 2013) und Deutschland (Mai et al. 2018) gesammelt. Ausschließlich in Japan wurde die WzT als für nicht geeignet empfunden, da dort die offene Auseinandersetzung mit dem bevorstehenden Tod kulturell bedingt abgelehnt wird.

Das durchführende Fachpersonal in Hospizen, Altersheimen und im niedergelassenen Bereich wurde bereits ebenfalls in verschiedenen Studien auf seine

Erfahrungen hin befragt. Übereinstimmend berichten diese positiv von der Durchführung und schätzen die Intervention auch als hilfreich für sich selber ein (Bentley et al. 2014; Bentley et al. 2017).

4 Die Würdezentrierte Therapie als psycho-sozial-spirituelle Intervention

Die Würdezentrierte Therapie kann von ihrer Zielsetzung und ihren Wirkweisen als eine Intervention gelten, die sowohl für psychosoziale als auch existenziell-spirituelle Bedürfnislagen von Bedeutung ist. Chochinov selber beschreibt in seinen ersten Veröffentlichungen als zentrale Zielgruppe der Intervention Menschen, die psychosoziale oder existentielle Not zum Ausdruck bringen (Chochinov 2004a). Studien über die Wirkweise der Intervention zeigen, dass sie positive Auswirkungen auf Angst, Depression, Überlebenswillen und Würdegefühl hat (Julião et al. 2014). Vuksanovic et al. (Vuksanovic et al. 2017a) attestieren der Intervention Unterstützungspotential bei der Bewältigung der Entwicklungsschritte nach Erikson (Generativität vs. Stagnation sowie Ich-Integrität vs. Verzweiflung). Eine nicht zu unterschätzende Rolle spielt dabei die wertschätzende Haltung der Therapeut_innen. So nutzen Teilnehmer_innen die Interviewzeiten auch als willkommene Gelegenheit, mit einem_einer aufmerksamen und einfühlsamen Zuhörer_in reden zu können (Hall et al. 2013a). Die Möglichkeit der aktiven Gestaltung des Vermächtnisdokumentes kann darüber hinaus Hilflosigkeit und Verzweiflung verringern (Julião et al. 2014).

Neben den Auswirkungen auf die Psyche der Teilnehmer_innen beeinflusst die Intervention aber auch die Beziehung zu Angehörigen: durch den Erzählprozess an sich, bei dem in manchen Fällen Angehörige anwesend sind, mehr aber noch durch das eigentliche Vermächtnisdokument. Die Teilnehmer_innen nutzen die Intervention dabei auch, um ihnen wichtigen Personen ihre Dankbarkeit auszudrücken und ihnen ihre Wünsche mit auf den Weg zu geben. Dies geschieht häufig in großer Wertschätzung (Hack et al. 2010). Der Lebensrückblick an sich kann auch Aspekte enthalten, die den Angehörigen bisher nicht bekannt waren. Im Idealfall fördert die Kenntnis dieser Erfahrungen das Verständnis für den_die Betroffene_n. Aber auch wenn die Geschichten dem_der Partner_in oder den Kindern bereits bekannt waren, werden die Dokumente von den Angehörigen als wichtige Zeugnisse für die nächste Generation gewertet (Goddard et al. 2013). Das Lesen der Dokumente, im Idealfall zusammen mit dem_der ‚Schöpfer_in‘, ermöglicht das gemeinsame Erinnern und den Austausch darüber (Hall et al. 2012). Die Intervention fördert auf diese Weise die Kommunikation mit Menschen, die den Teilnehmer_innen wichtig sind (Ferrell 2005).

Im weiteren Verlauf wird das Vermächtnisdokument auch als wertvoll im Trauerprozess gesehen: es erinnert an die_den Verstorbene_n, ist ein konkreter, anfassbarer und bleibender Bezugspunkt (Goddard et al. 2013). In den meisten Fällen wird die Würdezentrierte Therapie von Angehörigen als hilfreich für den_die Patient_in und für sich selber erlebt (Donato et al. 2016). Manche erlebten die Intervention allerdings als konfrontativ in Bezug auf den nahenden Tod des_der Patient_in und andere hatten Schwierigkeiten mit Inhalten der Dokumente (Bentley et al. 2017).

Familie und Beziehungen sind ein zentrales Thema in den Interviews: die tatsächlich existierende oder der Wunsch nach einer Familie, die zusammenhält und sich gegenseitig unterstützt (Hack et al. 2010). Daneben lassen sich die Inhalte der Dokumente den Themen ‚Bedeutsame Ereignisse im Leben‘, ‚Persönliche Errungenschaften‘, ‚Lebenslektionen‘ und ‚Botschaften der Hoffnung‘ zuordnen. In vielen Interviews werden auch persönliche Glaubensvorstellungen (z.B. über den Plan Gottes und wo sie selber ihren Platz darin sehen) zum Ausdruck gebracht (Dose und Hubbard 2015). Die Fragestellungen der Intervention regen die Teilnehmer_innen dazu an, sich mit dem auseinander zu setzen, wer sie sind/ sein wollen, was ihnen wichtig und wertvoll ist und was sie trägt (Johnston et al. 2015).

5 Die Würdezentrierte Therapie als palliative Intervention

Die Würdezentrierte Therapie wurde von Chochinov explizit für und letztlich mit Menschen am Lebensende entwickelt. Dies ist aber nicht die einzige Komponente, die die Intervention zu einer palliativen Maßnahme macht, sondern sie entspricht in mehrfacher Hinsicht den Grundprinzipien der Palliativphilosophie.

Ziel der Intervention ist nicht Heilung oder Behandlung einer Erkrankung oder Störung, sondern die Förderung von Sinn, Bedeutung und Würdegefühl (Vuksanovic et al. 2017b). Diese sind Komponenten der Lebensqualität, welche trotz großer Einschränkungen auch dort erfahren werden kann, wo Menschen den Wert des Verbliebenen erkennen (Aulbert 2011b). Die Intervention möchte genau diesen Prozess fördern. Sie bietet die Möglichkeit eines Lebensabschlusses, was für viele Menschen am Lebensende von Bedeutung ist (Ferrell 2005). Am Ende der Intervention steht ein Dokument, das ein geistiges Vermächtnis beinhaltet. Auch wenn ein solches Vermächtnis nicht zwingend an das Lebensende gebunden ist, so erhält es durch diesen Kontext doch eine besondere Bedeutung (Dose und Hubbard 2015).

Für terminal erkrankte Menschen ist die aktive Gestaltung des zu Ende gehenden Lebens von besonderer Wichtigkeit (Aulbert 2011b). Die Würdezentrierte Therapie

bietet eine Gestaltungsmöglichkeit, die flexibel den Bedürfnissen und Ressourcen des_der Patient_in angepasst werden kann. Die Dauer der Würdezentrierten Therapie ist verhältnismäßig kurz, was angesichts der begrenzten Lebensdauer der Patient_innen auch notwendig ist. Sie kann direkt am Krankenbett durchgeführt werden, ist also auch in Zeiten möglich, in denen der_die Patient_in bettlägrig ist. Das Interview kann jederzeit unterbrochen und zu einem anderen Zeitpunkt fortgesetzt werden und kann so den körperlichen, geistigen und emotionalen Bedürfnissen des_der Patient_in angepasst werden.

6 Würdetherapie? *Würdetherapie*?

6.1 Inwiefern handelt es sich bei der Würdezentrierten Therapie um eine ‚Therapie‘?

Chochinov bezeichnet seine Intervention als ‚Therapie‘. Dabei stellt sich die Frage, was ‚therapiert‘, also ‚geheilt‘ werden soll und wer zu einer solchen Form der Therapie fachlich qualifiziert ist.

Der Brockhaus definiert in seiner Enzyklopädie Therapie als die „Gesamtheit aller Maßnahmen zur Behandlung einer Krankheit mit dem Ziel der Wiederherstellung der Gesundheit, der Linderung der Krankheitsbeschwerden und der Verhinderung von Rückfällen“ (Brockhaus Enzyklopädie Online 2020). Deutlich wird in dieser Definition der pathogenetische Ansatz: für eine Therapie muss eine Erkrankung vorliegen, die dann mit unterschiedlicher Zielsetzung behandelt wird (kausal, wenn die Krankheitsursache bekämpft wird, symptomatisch, wenn die Beschwerden gelindert werden). Nun liegen bei den Teilnehmer_innen der Würdezentrierten Therapie zwar tatsächlich Erkrankungen vor, aber das Ziel der Intervention ist nicht die Behandlung dieser Erkrankung. Chochinov entwickelte die WzT zur Unterstützung der Menschen bei psychosozial-existentiellm Leid am Lebensende. Nun könnte man vielleicht sagen, dass dieses Leiden ein Symptom der Erkrankung ist. Aber ist dem so? Woran leiden Menschen, die von einer lebensbedrohlichen Erkrankung schwer gezeichnet sind und auf den Tod zugehen? Sie leiden am Verlust ihrer Rollen und damit am Verlust von Lebenssinn, sie leiden am Verlust ihrer Kräfte und Handlungsfähigkeit und damit am Verlust ihrer Selbstständigkeit, sie leiden am Verlust ihrer verfügbaren Lebenszeit und damit am Verlust von Möglichkeiten, Träumen und Beziehungen. Sie leiden am Sterben. Aber Sterben ist keine Krankheit. Und es sollte auch nicht als solche verstanden werden. Sterben ist und bleibt ein natürlicher und letztlich ‚gesunder‘ Teil des Lebens, so sehr es auch mit allen medizinischen Möglichkeiten bekämpft und hinausgezögert wird. Die Würdezentrierte Therapie kann auf dem Weg zum Tod eine Hilfestellung sein: nicht indem das Sterben bekämpft wird und nicht einmal primär, um damit verbundene Beschwerden zu lindern, sondern um die vorhandenen Ressourcen der Betroffenen

im Umgang mit dieser letzten Lebensphase zu stärken. Sie vertritt einen salutogenetischen Ansatz, bei dem es um Förderung der Faktoren geht, die einen Menschen gesund erhalten (Lindström und Eriksson 2006). Von Gesund-Erhaltung im Hinblick auf einen sterbenden Menschen zu reden, mag befremdlich wirken. Doch jeder Mensch hat gesunde Anteile, selbst mit und trotz einer zum Tode führenden Erkrankung. Diese gesunden Anteile zu stärken und sichtbar zu machen, ist eine, wenn nicht sogar die wesentliche Zielsetzung der Würdezentrierten Therapie.

Kluge übersetzt in seinem Etymologischen Wörterbuch das Wort ‚Therapie‘ mit ‚Heilbehandlung‘ (Kluge und Seebold 2015). Der Begriff Heilung kann dabei unterschiedlich verstanden werden. Im Gegensatz zum Deutschen gibt es im Englischen zwei unterschiedliche Begriffe für ‚Heilen‘: to cure und to heal. Während ‚Curing‘ das Bekämpfen von Krankheiten bezeichnet, wird unter ‚Healing‘ ein ganzheitlicher Prozess des Umgangs mit einer Erkrankung (Ingram 2014) und die Erfahrung von Ganzheit und Vitalität trotz Einschränkungen verstanden (Widder und Glawischnig-Goschnik 2002). Ziel ist das Gefühl des Einklangs und Friedens mit sich selbst, dem eigenen Körper und der Umgebung. Dabei spielen auch spirituelle Aspekte wie Sinnfindung, Versöhnung und die Beziehung zum Transzendenten eine Rolle (Egnew 2005). Patient_innen erfahren Heilung durch die Rekonstruktion ihrer Identität, die Neugestaltung von Sinn und das Überarbeiten ihrer Lebensgeschichte (ebd.). Versteht man Therapie als eine Heilbehandlung in diesem Sinne, hat es durchaus seine Berechtigung, die Würdezentrierte Therapie als Therapie zu bezeichnen.

In diesem Verständnis wird auch deutlicher, dass es bei der Würdezentrierten Therapie nicht darum geht, *die Würde* zu therapieren. Die wortwörtliche Übersetzung des Begriffes ‚therapeuein‘ bedeutet neben pflegen, behandeln und heilen auch fördern, achten, sich freundlich sorgen, Aufmerksamkeit schenken (Gemoll 2006). Diese Aufmerksamkeit gilt bei der WzT nicht dem erkrankten Organ, sondern dem gesamten Menschen und seinem Leben. Das würdigt einen Menschen, bringt seine unverlierbare Würde zum Ausdruck. In unserer heutigen Leistungsgesellschaft nähert sich das Würdeverständnis wieder einem antiken Verständnis, bei dem unter Würde Ansehen und Ehre verstanden wurde. In Europa hat sich seit der Neuzeit der Würdebegriff außerdem stark auf Individualität und Autonomie eingeeengt. Dementsprechend erscheinen Krankheit und Schwäche und damit das Angewiesen-Sein auf andere Menschen als Bedrohungen der Würde. Tatsächlich gerät die Achtung vor der Würde jedes einzelnen Menschen gerade im Setting eines Krankenhauses immer wieder aus dem Blick. Durch die Fokussierung auf die Erkrankung geht der Blick für den Menschen mit dieser Erkrankung verloren. Im schlimmsten Fall wird er ein Objekt (Jacobson 2009), an dem ‚herumhantiert‘ wird. Zugunsten des höheren

Ziel der Lebenserhaltung werden Einschränkungen der Intimsphäre und Verletzungen der persönlichen Rechte und Grenzen von Patient_innen in Kauf genommen und vom Personal oft auch für notwendig für einen reibungslosen Ablauf erachtet. In einem solchen System sind Maßnahmen wichtig, die an die unverlierbare Würde der Betroffenen erinnern. Es braucht Menschen, die durch ihr Handeln und ihren Umgang mit den Patient_innen zum Ausdruck bringen: Du bist und bleibst wertvoll. Maio fordert in seinem Buch „Den kranken Menschen verstehen“ eine „Medizin der Zuwendung“, in der es darum geht,

„den Anderen als einen in sich wertvollen Menschen anzuerkennen, der seine Würde nie verlieren kann, ganz gleich, in welcher Situation er sich befindet. Und diese Würde zu achten, bedeutet, ihm in jeder Situation das Gefühl zu geben, eine besondere Person zu sein. (...) Die zentrale Aufgabe von Medizin und Gesellschaft besteht kurz gesagt darin, Menschen, die Angst vor ihrer Gebrechlichkeit haben, zu signalisieren, dass sie nichts leisten müssen, um als wertvolle Menschen anerkannt zu sein.“ (2017, 104)

Die Würdezentrierte Therapie fördert Begegnung mit dem individuellen Menschen. Es geht dabei nicht primär um konkrete Hilfe, sondern um Beziehungsaufbau und das Kennenlernen des Gegenübers mit seinen persönlichen Lebenserfahrungen und Überzeugungen. Dieses In-Beziehung-Gehen fördert den Respekt und die Achtung vor diesem Menschen und seiner Würde, denn: „Die höchste Würde besitzt nicht unbedingt der unabhängigste Mensch, sondern unter Umständen jener, der in allen Zusammenhängen seinen persönlichen Weg gefunden hat.“ (Staudacher 2014, 18)

6.2 Die Würdezentrierte Therapie als Psychotherapie?

Die Würdezentrierte Therapie übernimmt Elemente aus verschiedenen psychotherapeutischen Modellen (z.B. Supportive Gruppentherapie nach Spiegel, Strukturierter Lebensrückblick nach Haight), baut aber im Unterschied zu diesen wesentlich auf dem empirischen Würdemodell auf. Zielsetzung der Intervention ist dabei nicht so sehr die Interpretation oder das ‚Durcharbeiten‘ der Inhalte, sondern es geht mehr um den Gesamtprozess an sich, der Sinn und Bedeutung erzeugen will und die erzählende Person in ihrem Selbstwert stärken soll (Chochinov 2004a). Hartogh (2017) kritisiert daher auch die Bezeichnung der Intervention als ‚Psychotherapie‘, da sie den_die Erzählende_n auf ihr_sein Patient_innen-Sein mit zu behandelnden Symptomen reduziert.

Die Frage, ob es sich bei der Würdezentrierten Therapie um eine Form der Psychotherapie handelt, ist insofern nicht unwesentlich, da dies Konsequenzen für den Kreis derjenigen haben kann, die diese Intervention durchführen dürfen. Bereits Chochinov selber beschränkte die Durchführung nicht auf Psychiater_innen,

Psycholog_innen oder Psychotherapeut_innen, sondern ließ die Intervention auch von erfahrenen Palliativpfleger_innen durchführen (Chochinov et al. 2011). Auch in seinem Grundlagenbuch zur Würdezentrierten Therapie bleibt Chochinov diesbezüglich vage (Chochinov 2017). Die Studien zeigen, dass die Intervention inzwischen von Personen mit sehr unterschiedlichen Qualifikationen durchgeführt wird: von Ärzt_innen (Avery und Baez 2012; Julião et al. 2013; Chochinov et al. 2011), Pfleger_innen (Chochinov et al. 2005), Psycholog_innen (Bentley et al. 2012; Houmann et al. 2014), Sozialarbeiter_innen (Johns 2013b), Ergotherapeut_innen (Sposato 2016), Medizinstudent_innen (Tait et al. 2011) und bezüglich ihrer Qualifikation nicht näher beschriebenen Forscher_innen (Hall et al. 2011; Vaghee und Heydari 2016). Dennoch sollte man nicht davon ausgehen, dass grundsätzlich jede_r für die Durchführung der Intervention geeignet ist. So formulieren Hack et al., dass es sich beim_bei der Therapeut_in um eine_n erfahrene_n und einfühlsame_n Kliniker_in handeln muss, die_der ausgehend von den Leitfragen des Interviews in der Lage ist, flexibel mit den Gedanken des_der Patient_in mitzugehen (Hack et al. 2010). Wesentliches Element der Wirkweise der Intervention ist die Haltung des_der Therapeut_in, das heißt, der_die Therapeut_in muss das Gegenüber und dessen Aussagen bedingungslos positiv annehmen, um so dem_der Patient_in zu ermöglichen, sich gehört, verstanden und unterstützt zu fühlen (Hack et al. 2010). Johnston et al. (2015) formulieren drei zentrale Fähigkeiten/Grundhaltungen des_der Durchführenden: Demut, Pacing und Präsenz. Demut bedeutet für Johnston et al., in der Lage zu sein, den_die Klient_in als Expert_in zu akzeptieren und wertzuschätzen, Emotionen mittragen und Mehrdeutigkeiten zulassen zu können und fähig zu sein, auch schwierige Themen zu erörtern. Beim ‚Pacing‘ geht es darum, durch aufmerksames Zuhören eine gute Beziehungsgrundlage zum_zur Patient_in herzustellen, durch eine achtsame Neugier den_die Klient_in zu ermutigen, über sich zu erzählen, ihn_sie ‚bei der Stange zu halten‘ und ein langsames Tempo einzuhalten, das Gedankengänge ermöglicht. Unter ‚Präsenz sein‘ verstehen Johnston et al. einfühlsam, mitfühlend, respektvoll, nicht wertend, authentisch, vertrauenswürdig und mit allen Sinnen da zu sein.

In einer solchen Form der Intervention nimmt die Person des_der Interviewer_in und sein_ihr Verhalten großen Einfluss darauf, wie und was erzählt wird. Dies sollte den Interviewer_innen immer bewusst sein: bereits ihre berufliche Rolle (ob es der_die Ärzt_in ist, der_die sich die Lebensgeschichte erzählen lässt, der_die Psycholog_in oder der_die Seelsorger_in) verändert die Art und Weise des Erzählens (Tait et al. 2011), noch mehr die Persönlichkeit des_der Interviewer_in, die Gesprächsführung und erst recht die ‚Zensur‘ bestimmter Aspekte im Rahmen der

Edition des Dokumentes (Lindqvist et al. 2015). Dies erfordert ein hohes Maß an Fähigkeit zur Selbstreflexion und –rücknahme.

C Würde im Akutkrankenhaus

Die Würdezentrierte Therapie trägt den Begriff ‚Würde‘ im Namen und wurde auf der Basis eines Würdekonzeptes entwickelt. In diesem Kapitel soll versucht werden, diesen Würdebegriff der Intervention im allgemeinen Würdediskurs zu verorten.

1 Der Begriff ‚Würde‘

1.1 Kurzer historischer Überblick

Der Begriff ‚Würde‘ hat eine lange Geschichte und hat in dieser viele Wandlungen erfahren. So verstand man in der Antike unter ‚Würde‘ zunächst so viel wie persönliches Ansehen, Verdienst und Ehre (Pöschl 1990). Sie war nicht angeboren, sondern etwas, was jemandem aufgrund von moralischen Leistungen oder auch der jeweiligen gesellschaftlichen Stellung zugesprochen wurde. Innere Selbstbeherrschung und äußere tadellose Selbstdarstellung waren wesentliche Ausdrucksformen von Würde. In diesem Sinne besaß nicht jede_r, sondern nur Einzelne diese ‚Würde‘ und sie konnte durch eigenes Verhalten vermehrt oder verringert werden. (Wetz 2005)

Dennoch sprach bereits Cicero als erstes davon, dass allen Menschen aufgrund ihrer Stellung in der Weltordnung und ihrer Teilhabe an der Weltvernunft (Fähigkeit zur Willensbildung) eine grundsätzliche Würde zu eigen sei (Cicero 2011). Wenn die Menschenwürde damit zwar auch einen grundsätzlichen Anspruch darstellte, blieb sie dennoch in Ciceros Verständnis v.a. eine sittlich verpflichtende Aufgabe (Pöschl 1990).

Der Gedanke der Würde als Wesensmerkmal des Menschen wurde erst im christlich-metaphysischen Verständnis zentral: Basierend auf der Schöpfungsgeschichte in Gen 1 entsteht die Vorstellung der Vorrangstellung des Menschen gegenüber der restlichen Schöpfung. Als Gottes Ebenbild kommt jedem Menschen göttliche Würde und damit ein absoluter Wert zu, unabhängig von und vor aller Leistung (Wetz 2005).

In der Renaissancezeit findet der Würdebegriff besondere Beachtung in Abgrenzung zur allpräsenen Erfahrung menschlichen Elends und des abwertenden Menschenbildes der damaligen Zeit. Die Humanisten betonten dagegen in diversen Traktaten die Erhabenheit des Menschen aufgrund seiner Fähigkeit zu Vernunft und Freiheit sowie der Unsterblichkeit seiner Seele. Die Würde ist dabei ein allen gleichermaßen zukommendes Wesensmerkmal, aus dem wiederum die Verpflichtung zu einem würdevollen Leben entsteht, das sich durch intellektuelle und sittliche Bildung auszeichnet. (Wetz 2005)

Während in der Renaissance die besondere Erhabenheit des Menschen immer noch mit seiner Gottebenbildlichkeit und Sonderstellung in der Welt begründet wird, beginnt in der Neuzeit mit Blaise Pascal die Abwendung von der metaphysischen Begründung der Menschenwürde, indem die Ursache ausschließlich in der Denkfähigkeit des Menschen gesehen wird (Wetz 2005). Kant entwickelt diesen Gedanken weiter, indem er die Grundlage der Würdeidee in der Fähigkeit des Menschen zu moralischer Selbstbestimmung sieht, dank derer der Mensch moralisch gut oder böse handeln kann. Der Mensch darf aufgrund seiner Würde nie verobjektiviert werden, sondern ist immer Zweck an sich (Kant 2015). Ob würdig aufgrund seiner Freiheit, Selbstbestimmung oder Vernunft – gemeinsam ist diesen Ansätzen, dass sie die Würde des Menschen intrinsisch, also als dem Menschen innewohnend begründen, unabhängig von einer äußeren Zuschreibung.

In der Moderne wird Würde dann immer mehr von einem rein philosophischen Konstrukt zu einem Begriff mit sozialpolitischen Implikationen und Bedeutung für das Rechtssystem (Jacobson 2007), der sich je nach Kontext und Fachdisziplin unterscheidet (Pleschberger 2005).

1.2 Das Verständnis des Begriffes heute

Auch wenn der Begriff in vielfältigen Zusammenhängen verwendet und von Philosoph_innen, Theolog_innen, Jurist_innen und Sozial- und Gesundheitswissenschaftler_innen abgehandelt wird, gibt es keine einheitliche Definition, was unter ‚Würde‘ zu verstehen ist. Das Würdekonzept gilt als komplex und vage (Pullman 2002) und wird aufgrund seiner gewissen individuellen Beliebigkeit sogar als ‚nutzlos‘ bezeichnet (Macklin 2003). Würde wird sowohl als ein objektives als auch ein subjektives Phänomen beschrieben (Nordenfelt 2004), als intrinsisch (wie sehe ich mich?) und extrinsisch (wie sehen andere mich?) (Jacelon 2016; Mann 1998), als universell und relational (Badcott und Leget 2013), als individuell und zwischenmenschlich (Baillie 2009), als normativ oder emotional (Badcott 2003), als Schutzfunktion und Gestaltungsauftrag (Pfabigan 2007), als Autonomie und Identität (Rodríguez-Prat et al. 2016), als persönliche Glaubensüberzeugung oder Konsens der Menschheit (Haddock 1996), als Rechtsanspruch (United Nations 26.06.1945), als gelungene Selbstdarstellung (Luhmann 2019) oder als gewählte Lebensform (Bieri 2013). Margalit sieht Würde als „Ausdruck der Achtung, die Menschen aufgrund ihres Menschseins sich selbst entgegenbringen“ (Margalit 2018).

Grundsätzlich lassen sich zwei wesentliche Richtungen unterscheiden: das Verständnis einer allgemeinen ‚Menschenwürde‘ als Seinsbestimmung, die jedem Menschen unabhängig von irgendwelchen Eigenschaften allein aufgrund seines Menschsein zugesprochen wird und die ‚relationale Würde‘, die im Miteinander

zwischen Menschen und im Blick auf sich selber entsteht. Während die Menschenwürde unverlierbar und universell ist, kann die ‚relationale Würde‘ sich im Lebenslauf verändern, gestärkt werden oder verloren gehen. Sie ist kontextabhängig, mess- und erfahrbare. (Gewirth 1992)

1.3 Verwendungen des Begriffes

Würde als Rechtsbegriff

Würde wird trotz seiner langen Geschichte erst im 20. Jahrhundert zu einem verfassungsgeschützten Rechtswert (Wetz 2005). Ausgelöst durch die Gräueltaten der NS-Zeit formulieren die Vereinten Nationen am 26. Juni 1945 in der Präambel der Charta der Vereinten Nationen: „Wir, die Völker der Vereinten Nationen, [sind] fest entschlossen (...), unseren Glauben (...) an Würde und Wert der menschlichen Persönlichkeit (...) erneut zu bekräftigen“ (United Nations 26.06.1945). Es entstand in Folge eine enge Verknüpfung zwischen der Menschenwürde und den Menschenrechten. So bildet der Würdebegriff die Grundlage für die Allgemeine Erklärung der Menschenrechte vom 10. Dezember 1948: „Da die Anerkennung der angeborenen Würde und der gleichen und unveräußerlichen Rechte aller Mitglieder der Gemeinschaft der Menschen die Grundlage von Freiheit, Gerechtigkeit und Frieden in der Welt bildet, (...) verkündet die Generalversammlung diese Allgemeine Erklärung der Menschenrechte“ (United Nations 10.12.1948). In Folge findet der Würdebegriff explizit oder implizit Einzug in diverse Verfassungen und Rechtstexte, so auch in die Charta der Grundrechte der EU vom 9. Dezember 2000: „Die Würde des Menschen ist unantastbar. Sie ist zu achten und zu schützen“ (Europäische Union 18.12.2000).

Würde wird damit zu einer juristisch relevanten Eigenschaft, aus der Pflichten und Rechte entstehen und die gesellschaftliches Handeln erfordert. Der Begriff wird dabei sowohl restriktiv (Schutz vor Würdebedrohungen) als auch affirmativ (Stärkung von Würde durch die Gewährleistung von gewissen Standards) verwendet und bezieht sich in der Regel entweder auf bestimmte Menschengruppen (z.B. Schutz vor Diskriminierung) oder Individuen (z.B. Entscheidungsfreiheit und Selbstbestimmung) (Feldman 1999).

Menschenwürde in diesem Kontext kommt jedem Menschen auch über seinen Tod hinaus zu und ist unabhängig von Fähigkeiten oder eigener Wahrnehmung (Pleschberger 2005).

Würde als Grundlage für ethisch-moralische Entscheidungen

Mit den verschiedenen Facetten des Würdebegriffes kommen unsere Überzeugungen zum Ausdruck, was wir jeweils unter einem ‚guten Leben‘ verstehen (Feldman 1999). Würde wird dabei oft als Basis von sozialer Gerechtigkeit gesehen und dient als Richtschnur, um menschliches Tun oder Lassen moralisch beurteilen zu können (Jacobson 2007).

Der Würdebegriff spielt dabei gerade bei Entscheidungen am Lebensende eine große Rolle. Er gilt als Begründung für vielfältige, oft konträre Positionen (z.B. für und gegen Euthanasie am Lebensende) und erhält mitunter den Charakter eines ‚Todschlagargumentes‘, das jede weitere Diskussion verunmöglicht. In Oregon/ USA heißt das Gesetz, das den dort erlaubten assistierten Suizid regelt ‚The Oregon Death with Dignity Act‘. ‚Sterben in Würde‘ wird dabei gesehen als die Möglichkeit, seinem (krankheitsbedingt eingeschränkten) Leben vorzeitig ein Ende zu setzen.

Obwohl Würde und Autonomie zwei eigenständige Begrifflichkeiten sind, kommt es in diesem Zusammenhang zu einer starken Überlappung der beiden Begriffe. Der Verlust der Autonomie und Kontrolle über das eigene Leben wird gleichgesetzt mit dem Verlust der eigenen Identität und damit der persönlichen Würde (Rodríguez-Prat et al. 2016).

Würde in der Gesundheitsversorgung

Der Würdebegriff spielt in der Gesundheitsversorgung, v.a. im Bereich der Pflege, eine wichtige Rolle. Er gilt als ein Kernkonzept der Pflege (Lin et al. 2012; Baillie 2009) und wird als Pflicht und Recht in verschiedenen Pflegeleitlinien und Ethikcodices genannt (Gallagher 2016). Laut dem International Council of Nurses (ICN) ist Pflege untrennbar mit dem Recht auf Würde und respektvolle Behandlung verbunden (International Council of Nurses ICN 2012). Während international verschiedene Aspekte der Pflegeerbringung betont werden, werden in westlichen Ländern der Respekt für die grundlegenden Menschenrechte, die Achtung der Würde und der Respekt für individuelle Unterschiede hervorgehoben (Lin et al. 2012). Die Formulierung der Europäischen Patientenrechte 1994 durch die WHO definiert als eines ihrer Ziele „to reaffirm fundamental human rights in health care, and in particular to protect the dignity and integrity of the person and to promote respect of the patient as a person“.

Sowohl aus der Sicht der Patient_innen und Angehörigen als auch in der öffentlichen Wahrnehmung gilt ‚Würde‘ als ein Qualitätsmerkmal von Pflege (Mehnert et al. 2008). Bei internationalen Befragungen durch die WHO wurde ‚Würde‘ als zweitwichtigster, nichtklinischer Versorgungsaspekt genannt, der sich stark auf die

Patienten_innenzufriedenheit auswirkt (Jacobson 2009). ‚Würde‘ wird von Patient_innen sogar wichtiger als ‚Gesundheit‘ eingestuft (Baillie 2009). Studien zeigen, dass Würdeverletzungen sich negativ auf das körperliche, geistige und soziale Wohlbefinden auswirken (Mann 1998), wohingegen Patient_innen, die sich würdevoll behandelt fühlen, besser auf die Behandlung ansprechen, bereiter sind, präventive Maßnahmen zu ergreifen und insgesamt zufriedener sind (Beach et al. 2005; Jacobson 2009). Ein gestärktes Würdegefühl führt zur Normalisierung des psychosozialen Gleichgewichts und hilft, mit der Erkrankung umzugehen (Bagherian et al. 2020).

Angesichts dieses Stellenwert des Begriffes ‚Würde‘ ist es umso erstaunlicher, dass es keine einheitliche Definition von Würde im Gesundheitswesen gibt. Mehrere Studien haben, ausgehend von den Erfahrungen und persönlichen Sichtweisen der Betroffenen, Definitionen des Begriffes formuliert, die allerdings eine große Bandbreite abdecken. So bezeichnen Fenton und Mitchell (2002) Würde als einen Zustand ganzheitlichen Wohlbefindens, Shotton und Seedhouse (2016) sehen Würde als ausgewogenes Zusammenspiel von Fähigkeiten und Anforderungen. Während Bagheri den Aspekt betont, von anderen als einzigartiger Mensch angesehen und mit Respekt behandelt zu werden (Bagheri et al. 2016), sieht Jacelon in der Würde ein persönliches Selbstwertgefühl, das sowohl intra- als auch interpersonale Einflussfaktoren hat (Jacelon 2016). Jacobs schließlich spricht von Würde nur noch als „conceptual something“ (Jacobs 2016), das jeder hat, aber auch verlieren kann.

Als Ergebnis seiner Studie mit älteren Menschen unterscheidet Nordenfelt (2004) vier Verständnisarten von ‚Würde‘: während die Menschenwürde jedem Menschen in gleichem Maße zukommt und nicht verloren werden kann, werden das Ausmaß der Würde des Verdienstes, der moralischen Größe und der persönlichen Integrität von verschiedenen intra- und interpersonellen Faktoren beeinflusst. Diese veränderlichen Würdearten kommen jedem Menschen individuell in verschiedenem Maße zu und können sich mit der Zeit verändern. Nordenfelt unterscheidet außerdem zwischen einer ‚objektiven Würde‘, die unabhängig von deren Bewusstsein existiert, und einer ‚subjektiven Würde‘, die von den eigenen Überzeugungen und den Sichtweisen anderer abhängig ist.

Klie (1998) unterscheidet in Bezug auf die institutionelle Versorgung von älteren Menschen vier rechtliche Aspekte der Menschenwürde: den Subjektstatus des Menschen (ein Mensch darf nie zum Objekt pflegerischen Handelns werden), die soziale Teilhabe und Begegnung (Geachtet werden in der sozialen Interaktion), den Anspruch auf Individualität und Freiheit (als Individuum gesehen und anerkannt werden) sowie den Anspruch auf Intimität und Privatsphäre.

Die deskriptiven Daten zeigen, dass das Verständnis von ‚Würde‘ und die für den Einzelnen würderelevanten Aspekte abhängig sind von den persönlichen Werten, die je nach Herkunft, Prägung und Alter verschieden sind und sich verändern können. Dementsprechend formuliert Killminster, dass ein Patient dann Würde hat, wenn er sie in der Lage ist, gemäß seiner Standards und Werte zu leben (Killminster 2010). Diese Fähigkeit kann durch eine Vielzahl von Dingen in Gefahr geraten: durch das Verhalten anderer, durch die Umgebung, durch eigene Handlungen oder schlicht durch gesundheitliche Beeinträchtigungen, die die eigenen Ressourcen begrenzen und den Menschen abhängig machen von anderen (Barclay 2016).

Letztlich kann man bei den verschiedenen Definitionsansätzen drei Schwerpunkte erkennen: diejenigen, die stärker den Aspekt der Autonomie und der Individualität betonen (u.a. Shotton und Seedhouse 2016; Mains 1994); diejenigen, die den Aspekt der (Selbst- und Fremd-) Achtung hervorheben (Bagheri et al. 2016; Webster und Bryan 2009) und diejenigen, die Autonomie und Respekt einordnen unter dem allgemeinen Begriff der ‚persönlichen Werte‘ (Barclay 2016). Verbindendes Merkmal dieser Definitionen ist, dass es im Menschen so etwas wie ein Gefühl für die eigene Würde gibt, das durch verschiedene Faktoren (intrapersonal, zwischenmenschlich, das Umfeld betreffend) positiv wie negativ beeinflusst werden kann. Pleschberger (2005) resümiert außerdem in ihrer Übersicht über die Konzeptionen von Würde im Versorgungskontext, dass Würde in diesem Bereich grundsätzlich „allen Menschen zugesprochen wird und mit dem Anspruch verknüpft ist, dass dies auch in Phasen schwerer körperlicher, psychischer und sozialer Beeinträchtigung nicht in Frage gestellt werden darf“ (37).

2 ‚Würde‘ in der Versorgung im Akutkrankenhaus

Nachdem lange Zeit die Forschung zu Würde als einem Konzept in der Gesundheitsversorgung sehr klein war (Pleschberger 2007b), hat sich die Forschungslage diesbezüglich in den letzten Jahren verbessert. Die Forschung schaut aus verschiedenen Disziplinen, Versorgungsorten und Patientenpopulationen auf das Feld Würde (Jacobson 2009), wobei sie in der Regel das individuelle Würdeempfinden der jeweiligen Personen in den Mittelpunkt stellt. Die vorhandene Forschung liefert v.a. qualitative Daten von verschiedenen beteiligten Personengruppen, aus denen dann Kategorien von Faktoren entwickelt werden, die das Würdegefühl stärken oder verletzen. Die Forschung zur Frage, in welchem Ausmaß Würde in der klinischen Praxis, insbesondere im Setting eines Akutkrankenhauses, bewahrt wird, bleibt aber immer noch begrenzt (Lin und Tsai 2011).

Das (Akut)krankenhaus gilt in der Forschung als ein Ort, an dem das Würdegefühl von Menschen stärker als in anderen Settings gefährdet ist (Chochinov et al. 2002a) und wo die Stärkung von Würde aufgrund des Umfeldes, des körperlichen Zustandes der Patient_innen und der Personalkürzungen eine Herausforderung darstellt (Zahran et al. 2016). Die Würdegefährdung hängt mit verschiedenen Faktoren zusammen, die drei Bereichen zugeordnet werden können: dem Ort Krankenhaus mit seinen räumlichen, organisatorischen und systemischen Bedingungen, dem Verhalten des Personals und unmittelbar patient_innenbezogenen Aspekten (Baillie 2009).

In einem Krankenhaus befinden sich Menschen, die aufgrund ihrer Erkrankung auf Unterstützung angewiesen sind – allein dieses Faktum macht sie verletzlich und damit für Würdeverluste sensibel (Tracy und Skillings 2007). Krankheiten und Behinderungen schwächen einen Menschen und schränken seinen Handlungsspielraum ein, wodurch die persönliche Eigenständigkeit von vorneherein in Mitleidenschaft gezogen ist (Lloyd et al. 2017). Im Krankenhaus gefährden darüber hinaus mangelnde Kommunikation, unzureichende Einbindung in Entscheidungen, die verstärkte Abhängigkeit vom Personal und die mangelnde Flexibilität der Strukturen die Autonomie des Einzelnen (Tracy und Skillings 2007). Die stark hierarchischen Strukturen in einem Krankenhaus (mit den Patient_innen ganz unten in der Reihe) sowie die Unterschiede in Wissen und Stärke führen zu einem Machtungleichgewicht, das wiederum Würdeverletzungen den Boden bereitet (Jacobson 2009; Debus et al. 2010). Patient_innen müssen auf der einen Seite viel Intimes von sich preisgeben (Jacobson 2009), können aber unter Umständen zugleich ihren Status als einzigartige Individuen verlieren. Sie haben nur noch wenig Kontrolle über sich und ihre Umgebung (Tauber-Gilmore et al. 2017).

Die Privatsphäre ist in einem Krankenhaus auf vielfältige Weise beeinträchtigt: v.a. durch den Aufenthalt in (mitunter sogar gemischtgeschlechtlichen) Mehrbettzimmern (Baillie 2009). Selbst wenn der_die Patient_in durch Vorhänge vor Blicken geschützt wird, filtern diese weder Geräusche noch Gerüche (Henderson et al. 2009). Auch bereits die nur mäßig bedeckenden Krankenhaushemden können das Würdegefühl beeinträchtigen (Oliver 2020; Matiti 2002). Die Patient_innen haben in der Regel nur wenige Rückzugsmöglichkeiten und brauchen mitunter Hilfe bei intimsten Verrichtungen (Debus et al. 2010).

Einen zentralen Einfluss auf das Würdegefühl der Patient_innen hat das Personal durch seine Art des Umgangs. Bevormundung, Missachtung, Ungeduld, Unhöflichkeit, Etikettierungen, autoritatives Vorgehen und ähnliche Verhaltensweisen wirken sich deutlich negativ auf das Würdegefühl aus (Tauber-Gilmore et al. 2017; Mehnert et al. 2008), während ein vertrauensvoller,

partnerschaftlicher Beziehungsaufbau, das Sich-Einlassen auf den individuellen Menschen und seine Persönlichkeit und das Achten der Intimsphäre die Würde stärken (Zahran et al. 2016). Solche Verhaltensweisen hängen dabei nicht nur vom individuellen Bemühen der Einzelnen ab, sondern werden auch durch die jeweilige Stationskultur gestützt (Baillie 2007b). Personalmangel verschlechtert die Bedingungen für einen würdevollen Umgang (Matiti 2002).

Insgesamt führt eine schwere Erkrankung zu Rollenverlusten und Veränderungen des Selbstbildes in Bezug auf Integrität, Stärke und Autonomie (Nordenfelt 2004), was sich bis zu einem Identitätsverlust auswachsen kann.

Trotz all dieser würdegefährdenden Faktoren kommt es bei den Patient_innen nicht grundsätzlich zu einer schwerwiegenden Beeinträchtigung des Würdegefühls - die Patient_innen sind hingegen trotz dieser Faktoren immer wieder mit ihrer Versorgung zufrieden (Zahran et al. 2016; Tauber-Gilmore et al. 2017). Dies hängt zum einen vom Verhalten des Personals ab, zum anderen von der Einstellung, mit der Patient_innen an diese Würdebedrohungen herangehen. So ist für Patient_innen der persönliche Umgang, also wie sie vom Personal behandelt werden, von größerer Bedeutung als Aspekte wie die Privatsphäre. Patient_innen fühlten sich wohl, wenn Mitarbeiter_innen ihnen freundlich, humorvoll und beruhigend begegneten (Baillie 2009). Eine emotional gute Beziehung zwischen Patient_innen und Personal, auf der beide Seiten sich mit Achtung als Gleichgesinnte begegnen, wird als Voraussetzung für ein positives Grundgefühl gesehen (Tutton und Seers 2004). Einfühlungsvermögen (Enes 2003), Geduld (Tadd 2005), Freundlichkeit (Jacelon 2003), sich Zeit nehmen für Patient_innen und ihre Angehörigen (Söderberg et al. 1997), Zuhören (Tadd 2005), Mut machen (Matthews und Callister 2004), Hoffnung geben (Hack et al. 2004) sind alles Aspekte, mit denen das Würdegefühl der Patient_innen gestärkt werden kann. Für das Personal dient ‚Würde‘ laut Söderberg et al. (1997) als eine Art ‚Kompass‘, anhand dessen in komplexen Situationen Handlungsentscheidungen getroffen werden können.

Einige Studien zeigen, dass Patient_innen sich an die Situation im Krankenhaus anpassen (Enes 2003; Matiti 2002). So hält ein großer Teil der Patient_innen gewisse Würdeverluste (z.B. sich den Hintern durch andere abputzen lassen müssen, vor dem Personal nackt sein, intime Untersuchungen) für unvermeidlich (Baillie 2007a). Patient_innen sind im Krankenhauskontext bereit Dinge zu akzeptieren, die sie außerhalb des Krankenhauses nicht zulassen würden (ebd.). Die Erwartungen an einen würdevollen Umgang verändern sich auch im Laufe des Krankenhausaufenthaltes. So sind Patient_innen in der ersten Phase ihres Krankenhausaufenthaltes, in der sie von ihrer Erkrankung physisch wie psychisch

sehr in Anspruch genommen werden, eher bereit, würdebeeinträchtigende Handlungen über sich ergehen zu lassen. Sobald ihr Zustand sich stabilisiert hat, verändert sich die Sichtweise und der Erhalt ihrer Würde rückt in den Vordergrund. In der Phase vor der Entlassung werden Patient_innen mit dem Blick auf die baldige Heimkehr wieder in gewisser Weise ‚resilienter‘ gegenüber Würdeverletzungen (Jacelon 2003). Pullmann (Pullman 2002) vertritt die Ansicht, dass das grundsätzliche Würdegefühl auf der Einheit und Integrität des Lebensfadens beruht und durch Gesellschaft, Kultur, persönliche Beziehungen und durch die Beziehung zu sich selbst und dem eigenen Körper geprägt wird und somit also durch einzelne Erfahrungen nicht völlig aus dem Tritt geraten kann. Insofern ist in Bezug auf die Würdeverletzungen im Krankenhaus auch relevant, mit welchem ‚Würdevorrat‘ ein Mensch ins Krankenhaus kommt (Jacelon 2016), der ihn durch die Zeit der Erkrankung tragen kann. Patient_innen sorgen außerdem für ihr eigenes Würdegefühl, indem sie Geschichten über ihr Leben und ihre Errungenschaften erzählen, um sich selbst und das Personal daran zu erinnern, dass sie noch ein Leben außerhalb des Krankenhauses haben (Jacelon 2003).

3 ‚Würde‘ in der Betreuung am Lebensende

3.1 Das Verständnis von Würde am Lebensende

Würde spielt besonders am Ende des Lebens eine besondere Rolle (Tracy und Skillings 2007): sei es als Bedürfnis von Sterbenden oder in Diskussionen über Versorgung und Entscheidungsfindungen am Lebensende. Allerdings fehlt hier ebenso wie in anderen Kontexten eine klare Definition, was darunter zu verstehen ist. So führen mehrere Studien ‚Würde am Lebensende‘ im Titel, ohne im Folgenden näher zu bestimmen, was damit gemeint ist. Street und Kissane (2001) beschreiben dieses Faktum als ‚stillschweigende Annahme‘ der Forscher_innen, dass Würde eine unproblematische, einvernehmlich vereinbarte Bedeutung hätte. Andere Forscher_innen hingegen stufen den Begriff als so mysteriös ein, dass sie ganz auf ihn verzichten wollen (Coope 1997; Wear 1996). Dennoch haben diverse Studien Würde als eines der wichtigsten Themen in der Pflege am Lebensende identifiziert: sowohl aus Patient_innen- und Angehörigensicht, als auch aus Sicht des Personals (Aspinal et al. 2006; Keegan et al. 2001; Touhy et al. 2005; Miettinen et al. 2016; Vohra et al. 2004). Würde gilt als zweithäufigster Grund (nach unkontrollierbaren Schmerzen), warum Menschen den Wunsch nach Lebensverkürzung äußern (Ripamonti et al. 2018). Ein erniedrigtes Würdegefühl steht in Beziehung mit höherem psychischen und spirituellen Stress, mit Verzweiflung, Depression, Angst und hat negative Auswirkungen auf das gesamte Familiensystem (Ripamonti et al. 2018). Darüber hinaus gibt es inzwischen zahlreiche Studien, die sich mit würdeverwandten Themen

wie Autonomie, Respekt vor der Intimsphäre oder Kriterien für einen guten Tod beschäftigen (Pleschberger 2005). Auch in Studien, die sich mit Spiritualität am Lebensende beschäftigen, findet sich das Thema ‚Würde‘ zumindest implizit.

Die Bandbreite der Herangehensweisen ist dabei groß: so handeln manche Autor_innen Würde am Lebensende als zutiefst individuelle und persönliche Angelegenheit ab, während andere versuchen, durch ihre Studien allgemein-gültige Handlungsrichtlinien und Grundlagen für die Rechtsprechung zu entwickeln (Street und Kissane 2001). Würde am Lebensende, v.a. im Sinne der Patient_innenautonomie, zu sichern, ist gemeinsames Anliegen von Gesetzgebern, Bioethikern, Bürgervereinigungen und Mitarbeiter_innen des Gesundheitswesens. Dabei wird, wie bereits oben erwähnt, Würde allerdings von ganz unterschiedlichen Seiten als Argument ins Feld geführt. Meistens ist Selbstbestimmung die Basis dieser Argumente, aber der Begriff Würde wird äußerst schwammig verwendet und vielfach der individuellen Deutung überlassen. Street und Kissane (2001) sprechen daher davon, dass Würde in diesem Zusammenhang jeweils unterschiedlich nach den Bedürfnissen der jeweiligen Interessengruppen sozial konstruiert wird.

Wenn Patient_innen selber befragt wurden, wird deutlich, dass auch aus deren Sicht Würde eine große Bedeutung am Lebensende hat. So berichtet der holländische Rimmelink Report darüber, dass 57% der befragten Patient_innen assistierten Suizid wünschten aufgrund des Würdeverlustes, dem sie ausgesetzt seien (van der Maas et al. 1996). Street und Kissane (2001) führten eine Diskursanalyse zum Thema ‚Würdevolles Sterben‘ durch, im Rahmen derer sie zu diesem Zeitpunkt vorhandene veröffentlichte Texte (Forschungsberichte, Internetseiten, Medienartikel, rechtliche und politische Stellungnahmen) auf den Würdebegriff hin analysierten. Aufgrund ihrer Ergebnisse beschreiben sie ‚Würde‘ als gesellschaftlich konstruiert, individuell wahrgenommen, verkörpert und relational. Das Verständnis von Würde am Lebensende wird durch unser Glaubenssystem, unsere Erfahrungen und unsere jeweilige Kultur geprägt. In unserer westlichen Kultur wird ‚Würde‘ dabei häufig mit den Begriffen Autonomie und Selbstwert umschrieben. Was wiederum darunter verstanden wird, ist, ebenso wie der Begriff ‚Würde‘ an sich, verschiedenen Deutungen unterworfen, die von unterschiedlichen Interessengruppen je nach Anliegen anders definiert werden (ebd.).

‚Würde‘ ist eine subjektive Erfahrung, die von jedem Menschen unterschiedlich wahrgenommen wird. Somit hat jeder Mensch eine andere Sichtweise, was er_sie als (ent)würdigend erlebt. ‚Würde‘ hat dabei viel mit Selbstwert und Sicht auf die eigene Persönlichkeit zu tun. So beschreibt Cassel (1982) die Bedeutung der persönlichen Lebensgeschichte, der Berufstätigkeit, der Erfolge, Stärken und Interessen und deren

Kontext innerhalb der Familie und der Gesellschaft als zentral für die Erfahrung von Würde am Lebensende. Würde bedeutet in diesem Zusammenhang, sich selbst achten zu können.

Street und Kissane (2001) arbeiteten außerdem die Bedeutung des Körpers für das Würdeempfinden heraus. Wenn sich ein Körper verändert, seine Funktionsfähigkeit verliert und verfällt, schränkt er die Kommunikationsfähigkeit und die Erfahrung der Welt des_der Betroffenen ein. Er konfrontiert unausweichlich mit dem Ende des Lebens und er macht uns unsere Angewiesenheit auf andere deutlich. Die wachsende Unfähigkeit, für sich selber sorgen zu können, hat Auswirkungen auf das Selbstbild sowie die Beziehungen zu anderen und damit auf das Würdeempfinden. So zeigt auch Pleschberger auf, dass am Lebensende ein enger Zusammenhang besteht zwischen Würde und dem Gefühl, anderen zur Last zu fallen (Pleschberger 2007b).

Dass Würde einen stark relationalen Charakter hat, wird ebenfalls in der Analyse von Street und Kissane deutlich. Würde wird in sozialen Kontakten hergestellt. Bereits frühkindliche Erfahrungen prägen das Selbstbild und die Selbstachtung eines Menschen für sein ganzes Leben (Street und Kissane 2001). Am Lebensende haben die liebevolle Fürsorge durch Angehörige oder die Art, wie Pflegepersonal mit einem sterbenden Menschen kommuniziert, einen großen Einfluss auf das Würdeempfinden (Street und Kissane 2000).

Sylvia Enes führte - ähnlich wie Chochinov in Kanada - 2003 in Großbritannien eine qualitative Studie mit Palliativpatient_innen, Zugehörigen und Mitarbeitenden in der Gesundheitsversorgung zum Thema Würde durch (Enes 2003). Die Ergebnisse decken sich weitgehend mit den von Street und Kissane erarbeiteten Aspekten. Vier Dimensionen tauchten dabei bei allen befragten Gruppen auf: ‚Beziehungen und Zugehörigkeitsgefühl‘, ‚Kontrolle haben‘, ‚Mensch sein‘ und ‚Seine Individualität bewahren‘.

Dimension	Hauptkategorien
Beziehungen und Zugehörigkeitsgefühl	Gehört und verstanden werden Liebe geben und empfangen Selbst- und Fremdwahrnehmung Einbezogen sein Gefühle
Kontrolle haben	Über Entscheidungen Über den Körper Über das Verhalten Über das, was geschieht
Mensch sein	Der Achtung würdig sein Wert, Ansehen Rechte haben

Sein individuelles Selbst bewahren	Unabhängigkeit Individualität Freiraum und Privatsphäre Bedürfnisse erfüllt bekommen Erscheinungsbild Rolle Ein normales Leben aufrecht erhalten können Freiheit, zu sein (wie man ist)
---------------------------------------	---

Abbildung 5: Würdedimensionen (Enes 2003)

Als Faktoren, die das Würdegefühl beeinflussen, benannte sie personelle und zeitliche Ressourcen, eine gute Kommunikation mit ausreichend Informationen und Erklärungen sowie einer guten Teamarbeit und eine respektvolle, einfühlsame Grundhaltung.

Eine nicht zu unterschätzende Komponente des Würdegefühls in diesem Zusammenhang ist der individuelle und kollektive Umgang mit Leiden. Am Lebensende kommt es unweigerlich zu Leiderfahrungen, da wesentliche Aspekte der eigenen Persönlichkeit und Existenz bedroht sind (Pullman 2002). Ob diese Leiderfahrungen zur Bedrohung für die eigene Würde werden, hängt zum einen von der Persönlichkeit, der Lebensgeschichte und den Grundwerten der betroffenen Person ab (Hartogh 2017), zum anderen aber auch vom kulturell-gesellschaftlichen Umfeld und dessen Sicht auf und Umgang mit Leid. Leid (und damit sind nicht nur physische Symptome gemeint) ist ein zentraler Bestandteil der Erfahrungen von Patient_innen, aber es wird häufig im Gesundheitssystem zu wenig beachtet. Im schlimmsten Fall trägt das System sogar dazu bei, dass Leid verstärkt wird (Daneault et al. 2006). Wo Leid wahrgenommen wird, wird es pathologisiert und ‚behandelt‘, ‚unter Kontrolle gebracht‘ (Hartogh 2017). Wo es nicht gelingt, bleiben scheinbar nur Palliative Sedierung oder Assistierter Suizid. Den sterbenden Menschen in seiner Würde zu achten, kann aber auch darin bestehen, Mit-Leidender zu werden, sich auf den leidenden Menschen und sein Schicksal einzulassen, ihm eine Form des Ausdrucks seines Leidens zu ermöglichen (Heller und Knipping 2007).

Würde am Lebensende wird häufig auch mit dem Begriff ‚Sterben in Würde‘ umfasst, wobei sich dies in manchen Studien explizit auf die letzten Stunden und Tage vor dem Tod bezieht, in anderen Studien jedoch weiter gefasst wird. Guo und Jacelon fassen die Ergebnisse ihres Reviews von Studien über ein ‚Sterben in Würde‘ mit folgender Definition zusammen:

„Dying with dignity is a basic human right; it is a subjective experience and also a value influenced by others; it signifies a dying process with the following characteristics: dying with minimal symptom distress and limited invasive treatment, being human and being self, maintaining

autonomy and independence to the greatest extent, achieving existential and spiritual goals, having self-respect and being respected by others, having privacy, maintaining meaningful relationships with significant others, and receiving dignified care in a calm and safe environment.” (Guo und Jacelon 2014, 937)

Dabei wird deutlich, dass ‚Sterben in Würde‘ viele Facetten umfasst: Es umfasst körperliche, psychische, soziale und spirituelle Aspekte. Es gilt sowohl als allgemeingültiges Recht als auch als subjektive Erfahrung sowie als Wert, der sozial und kulturell beeinflusst ist. Das ‚Sterben in Würde‘ als Wert steht dabei in einem engen Zusammenhang mit dem Ideal des ‚Guten Todes‘, das im Abschnitt D4.2 erläutert werden wird.

3.2 Würde als Auftrag der Versorgung am Lebensende

Auch wenn der Begriff der Würde in keiner der offiziellen Definitionen von Palliative Care explizit auftaucht, gilt ein ‚Würdevolles Sterben‘ doch als zentrales Konzept für die Palliativversorgung. Der Respekt vor dem unverlierbaren Wert, der Würde und Einzigartigkeit jedes Menschen bilden die Basis für die Palliativphilosophie (Latimer 1991). Für Field et al. zielt die gesamte Palliativversorgung darauf, Menschen am Lebensende zu achten und zu schützen und ihnen durch Wort und Tat ihre Würde zu vermitteln (Field und Cassel 1997). So formuliert auch die DGP, dass die „Beachtung der persönlichen Würde der Schwerstkranken und Sterbenden ... eine wesentliche Voraussetzung für die Hospiz- und Palliativversorgung“ ist (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin 2016, 8). Das Schweizer Bundesamt für Gesundheit zählt die Achtung der Würde zu den ‚Grundwerten‘ der Palliativversorgung. Dennoch ist auch hier zu verzeichnen, dass nicht näher darauf eingegangen wird, welche Würdekonzepktion diesen Aussagen zugrunde liegt. Eine kritische Evaluation der diesbezüglichen Qualität der Palliativversorgung ist in Ermangelung einer genauen Definition daher schwierig.

Häufig wird Würde im Bereich von Palliative Care mit Lebensqualität in einem Atemzug genannt. So konstatieren Guo und Jacelon, dass „the basic tenets of end-of-life care could be summarized as improving the quality of life und maintaining the dignity of the dying person“ (Guo und Jacelon 2014, 932). Würde wird in manchen Studien als Teil der Lebensqualität gesehen (Street und Kissane 2001), in anderen wiederum gilt Lebensqualität umgekehrt als ein Aspekt, der das Würdeempfinden beeinflusst (Donato et al. 2016). Auf das Konzept der Lebensqualität wird im Abschnitt D4.2 noch näher eingegangen werden. Vergleicht man Forschungsergebnisse zu Aspekten der beiden Begriffe, fällt auf alle Fälle auf, dass ‚Würde‘ und ‚Lebensqualität‘ deutliche Überschneidungen zeigen. Ein Vergleich bzw.

eine Abgrenzung der beiden Begriffe voneinander ist allerdings in der Forschung noch ausständig.

4 Einordnung und kritische Würdigung von Chochinovs Würdekonzept

Das Verdienst Chochinovs liegt zweifellos in der umfangreichen Erfassung von Würde-Wahrnehmungen bei Menschen am Lebensende. Diese radikale Betroffenenorientierung entspricht völlig dem palliativen Denken (siehe D4.2). Was Chochinov allerdings nicht vornimmt, ist eine Form der Einordnung der Äußerungen in bestehende Würdekonzepte. So ließe sich durchaus die Frage stellen, ob die von den Betroffenen genannten körperlichen oder psychischen Dimensionen des Würdeempfindens tatsächlich etwas mit ‚Würde‘ zu tun haben. Margalit (Margalit 2018) drückt in seinem Buch ‚Politik der Würde‘ die Überzeugung aus, dass als Grund des Gefühls der Demütigung das (und nur das) anzusehen ist, was Folge des Verhaltens von anderen Menschen uns gegenüber ist. Er betont:

„Lebensbedingungen oder Verhältnisse [können] ... nur dann als demütigend gelten, wenn sie das Ergebnis menschlicher Handlungen oder Unterlassungen sind, nicht wenn sie der Natur entspringen.“ (ebd., 21)

Auf die Situation am Lebensende übertragen würde das bedeuten, dass durch Erkrankungen (also durch die Natur) hervorgerufene Einschränkungen der körperlichen oder psychischen Leistungsfähigkeit keine eigentliche Demütigung darstellen, sondern erst das Verhalten derer, die einen eingeschränkt leistungsfähigen Menschen diesbezüglich versorgen. Die Auswirkungen des Verhaltens anderer werden bei Chochinov unter der Unterkategorie ‚Soziale Würde‘ angeführt. Es gilt also nicht als übergeordnetes Thema, sondern als ein Teilbereich neben anderen. So steht daneben gleichwertig der Bereich der ‚Krankheitsbezogenen Belange‘, die die Bedeutung von körperlichen oder psychischen Symptomen für das Würdeempfinden betonen. Das bloße Faktum der Anwesenheit von belastenden Symptomen oder der Angewiesenheit auf Hilfe durch Andere stellt aber nach Margalit keine Würdeverletzung dar. Dies steht im klaren Gegensatz zu den von Chochinov erfassten Gefühlsäußerungen der Patient_innen. Mit dem Verweis auf Margalit sollen diese Äußerungen nicht abgewertet oder gar als ‚falsch‘ beurteilt werden. Man könnte sich allerdings die Frage stellen, ob es in diesen Äußerungen der Patient_innen über die Einschränkungen ihrer körperlich-geistigen Verfassung tatsächlich um ‚Würde‘ geht oder nicht vielmehr um Lebensqualität, die ja durchaus auch von hoher Bedeutung ist. Nordenfelt (2016) definiert Lebensqualität als gefühlte Qualität der (Lebens)erfahrung. In der Lebensqualität werde nicht nach dem Wert einer Person

gefragt, sondern nach deren Wohl. Dass Schmerzen oder andere belastende Symptome das Wohlbefinden eines Menschen beeinträchtigen, ist unbestritten. Aber stellen sie auch den Wert (und damit die Würde) des Menschen in Frage?

Chochinov selber setzt die Äußerungen der Patient_innen in keinerlei Bezug zu einem philosophischen Würdeverständnis. Er konstatiert zwar in einer Veröffentlichung, dass gemäß Webster's International Dictionary unter ‚Würde‘ eine_n „quality or state of being worthy, honoured, or esteemed“ (Chochinov 2004b) verstanden wird. Außerdem schließt er sich Pullman an (2002), die zwischen einer „basic dignity“ im Sinne einer allgemeinen, unverlierbaren Menschenwürde und einer „personal dignity“, die abhängig ist von individuellen Zielen und sozialen Umständen, unterscheidet. Wie sich eine solche Würde aber begründen lässt und warum die Würde von Menschen geachtet werden muss, darauf geht er nicht ein. Er geht (wie viele seiner Kolleg_innen in gesundheitswissenschaftlichen Forschungen) stillschweigend vom Sicherheitsnetz einer allgemeinen Menschenwürde aus, über dem wie in einer Manege alle herumspringen. Seine Forschung bleibt dabei völlig einem funktionalistischen Denken verhaftet, das nur darauf fokussiert, wie angesichts dieses wie auch immer begründeten Anspruchs auf Würde *gehandelt* werden soll. Er spricht selber davon, dass er ein „Leitbild“ entwickeln will, an denen sich Menschen in der Versorgung orientieren können (Chochinov 2017). Als Ausgangspunkt nimmt er dafür die Äußerungen der Patient_innen über ihr Würde*empfinden*. Er interessiert sich also vorrangig dafür, was getan werden muss, damit Menschen Würde *spüren*. Er spricht daher bei seinen Ergebnissen auch zunächst von einem „sense of dignity“, also einem „Würdegefühl“ (Chochinov 2017, 22), nicht von Würde an sich. Es geht ihm also nicht um die Frage, ob Menschen am Lebensende eine Würde haben, sondern ob sie sie wahrnehmen. Wenn man die Fragestellungen seiner Forschungen in den Blick nimmt, wird dieser Ansatzpunkt deutlich. Betrachtet man aber nur noch sein Modell von „Würde am Lebensende“, wird dabei nicht mehr deutlich, dass er eigentlich vom Würdeempfinden spricht und dass ‚Würde haben‘ oder ‚ein Würdegefühl haben‘ nicht dasselbe sind. Im Hinblick auf sein Konzept ließe sich dann durchaus fragen, ob Menschen, die aufgrund von kognitiven oder körperlichen Einschränkungen ihre Würde nicht (mehr) ‚fühlen‘ können, eine Würde haben?

Ruft man sich die Unterscheidung von Würdeempfinden und Würde stärker ins Bewusstsein, dann geht es letztlich unter der Kategorie „Krankheitsbezogene Belange“ auch nicht um die belastenden Symptome an sich, sondern letztlich um deren Wahrnehmung und individuelle Einordnung. Dies verliert Chochinov aber in seinen Vorschlägen für mögliche Handlungsoptionen selber aus den Augen, da er dabei z.B. auf möglichst gute Symptomkontrolle Wert legt, was damit auf die Symptome an sich fokussiert und nicht auf deren Form der Wahrnehmung. Sein

„Würdebewahrendes Repertoire“ ist unter dem Blick des „Würdegefühls“ allerdings durchaus stimmig. Pleschberger (2005) kritisiert, dass Chochinov durch seine Darstellung von würdebedrohenden und –erhaltenden Faktoren suggeriert, dass Würdeverletzungen mit einem anderen Faktor aufgehoben werden können. Dies kann zwar tatsächlich aufgrund der modellhaft verkürzten Darstellung Chochinovs so verstanden werden, wird aber unter dem Blickwinkel des individuellen Würdegefühls wiederum stimmiger, da das „Würdebewahrende Repertoire“ genau dabei ansetzt, inwiefern ein Mensch körperliche, geistige oder soziale Einschränkungen als würderelevant empfindet. So kann zwar z.B. die Bewahrung von Stolz demütigendes Verhalten der Umgebung nicht ungeschehen machen, aber sie kann dabei helfen, mit der Situation umzugehen – bis dahin, dass der/diejenige den Mut findet, die andere Person auf ihr Verhalten und ihre Auswirkungen hinzuweisen.

Was in Chochinovs Forschungen deutlich wird, ist das Faktum, wie sehr das individuelle Würdegefühl von der Umgebung abhängig ist, wie sehr es also relationalen Charakter hat. Insofern ist auch schlüssig, dass in allen Handlungsoptionen, die Chochinov aufgrund seines Würdemodells entwickelt, die Art und Weise des menschlichen Umgangs miteinander eine wesentliche Rolle spielt. Er fokussiert dabei auf das unmittelbare Umfeld von pflegebedürftigen Menschen am Lebensende. Was er allerdings überhaupt nicht weiter beachtet, ist die kulturell-gesellschaftliche Komponente, welche die Aussagen der Menschen am Lebensende prägt. So wäre es durchaus zu hinterfragen, warum so viele Menschen das Angewiesen-Sein auf andere grundsätzlich als entwürdigend empfinden und was sich im Denken unserer Gesellschaft verändern muss, damit dies nicht mehr per se als Infragestellung der eigenen Würde wahrgenommen wird.

D Palliative Care im Akutkrankenhaus

Bei der Würdezentrierten Therapie handelt es sich um eine Intervention, die speziell für Palliativpatient_innen entwickelt wurde. Bisher wurde sie, wie bereits im Kapitel B3 erläutert, v.a. in Bereichen durchgeführt, die auf Palliative Care spezialisiert sind. Im Krankenhaussektor war die Durchführung weitgehend auf Palliativstationen begrenzt. Das Anliegen der vorliegenden Studie war es herauszufinden, was passiert, wenn man eine explizit palliative Maßnahme wie die Würdezentrierte Therapie in einem Bereich durchführt, der nicht auf Palliative Care spezialisiert ist. Bevor die konkreten Ergebnisse vor Ort erläutert werden, soll in diesem Kapitel darauf eingegangen werden, welchen Stellenwert Palliative Care im Allgemeinen im Akutsetting hat und wo bereits in der Literatur Herausforderungen in Bezug auf die Erbringung von palliativer Versorgung deutlich werden.

1 Der Begriff Palliative Care

Der Begriff ‚Palliative Care‘ wurde 1973 von Balfour Mount geprägt. Er suchte eine Bezeichnung für seine neue Station, auf der Menschen in der Terminalphase ihrer Erkrankung aufgenommen wurden. Da der Begriff ‚Hospiz‘ im Französischen bereits für Pflegeheime für Bedürftige verwendet wurde, benannte er seine Einrichtung ‚Palliative Care Station‘, ausgehend vom Wort ‚palliate‘, das lindern, mildern bedeutet (Pastrana et al. 2008). Der Begriff setzte sich im Weiteren international durch.

Im Deutschen gibt es bisher keine allgemein anerkannte Übersetzung für den Ausdruck ‚Palliative Care‘. Der Begriff ‚Palliativmedizin‘ wurde anfangs synonym verwendet, geriet aber wegen der Gefahr einer einseitigen Fokussierung auf medizinische Belange in Kritik. In vielen Fällen wird der englische Begriff ‚Palliative Care‘ daher übernommen. Seit einigen Jahren ist auch der Begriff ‚Palliativversorgung‘ üblich, der von der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) empfohlen wird (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin 2016).

‚Palliative‘, von lateinisch *pallium* (Mantel), sowie *Care*, vom altenglischen Wort *caru*, *cearu*, was so viel wie Verantwortungsübernahme, Aufsicht mit dem Ziel des Schutzes bedeutet (Oxford English dictionary 2009), sind beides Bilder, die sich zentral auf den Aspekt des Schutzes eines Menschen beziehen. Dies steht im Gegensatz zu den sonst üblichen Bezeichnungen von medizinischen Fachgebieten, die nach Krankheitsbildern (z.B. Onkologie), Körperteilen (z.B. Pulmologie), technischen Vorgehensweisen (z.B. Chirurgie) oder Altersstufen (z.B. Pädiatrie) benannt werden. Der Schutz des_der Patient_in als zentraler Bezugspunkt von

Palliative Care ist dabei zugleich umfassend und unspezifisch. Der Begriff ist daher nicht selbsterklärend, sondern muss genauer definiert werden. (Pastrana et al. 2008)

Über die Jahre haben sich verschiedene Definitionen von Palliative Care entwickelt, die immer wieder überarbeitet und adaptiert wurden. Zwei zentrale Definitionen, die sich inhaltlich allerdings kaum unterscheiden, sind die der Weltgesundheitsorganisation (WHO) sowie die der European Association for Palliative Care (EAPC). Hier sei die Definition der EAPC aus dem Jahr 2004 in der deutschen Übersetzung durch die DPG angeführt:

Palliativversorgung ist die aktive, umfassende Versorgung eines Patienten, dessen Erkrankung auf eine kurative Behandlung nicht anspricht. Kontrolle bzw. Linderung von Schmerzen, anderen Symptomen sowie von sozialen, psychischen und spirituellen Problemen ist oberstes Ziel. Palliativversorgung ist interdisziplinär in ihrem Ansatz und umfasst den Patienten und dessen Zugehörige. In diesem Sinn bietet Palliativversorgung das grundlegendste Konzept der Versorgung - dasjenige, das sich an den Bedürfnissen des Patienten orientiert, wo immer er oder sie betreut wird, sei es zu Hause oder im Krankenhaus. Palliativversorgung bejaht das Leben und sieht das Sterben als normalen Prozess; weder beschleunigt noch verhindert sie den Tod. Sie strebt danach, die bestmögliche Lebensqualität bis zum Tod hin zu erhalten. (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin 2016, 2)

Im Gegensatz zur Definition der WHO, die seit 2002 davon spricht, dass Palliative Care für Personen gedacht ist, die „mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung konfrontiert sind“ (zitiert nach Randall und Downie 2014, 17), beschränkt die Definition der EAPC die palliative Versorgung auf Patient_innen, deren Erkrankung „auf eine kurative Behandlung nicht anspricht“ (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin 2016, 2). Damit ist sie einen Entwicklungsschritt noch nicht mitgegangen, der sich in der WHO-Definition und in der Fachliteratur inzwischen abzeichnet: Palliative Care versteht sich inzwischen als eine Versorgung, die bereits früh im Krankheitsprozess beginnen und auch neben kurativen Maßnahmen durchgeführt werden kann. So formuliert das Schweizer Bundesamt für Gesundheit in seinen Leitlinien Palliative Care:

„Palliative Care umfasst die Betreuung und die Behandlung von Menschen mit unheilbaren, lebensbedrohlichen und/oder chronisch fortschreitenden Krankheiten. Sie wird vorausschauend miteinbezogen, ihr Schwerpunkt liegt aber in der Zeit, in der die Kuration der Krankheit als nicht mehr möglich erachtet wird und kein primäres Ziel mehr darstellt.“ (Binder und Wartburg 2011, 8)

Bisher hat sich noch keine Definition einheitlich durchsetzen können, dennoch zeigen sich bestimmte Kernelemente, die in allen Varianten formuliert werden:

Es geht um eine ganzheitliche Betreuung von Patient_innen und ihren Zugehörigen, die körperliche, psychische, soziale und spirituelle Bedürfnisse gleichermaßen beachtet. Während beim kurativen Therapieansatz das Wohlbefinden des_der Patient_in der Heilung der Erkrankung untergeordnet wird, stehen in der Palliativversorgung Bedarf und Bedürfnisse der Betroffenen im Mittelpunkt. Ziel ist eine möglichst hohe Funktionsfähigkeit und der Erhalt und Verbesserung der Lebenszufriedenheit (Radbruch et al. 2011). Der Blick richtet sich dabei nicht auf die Erkrankung, sondern auf den betroffenen Menschen, sein Krankheitserleben und Leiden, aber auch seine Ressourcen und Widerstandskräfte. Um diesem umfassenden Anspruch gerecht werden zu können, erfolgt Palliativversorgung durch ein interdisziplinäres und multiprofessionelles Team, über Organisationsgrenzen hinweg und in Zusammenarbeit mit ehrenamtlichen Mitarbeiter_innen (Gesundheit Österreich GmbH 2014).

2 Palliativpatient_innen im Akutkrankenhaus

Laut dem Statistik-Portal Statista verstarben im Jahr 2018 40.300 Personen in österreichischen Krankenhäusern (Todesfälle in österreichischen Krankenhäusern 2018 | Statista). Das entspricht 47,99% aller Verstorbenen Österreichs desselben Jahres und damit deutlich der Mehrzahl gegenüber anderen Sterbeorten. Auch wenn die meisten unheilbar erkrankten Menschen daheim versterben möchten (Zich und Sydow 2015), wird das Krankenhaus auf absehbare Zeit der häufigste Ort für das Lebensende bleiben, da die in unserer Zeit zum Tode führenden Erkrankungen einen hohen Versorgungs- und Begleitungsbedarf haben, der bisher meist nur im Krankenhaus gewährleistet werden kann (Allert 2015; Heller 2000b). Hinzu kommt, dass die immer stärker ausgeprägte Individualisierung zu Vereinzelung führt und im Krankheitsfall kein_e Zugehörige_r da ist, der_die für eine_n sorgen kann.

Geht man mit Radbruch et al. (Radbruch et al. 2015) davon aus, dass in Österreich ähnlich wie in Deutschland 90% aller Verstorbenen eine Form der palliativmedizinischen Betreuung benötigen, ergibt sich allein durch diese Zahl eine nicht zu missachtende Menge an Palliativpatient_innen im Krankenhaus. Hinzu kommen jene Patient_innen, die aufgrund einer lebensverkürzenden oder fortschreitenden chronisch-degenerativen Erkrankung im Krankenhaus oft über viele Jahre behandelt werden. Das Krankenhaus ist häufig der Ort, wo diese Diagnosen gestellt und die Patient_innen dann in akuten Krankheitsphasen oder bei Auftreten von Symptomen aufgenommen werden. Bei Krankheiten wie COPD oder Herzinsuffizienz ist das Krankenhaus über Jahre der Ort, wo Patient_innen ihre

akuten Krankheitsepisoden verbringen. Robinson et al. (Robinson et al. 2014) sprechen daher davon, dass 13-36% aller sich im Akutkrankenhaus befindlichen Patient_innen einen Bedarf an palliativer Betreuung haben.

3 Versorgung von Palliativpatient_innen im Akutkrankenhaus

In Österreich standen in den Krankenhäusern Ende 2018 365 Betten auf Palliativstationen zur Verfügung (Pelttari et al. 2019). Legt man eine durchschnittliche Verweildauer von 15 Tagen zugrunde (Medicus 2013), können mit dieser Bettenanzahl jährlich ca. 8.900 Patient_innen auf Palliativstationen betreut werden. Angesichts der begrenzten Kapazitäten versterben somit auch in Krankenhäusern mit einer Palliativstation die meisten nicht dort, sondern in anderen Bereichen des Krankenhauses.

Palliativstationen sind nach den Richtlinien der „Abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung für Erwachsene“ (Gesundheit Österreich GmbH 2014) außerdem per definitionem ausschließlich für komplexe Betreuungssituationen im Sinne der spezialisierten Palliativversorgung zuständig. Gemäß der modular abgestuften Versorgungsstrukturen sind für die Mehrzahl der Patient_innen mit palliativen Bedürfnissen die Einrichtungen und Mitarbeiter_innen der Grundversorgung, also auch der Akutkrankenhäuser zuständig.

Modular abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung

Hospiz- und Palliativversorgung				
Grundversorgung		Spezialisierte Hospiz- und Palliativversorgung		
Einrichtung/ Dienstleister		Unterstützende Angebote		Betreuende Angebote
Akut- bereich	Krankenhäuser	Hospizteams	Palliativ- konsiliardienste	Palliativ- stationen
	Alten-, Pflege- und Betreuungseinrichtungen		Mobile Palliativteams	Stationäre Hospize
Familien- bereich, Zuhause	Niedergelassene (Fach)- Ärzeschaft, mobile Dienste, Therapeutin- nen/Therapeuten ...			Tageshospize
„Einfache“ Situationen 80 bis 90 Prozent der Sterbefälle		Komplexe Situationen, schwierige Fragestellungen 10 bis 20 Prozent der Sterbefälle		

Abbildung 6: Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung (GÖG/ÖBIG 2014)

Das Konzept der „Abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung für Erwachsene“ wurde 2006 von Bund und Ländern bestätigt und ist seit 2010 in die Planung des „Österreichischen Strukturplan Gesundheit“ aufgenommen (Gesundheit Österreich GmbH 2014). Der darin enthaltene Auftrag der allgemeinen Palliativversorgung durch die Krankenhäuser steht aber in einem gewissen Widerspruch zur Definition eines Akutkrankenhauses, wie sie im geltenden Bundesgesetz über Krankenanstalten und Kuranstalten (KAKuG) (KAKuG) formuliert wird:

„§ 1. (1) Unter Krankenanstalten (Heil- und Pflegeanstalten) sind Einrichtungen zu verstehen, die 1. zur Feststellung und Überwachung des Gesundheitszustands durch Untersuchung, 2. zur Vornahme operativer Eingriffe, 3. zur Vorbeugung, Besserung und Heilung von Krankheiten durch Behandlung, 4. zur Entbindung, 5. für Maßnahmen medizinischer Fortpflanzungshilfe oder 6. zur Bereitstellung von Organen zum Zweck der Transplantation bestimmt sind. (2) Ferner sind als Krankenanstalten auch Einrichtungen anzusehen, die zur ärztlichen Betreuung und besonderen Pflege von chronisch Kranken bestimmt sind.“

Somit dienen Akutkrankenhäuser v.a. der Prävention, der Untersuchung, der Diagnose, Behandlung und Heilung von Krankheiten. Was aber, wenn Heilung nicht mehr möglich ist? Die Versorgung von chronisch Kranken ist laut §1 (2) v.a. in speziell dafür eingerichteten Häusern („Pflegeanstalten“ laut §2 (3)) vorgesehen, nicht aber als eigener Auftrag für ein Akutkrankenhaus. Die Betreuung von Patient_innen mit einem palliativen Therapieziel ist somit im Grundauftrag der Krankenhäuser nicht vorgesehen. Palliative Betreuungssituationen finden im Gesetzestext keinen Niederschlag, einzig unter den Patientenrechten im §5a findet sich die Verpflichtung der Krankenhausträger, ein „würdevolles Sterben“ sicher zu stellen. Was darunter aber genau zu verstehen ist und wann dieses Sterben beginnt, bleibt deutungs offen.

4 Das Palliative Versorgungskonzept

4.1 Die Wurzeln der Palliativphilosophie

Die Wurzeln der heutigen Palliativversorgung sind in verschiedenen Bereichen zu finden, die geschichtlich teilweise weit zurückreichen. So gab es bereits im Römischen Reich sogenannte ‚Hospize‘ an Flussübergängen, Alpenpässen und Pilgerwegen, deren Auftrag die Versorgung von Bedürftigen, Kranken und Sterbenden war. Ab dem 4. Jahrhundert übernahmen vor allem Ordensgemeinschaften deren Leitung (Höfler 2001). Gemäß der Bedeutung des lateinischen Wortes ‚hospitium‘ (‚gastliche Aufnahme‘), war es der Grundgedanke dieser Häuser, Gastfreundschaft, Schutz und Fürsorge zu gewähren (Pleschberger 2007a). Das Verständnis der Hilfesuchenden als ‚Gäste‘ prägt bis heute das Konzept der Hospizversorgung.

Wesentlichen Einfluss auf die Entwicklung des palliativen Gedankengutes und seiner Umsetzung nahmen außerdem zwei Frauen: Elisabeth Kübler-Ross und Cicely Saunders. Kübler-Ross lenkte in den sechziger Jahren des 20. Jahrhunderts mit ihren Büchern über das Sterben den Blick einer größeren Öffentlichkeit auf dieses zu diesem Zeitpunkt noch tabuisierte Thema. Durch ihre Interviews mit Menschen am Lebensende machte sie darauf aufmerksam, dass Sterben nicht einfach einen körperlichen Vorgang, sondern auch wesentlich einen emotional-kognitiven Prozess darstellt (Heller und Pleschberger 2012).

Cicely Saunders gründete 1967 in London das erste moderne Hospiz St. Christopher's. Ausgehend von ihren Erfahrungen mit sterbenden Menschen und der Art, wie sie in Krankenhäusern behandelt wurden, wollte Saunders dort Menschen mit einer weit fortgeschrittenen onkologischen Erkrankung umfassend betreuen. Sie teilte die Vorstellung, dass man „nur in eigenen Häusern außerhalb der Regelversorgung der Tabuisierung des Sterbens entkommen und ein neuer Umgang damit gelernt werden kann“ (Pleschberger 2007a). Selbst Krankenschwester, Sozialarbeiterin und Ärztin betonte Saunders von Anfang an dabei die Notwendigkeit von multiprofessioneller Versorgung, da man nur auf diese Weise den ganzheitlichen Bedürfnissen von sterbenden Patient_innen gerecht werden könne. Ziel der Betreuung war Linderung von Schmerzen und anderen belastenden Symptome der Patient_innen sowie das Ernstnehmen ihrer Fragen, Ängste und Sorgen. Bis heute von Bedeutung ist das von ihr entwickelte Total-Pain-Konzept, das Schmerz als ein multidimensionales Geschehen im Menschen deutet, das neben körperlichen auch psycho-sozial-spirituelle Komponenten hat. Ein weiteres Anliegen war Saunders die Enttabuisierung des Sterbens in der Gesellschaft, die sie u.a. durch aktive Einbindung von Angehörigen und Ehrenamtlichen zu fördern suchte – ein weiterhin wichtiges Element des palliativen Versorgungsansatzes.

Gefördert durch vielfältige Publikationen und rege, auch internationale Ausbildungstätigkeiten Saunders breitete sich die palliative Idee von St. Christopher's Hospice in die ganze Welt aus (Pleschberger 2007a). Die konkrete Umsetzung ist in den jeweiligen Ländern allerdings von kulturellen, sozialen und gesundheitspolitischen Aspekten abhängig (Siegmann-Würth 2011).

Neben dem Einfluss, den einzelne charismatische Persönlichkeiten auf die Entwicklung der Hospizbewegung hatten, spielte auch die gesellschaftliche Wahrnehmung eine Rolle. So wurde bereits Mitte der 50er Jahre Unmut mit der modernen Medizin laut, der „Machbarkeitswahn, Todesverdrängung und ein unwürdiger, weil technisierter, anonymer und abschiebender Umgang mit den Sterbenden“ (Siegmann-Würth 2011, 17) vorgeworfen wurde. Auch heute noch

lassen die zahlreichen Interventionen bei sterbenden Menschen, die unter dem Fokus der maximalen Lebensverlängerung durchgeführt werden, den dortigen Sterbeprozess „in Verbindung mit Defiziten in der persönlichen Begleitung oder bei spirituellen Angeboten ... inhuman und unpersönlich erscheinen“ (Heller und Pleschberger 2012).

Gesamtgesellschaftlich veränderten sich Familienstrukturen, die dazu führten, dass Menschen am Lebensende häufig allein waren und daher mehr auf unterstützende Institutionen angewiesen waren. Hinzu kam die Tatsache, dass aufgrund des wissenschaftlichen und technischen Fortschrittes der Medizin die Lebenszeit trotz einer lebensbedrohlichen Erkrankung in vielen Fällen verlängert werden konnte. Sterben wurde so zu einer eigenen Lebensphase, die aber auch aufgrund der Verschiebung klarer Grenzen neue Fragen und Problemstellungen mit sich brachte: Wie lange ist Lebenserhaltung sinnvoll und vertretbar? Was bedeutet Sterben in Würde unter den neuen Bedingungen? Wie umgehen mit dem Leid, wenn der Tod dann doch nicht mehr aufgehalten werden kann? (Siegmann-Würth 2011)

1990 veröffentlichte schließlich die Weltgesundheitsorganisation (WHO) erstmalig eine Definition der grundlegenden Ziele der Palliativbetreuung. Sie wurde im Laufe der Zeit mehrfach überarbeitet und neueren Entwicklungen angepasst (Heller und Knipping 2007). Derzeit lautet sie in deutscher Übersetzung:

„Palliative Care ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten/Patientinnen und ihren Angehörigen, die mit einer lebensbedrohlichen Krankheit konfrontiert sind und zwar durch Vorbeugen und Lindern von Leiden, durch frühzeitiges Erkennen sowie durch einwandfreie Einschätzung und Behandlung von Schmerzen und anderen körperlichen, psychosozialen und spirituellen Problemen.“
(Randall und Downie 2014, 17f)

Palliative Care versteht sich damit also als Konzept zur möglichst umfassenden und ganzheitlichen, durchaus auch präventiven Betreuung von lebensbedrohlich erkrankten Menschen und ihren Angehörigen. Es spricht alle Dimensionen des Menschen an und zielt auf die Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen. Diese ganzheitliche Sichtweise ist nicht grundsätzlich neu: bereits in der Antike wusste man vom Zusammenspiel all dieser Dimensionen. Doch mit der Entwicklung des biomedizinischen Modells geriet sie seit dem 19. Jahrhundert ins Hintertreffen. In ihm dominiert ein naturwissenschaftlich-analytisches Krankheitsverständnis. „Nicht mehr der Kranke als leidende Person in einem soziokulturellen Kontext steht im Mittelpunkt, sondern seine empirisch beschreibbaren körperlichen Befunde, die mit Hilfe nosologischer Systeme einer Krankheit zugeordnet werden. Die Erfassung pathologischer anatomischer, biochemischer und –physikalischer Parameter soll

erlauben, die Symptome eines Leidens auf eine klare, im Organsystem lokalisierbare Ursache zurückzuführen“ (Siegmann-Würth 2011, 25). Der Körper als Organismus erhält dabei eine absolute Vorrangstellung gegenüber der Persönlichkeit und den lebensweltlichen Bezügen des erkrankten Menschen, die für irrelevant gehalten werden (Grube 2015). Uexküll und Wesiack (2012) nennen dieses Konzept pointiert das ‚Modell der Maschine‘: „Krankheit ist nach diesem Modell eine räumlich lokalisierbare Störung, die zwar eine sehr komplexe, aber aufgrund des technischen Vorbilds doch überschaubare Struktur besitzt.“ (Uexküll und Wesiack 2012, 4). In diesem Verständnis kann man alle Leiden beheben, solange man nur lange genug nach den Ursachen sucht, und man ist entweder gesund oder krank. Im Angesicht einer unheilbaren Erkrankung ist dieses Verständnis vernichtend: für den_die Ärzt_in, dem_der es nicht gelungen ist, die Krankheit zu beseitigen, und für den_die Patient_in, da er_sie auf sein_ihr Kranksein ohne Verbesserungsmöglichkeit festgeschrieben wird. Die palliative Versorgungsphilosophie steht dieser Sichtweise in vielerlei Hinsicht diametral entgegen. Das medizinische Gegensatzpaar gesund-krank ist keine Kategorie für Palliative Care. Heilung im Sinne der Palliativversorgung ist nur insofern ein Ziel, wenn man darunter ein ganzheitliches ‚Heil-Werden‘ versteht, entsprechend dem angelsächsischen *haelan* (vgl. das englische Wort *healing*), das so viel wie ‚ganz, vollständig werden‘ bedeutet (Randall und Downie 2014).

4.2 Elemente des Palliativkonzeptes

Palliative Care „betrachtet Sterben als einen normalen Prozess und beabsichtigt den Tod weder zu beschleunigen noch zu verlängern“- so formuliert es die WHO 2002 (zitiert nach Randall und Downie 2014, 18). Bei der Haltung, den Tod weder zu beschleunigen noch zu verlängern, handelt es sich nicht, wie vielfach auch in der klinischen Praxis noch angenommen wird, um ein grundsätzliches Beenden der Behandlung (Hermann 2018). Es ist vielmehr ein höchst aktives Geschehen, das sich durch Multidimensionalität, offene Kommunikation, die Unterstützung bei Entscheidungsprozessen, den Einbezug des persönlichen Umfelds sowie interprofessionelle Vernetzung und Kontinuität auszeichnet (Binder und Wartburg 2011). Palliative Care zielt in der ganzheitlichen Wahrnehmung der Patient_innen und ihrer Angehörigen auf die Sicherung von Lebensqualität und Würde. Dabei kommt der Achtung und dem Respekt vor der Individualität des_der Einzelnen ein wesentlicher Stellenwert zu. Die Versorgung orientiert sich in diesem Sinn radikal an den Bedürfnissen der Betroffenen (Heller und Knipping 2007). Um diesem Anspruch gerecht werden zu können, braucht es das Miteinander verschiedener Berufsgruppen und Organisationen, die sich gegenseitig als Ergänzung und Bereicherung wahrnehmen (Heller und Knipping 2007).

Menschenbild

Der Palliative Care Ansatz betont, dass der Mensch, nicht die Erkrankung, Mittelpunkt der Versorgung ist. Welches Menschenbild aber liegt dieser Aussage zugrunde?

Zunächst einmal wird der Mensch nicht nur als (eine Erkrankung tragender) Körper verstanden, sondern in seinen vielfältigen Dimensionen gesehen. Dabei erweitert der palliative Versorgungsansatz das bereits seit Ende der 1970er Jahre bekannte bio-psycho-soziale Menschenbild von Engel (Grube 2015) um die spirituell-existentielle Komponente. Das bedeutet, dass der Mensch grundsätzlich als ein Wesen gesehen wird, das sich mit Fragen nach Sinn und Wert sowie mit dem, was Halt gibt und trägt, auseinandersetzt. Spiritualität wird dabei sehr weit gefasst und nicht auf religiöse Ausdrucksformen begrenzt. Der Arbeitskreis Spirituelle Begleitung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin definiert Spiritualität dabei folgendermaßen:

„Unter Spiritualität kann die innere Einstellung, der innere Geist wie auch das persönliche Suchen nach Sinngebung eines Menschen verstanden werden, mit dem er Erfahrungen des Lebens und insbesondere auch existentiellen Bedrohungen zu begegnen versucht.“
(Grom 2009, 14)

Eine lebensbedrohliche Erkrankung löst immer (mehr oder weniger bewusst) existentielle Fragen aus, da die Verlässlichkeit und Selbstverständlichkeit des eigenen Lebens, Möglichkeiten der Selbstbestimmung und der Gestaltung von Zukunft in Frage gestellt sind (Wettreck 2001). Sie gefährdet das Gefühl, das eigene Leben noch selbst steuern zu können (Campbell et al. 2014) und lässt Hilflosigkeit erfahren. Sterben ist ein

„fortschreitender Verlust bisheriger Sicherheit (...). Es ist der Verlust von Halt. (...) Es ist die Konfrontation mit dem Schrecken des Nicht-Seins, und mit furchterregenden Zerstörungs- und Zersetzungsprozessen auf dem Weg dorthin. Es erschüttert den Sinn alles bisher Unternommenen. Es zerstört Gemeinschaft: Zukunft und Teilhabe aneinander. Es ist die beängstigende Notwendigkeit, immer neue Übergänge, existentielle Durchschritte ins Weniger-Können, ins Verlieren, ins Unbekannte, Haltlose und Bedrohliche zu vollziehen.“
(Wettreck 2001, 127f)

Das Sterben, aber auch bereits lebensbedrohliche Erkrankungen an sich, stürzen Betroffene in eine schwere Krise. Ob sie dennoch zu einem gewissen Ausmaß zu innerem Frieden finden können, hängt davon ab, inwieweit sie eine neue Balance zwischen ihren Erwartungen an das Leben und der Lebensrealität finden. Menschen auf diesem inneren Prozess beizustehen und ihnen zu helfen, ihren persönlichen

Umgang mit diesen existentiellen Herausforderungen zu finden, gilt als klarer Versorgungsauftrag im Bereich Palliative Care.

Jeder Mensch wird im palliativen Versorgungsauftrag als Individuum gesehen. Standards, Richtlinien und Leitpfade haben zwar auch in diesem Fachbereich Einzug erhalten, stehen aber immer unter dem Vorbehalt, dass Menschen ihren letzten Lebensweg höchst individuell gehen und auch ein Recht darauf haben. So müssen Mitarbeiter_innen im Bereich Palliative Care immer bereit sein, zugunsten des_der Patient_in von gewohnten Routinen abzuweichen (Heimerl 2008). Der sterbende Mensch wird trotz aller Gebrechlichkeit als Gegenüber auf Augenhöhe wahrgenommen, als Partner in der Beziehungs- und Behandlungsgestaltung. Palliative Betreuung zielt auf die Aufrechterhaltung oder Wiederherstellung eines ausreichend guten und stabilen Selbstwertgefühls, gerade angesichts der vielfältigen Einschränkungen und traumatischen Verluste, die eine schwere Erkrankung mit sich bringt.

Der palliative Blickwinkel sieht den Menschen neben aller Individualität aber auch wesentlich als ein Wesen in Beziehung: mit sich selbst, mit anderen, auch mit dem Transzendenten. Er lebt in und aus Beziehungen, die daher in der Versorgung eine besondere Beachtung finden sollten. So werden die An- und Zugehörigen auch immer in der Betreuung mitgedacht, ihnen gilt der Versorgungsauftrag sogar über den Tod des_der Patient_in hinaus. Soziale Isolation des_der Patient_in soll durch Erleichterung und Verbesserung der sozialen Kontakte vorgebeugt werden (Schwarz und Krauß 2000).

Der Mensch ist im palliativen Sinne nicht nur zu Beziehungen fähig, sondern wird als jemand gesehen, der – auch ohne Erkrankung – immer auch auf andere Menschen angewiesen ist. Diese Verwiesenheit wird nicht als zu überwindendes Defizit im Sinne von fehlender Autonomie angesehen, sondern als *conditio humana*, die uns als Menschen auszeichnet. Es gilt, diese Beziehungen als Ressource zu nützen und auf vielfältige Weisen zu gestalten – bis dahin, dass andere für mich und meine Bedürfnisse eintreten, wo ich selber nicht mehr dazu in der Lage bin. Grundlage dafür sind achtsame Kommunikation und gelingende Interaktionen zwischen allen Beteiligten, auf die daher im palliativen Kontext besonderer Wert gelegt wird (Heller und Knipping 2007).

Leid wird – ähnlich wie die Angewiesenheit auf andere – als Teil der menschlichen Wirklichkeit angesehen, das nie völlig aus der Welt geschafft werden kann. Im Gegensatz zu Vertreter_innen der Euthanasiebewegung antwortet die Palliativphilosophie auf diese Tatsache aber nicht damit, dass das Leid durch die Abschaffung des Leidenden eliminiert wird (Meran 2008), sondern betont die

Linderung des Leidens durch Mittragen, durch Solidarität und Anteilnahme. Auch wenn die Ursache des Leidens nicht aus dem Weg geräumt werden kann, können so zumindest die Bedingungen des Leidens verändert werden. Auch in der Anerkennung und dem Mittragen des Leidens anderer tritt eine Form der Würdigung des Anderen zutage (Heller und Knipping 2007).

In diesen Ausführungen wird deutlich, dass Palliative Care nicht einfach eine spezifische Methode oder ein Verfahren ist. Auch wenn es in der Betreuung am Lebensende durchaus ein hohes Maß an Fachwissen braucht, ist dieses unzureichend, wenn es nicht von einer grundsätzlichen Haltung getragen wird: der „menschlichen Haltung der Solidarität, einer Kultur mitleidenschaftlichen Helfens“ (Heller und Knipping 2007, 41).

Fokus Lebensqualität

Das Bewusstsein für die Begrenztheit der eigenen Lebenszeit ist wohl die Hintergrundfolie für die deutliche Ausrichtung der Palliativversorgung auf die Lebensqualität: wenn klar ist, dass nur noch wenig Zeit bleibt, wird umso wichtiger, *wie* diese Zeit verbracht wird. So sprechen Aspinall et al. auch davon, dass ‚Lebensqualität‘ bedeute „seizing the day and not wasting time“ (Aspinall et al. 2006).

Ähnlich wie beim Begriff der ‚Würde‘ fehlt auch bei diesem Begriff eine einheitliche Definition, was darunter verstanden wird (Randall und Downie 2014). Befragungen von Patient_innen ermittelten verschiedene Bereiche, die auf die Lebensqualität am Lebensende Einfluss nehmen. Neben einer angemessenen Schmerz- und Symptomkontrolle werden dabei auch Aspekte wie Einflussmöglichkeiten auf die Behandlung oder die Stärkung von Beziehungen mit geliebten Menschen genannt (Singer et al. 1999). Gemeinsames Element aller Studien zu diesem Thema ist der höchst subjektive Charakter der Lebensqualität, d.h. was für den_die Einzelne_n Lebensqualität bedeutet, ist individuell sehr verschieden und kann daher nur im persönlichen Gespräch ermittelt werden (Aulbert 2011b). Damit sperrt sich das Phänomen letztlich gegenüber dem auf verschiedene Weise vorgenommenen Versuch der Messung anhand von Skalen.

Aulbert definiert Lebensqualität als eine „Zufriedenheit unter den gegebenen Umständen“ (Aulbert 2011b). Lebensqualität hängt damit nicht nur von der aktuellen Lebenssituation ab, sondern in wesentlichem Ausmaß auch von der Sicht des_der Patient_in darauf. „Leben kann trotz Behinderung durchaus Werte haben - das ist eine Frage des Erlebens, eine Frage der Bewertung. So erleben wir immer wieder, dass oft nicht gerade der, der alles hat, echte Lebensqualität und Lebensfreude verspürt, sondern der, der weiß, was er noch hat, und sich darüber freuen kann.“ (Aulbert

2011b) Die Vorstellung von Lebensqualität kann sich daher im Laufe einer Erkrankung auch verändern. Während Patient_innen bei einer Hoffnung auf Heilung noch zu teilweise massiven Einschränkungen ihrer Lebensqualität aufgrund der tumorspezifischen Therapie bereit sind, ändert sich dies am Lebensende. ‚Lebensqualität‘ ist letztlich das Verhältnis zwischen den Erwartungen des_der Patient_in und der tatsächlichen Situation (Aulbert 2011b). Somit kann auch nur der_die Patient_in selber entscheiden, welche Maßnahmen er_sie zur Verbesserung der Lebensqualität als sinnvoll erachtet (Goebel et al. 2013).

Die Sorge um die Lebensqualität greift daher zu kurz, wenn man sie ausschließlich mit technischer Expertise in Symptomkontrolle gleichsetzt, wie es in akuten Settings immer noch häufig erfolgt (Fox et al. 2016). Sorge um die Lebensqualität sollte vielmehr über zwei Ansätze erfolgen: auf der einen Seite durch die kompetente und konsequente Behandlung quälender Symptome und auf der anderen Seite aber auch durch die Hilfe und Unterstützung bei der Krankheitsverarbeitung und -bewältigung im Sinne des Umgangs mit dem, was nicht mehr zu beeinflussen ist (Aulbert 2011b).

Vorbeugen und Lindern von Leiden

Eine wesentliche Zielsetzung der Palliativversorgung ist das Vorbeugen und Lindern von Leiden. Das Lindern von Leiden ist an und für sich von Anbeginn ein zentraler Auftrag der Medizin im Allgemeinen (Daneault et al. 2006), allerdings hat es lange Zeit wenig Aufmerksamkeit erfahren, da die Medizin sich auf objektiv feststellbare Störungen im Körper konzentrierte, während Leid eine stark subjektive Komponente hat. In Studien wurde es erst Anfang der 80er Jahre mit der Entwicklung der Palliativbewegung zu einem beachteten Thema (Hartogh 2017).

Leiden ist ein zentraler Bestandteil der Erfahrungen von Menschen mit einer Erkrankung (Berglund et al. 2012) – nicht umsonst werden sie als ‚Patient_innen‘ (von lat. ‚patior‘ erleiden, erdulden) bezeichnet. Allerdings scheint es so, als ob Patient_innen im Akutkrankenhaus im doppelten Sinn zu Leidtragenden werden: sie ‚erleiden‘ nicht nur ihre Erkrankung, sondern müssen auch aufgrund von ihrer Behandlung vieles ‚erdulden‘. So zeigen Studien, dass Patient_innen in Krankenhäusern eine Vielzahl von Einschränkungen (ihrer Handlungsfreiheit, ihrer Privatsphäre, ihrer körperlichen Integrität) hinnehmen müssen, die sie mit dem Blick auf ihre (erhoffte) Gesundung in gewissem Maße auch bereit sind hinzunehmen. Dennoch können die Umstände der Behandlung auch zur Leiderfahrung der Menschen beitragen, denn Leiden kann ein_e Patient_in nicht nur unter seiner_ihrer Erkrankung, sondern auch an seinen_ihren Lebensumständen oder unter der Versorgung, die er_sie erfährt. Leid ist ein komplexes, multidimensionales und sehr individuelles Phänomen (Daneault et al. 2006). Die Symptome einer Erkrankung sind

dabei nur ein Teil der Leiderfahrung, wichtiger in dieser Hinsicht ist die Frage, was sie für den_die Einzelne_n bedeuten (Hartogh 2017). Aufgrund der Erfahrung, dass Menschen leiden können, ohne Schmerzen zu haben, und Schmerzen haben, ohne zu leiden, plädieren auch Jansen und Sulmasy für eine Leidensdefinition, die nicht nur auf die körperliche Verfassung des_der Patient_in fokussiert. Sie unterscheiden dabei zwischen ‚neuro-cognitive‘ und ‚agent-narrative suffering‘ (2002). Während neuro-kognitives Leiden einen direkten Bezug zum zugrunde liegenden medizinischen Zustand des_der Patient_in hat, verstehen sie unter ‚agent-narrative suffering‘ die individuelle Leidenserfahrung, die vor allem im Verlust der Selbstwirksamkeit (Ziele eigenständig verfolgen und erreichen können) und der Fähigkeit, sich selbst als Person mit einer in sich kohärenten, bedeutungsvollen Lebensgeschichte zu sehen, ihre Ursache hat. Ähnlich spricht auch Pullman davon, dass es dann zu Leiderfahrungen kommt, wenn wesentliche Aspekte des eigenen Selbst bedroht sind (2002).

In einer lebensbedrohlichen Erkrankung sind Leiden nicht als pathologisch einzustufen (Hartogh 2017), sondern normal angesichts der vielen Verluste (von Rollen, Fähigkeiten, Möglichkeiten), mit denen ein schwer erkrankter Mensch zu kämpfen hat. Dennoch bedeutet dies nicht, dass sie, wie das in einem pathozentrischen System wie einem Akutkrankenhaus durchaus üblich ist, deshalb vom versorgenden Personal ignoriert werden dürfen (Middlewood et al. 2001). Leiden erwächst vielfach daraus, dass sich Patient_innen als Menschen hinter ihrer Erkrankung mit ihren persönlichen Erfahrungen nicht mehr gesehen und gehört fühlen. Leiden in der Gesundheitsversorgung entsteht durch fehlende Aufmerksamkeit, mangelndes Verständnis und Kommunikationsdefizite (Beng et al. 2014), aber auch durch das Gefühl der Machtlosigkeit, hervorgerufen durch das Faktum, dass keine Möglichkeit mehr besteht, für die eigene Situation Verantwortung übernehmen zu können. Allerdings kann für manche auch bereits allein das Faktum, auf Hilfe durch andere angewiesen zu sein, als Leid erfahren werden (Berglund et al. 2012). Gerade am Lebensende ist daher eine psychosystemische Sichtweise wesentlich, die neben den körperlichen Schmerzen auch die schmerzhaften Erfahrungen mit in den Blick nimmt, die ein kranker Mensch mit anderen und mit sich und seinem Körper macht (Morgenthaler 2000). Dafür braucht es Menschen, die sich Zeit nehmen (können) und zuhören. Maßgeblich zur Linderung kann bereits beitragen, bei einem verständnisvollen Gegenüber sein Leid aussprechen zu können: „The process of expression seems to allow a way of living with the reality“ (Emanuel et al. 2017, 321). Oft reichen auch schon kleine Gesten individueller Zuwendung oder ehrlichen Interesses (Daneault et al. 2006). Wesentlich ist letztlich der Aufbau einer

tragenden Beziehung und eines Vertrauens, das es dem_der Patient_in ermöglicht, seinen_ihren Schmerz zum Ausdruck zu bringen.

Das Ideal des ‚guten Todes‘

Einen wesentlichen Stellenwert im Rahmen der Palliativversorgung nimmt das Ideal des ‚guten Todes‘ ein, unter dem vielfach die Ziele von Palliative Care subsumiert werden, das aber auch von anderen als Ideologie kritisiert wird.

Auch bei diesem Begriff stellt sich die Frage, was darunter verstanden wird. So stellen z.B. Hopkinson et al. (2003) fest, dass zwar bei allen Pflegepersonen eine Vorstellung des ‚guten Todes‘ vorhanden, aber die jeweilige Auffassung sehr unterschiedlich war und sich durch neue Erfahrungen auch verändern konnte. Eine Vielzahl von Forscher_innen haben sich in den letzten Jahren der Frage nach dem ‚guten Tod‘ gewidmet, selbst wenn Goldsteen et al. (2006) feststellen, dass das jeweilige Verständnis so individuell verschieden sei, dass es sich nicht in verallgemeinerbaren Kategorien beschreiben lasse.

Zunächst einmal kann sich der Begriff des ‚guten Todes‘ auf unterschiedliche Bereiche beziehen. So unterscheiden Hales et al. (2010) zwischen drei zentralen Konzepten am Lebensende:

- ‚quality of life at the end of life‘, also die Lebensqualität, wie sie oben bereits beschrieben wurde,
- ‚quality of dying and death‘, die Bereiche umfasst, die besonders relevant für den konkreten Sterbeprozess sind (z.B. das Leben abschließen und den Tod vorbereiten können oder die konkreten Umstände des Todes)
- sowie die ‚quality of care at the end of life‘, die sich auf die Art und Weise bezieht, wie das Versorgungssystem den Bedürfnissen der Sterbenden gerecht wird.

Auch Patrick et al. (2001) unterscheiden zwischen der ‚quality of life at the end of life‘ als dem grundsätzlichen Umgang mit der unheilbaren Erkrankung und der ‚quality of dying‘ in unmittelbarer Todesnähe. Nicht alle Studien differenzieren die verschiedenen Facetten dieses Begriffes so klar voneinander. Deutlich wird in den Studien allerdings, dass Gesunde und lebensbedrohlich Erkrankte, Angehörige und Professionelle in ihrem Verständnis jeweils unterschiedliche Akzente setzen.

Feldmann (2010) umreißt die allgemein-gesellschaftlichen Wünsche zum (guten) Sterben mit folgenden Aspekten: in hohem Alter, zu Hause, schnell und schmerzlos, von Bezugspersonen betreut und ‚in Würde‘. Grundsätzlich gibt es ein ‚zu frühes‘ Sterben (z.B. durch Unfall, Krankheit, Suizid), aber auch ein Sterben, das ‚zu spät‘

kommt, wenn der Mensch bereits zu sehr die Kontrolle über den eigenen Körper oder das eigene Bewusstsein verloren hat. Der physische Tod sollte nach dem sozialen Tod (nach der erfolgten Übergabe der eigenen Rollen und Positionen an die nächste Generation) und vor dem psychischen Tod (dem Verlust der Selbstkontrolle) erfolgen. Der ‚genau richtige‘ Zeitpunkt ist allerdings schwer zu bestimmen, denn letztlich werden von den meisten alle Todesursachen und -zeitpunkte abgelehnt. Feldmann interpretiert diese Tatsache damit, dass Menschen grundsätzlich nicht sterben wollen oder in der Illusion leben „an einer ‚idealen Todesursache‘, z.B. ‚sanften Verlöschen‘, sterben zu können“ (159). Da das Sterben an sich nicht vermieden werden kann, soll einem zumindest dessen bewusstes Erleben erspart bleiben (143).

Im Angesicht einer zum Tode führenden Erkrankung, wenn klar ist, dass zumindest einige der zunächst gewünschten Faktoren nicht eintreten werden, präzisieren sich die Vorstellungen der Beteiligten in Bezug auf einen ‚guten Tod‘. Während Ärzt_innen dazu tendieren, sich auf physische Symptome zu konzentrieren, fokussieren Patient_innen und Angehörige stärker auf psychosozial-spirituelle Aspekte und das eigentliche Lebensende (Steinhauser 2000). So beschreiben Nelson et. al (2010) vier zentrale Elemente eines guten Todes aus der Sicht von Patient_innen und Angehörigen: eine klare und einfühlsame Kommunikation durch den_die behandelnde_n Ärzt_in zu einem guten Zeitpunkt; eine auf den_die Patient_in fokussierte Entscheidungsfindung unter Berücksichtigung der Werte und Behandlungsvorlieben des_der Patient_in; eine klinische Versorgung, die den physischen Bedürfnissen, der Würde, der Persönlichkeit und Intimsphäre des_der Patient_in gerecht wird sowie die Sorge um die Angehörigen und Ermöglichung von Zugang und Nähe sowie emotionale Unterstützung während der kritischen Phase des Krankheitsfortschritts. Was in dieser Darstellung der Patient_innensicht nicht genannt wird, aber ansonsten die Definitionen des ‚guten Todes‘ aus Sicht von Angehörigen und Professionellen wie ein roter Faden durchzieht, ist der Aspekt der Akzeptanz des Todes. So benennt Clark (2002) als Elemente eines ‚guten Todes‘ in westlichen Kulturen neben der Schmerzfreiheit und dem Sterben daheim das offene Anerkennen des nahenden Todes sowie die Aufarbeitung von Konflikten und unerledigten Angelegenheiten. Der Tod wird als Möglichkeit zu persönlichem Wachstum gesehen und soll möglichst in seiner Art die Individualität der Person zum Ausdruck bringen. Cottrell et al. (2016) bringen die Ergebnisse diverser Studien zum ‚guten Tod‘ so auf den Punkt:

Though subtle variations exist, the Western revivalist good death ideal is expressed throughout the literature as a peaceful and dignified death, free from pain and other distressing physical symptoms. Death is timely. It occurs in old age and follows a predictable course. It occurs at home,

with the dying individual surrounded by family members. The dying individual is aware of and accepts their impending death, has made appropriate legal and financial preparations, and, ideally, has planned their dying experience through an advance directive. (S. 687)

Ein ‚guter Tod‘ bedeutet, auf ihn vorbereitet zu sein und die Möglichkeit zu haben, offen seine Wünsche zu diskutieren (Hardy und Good 2014). Somit ist also nicht nur von Bedeutung, dass dem_der Sterbenden sein_ihr Sterben bewusst ist, sondern dass er_sie dies auch offen anerkennt und dementsprechend gestaltet (Mak und Clinton 1999). Letztlich geht es dabei um die bewusste Übernahme der ‚Sterberolle‘, die darauf zielt, die soziale Welt geordnet zu verlassen (Göckenjan und Dreßke 2002). „Es wird erwartet, dass Patienten ihre Restlebenszeit planen, dass sie Angehörige und Freunde einbestellen, Dinge regeln, Verabredungen über den kommenden Verlauf treffen.“ (Göckenjan und Dreßke 2016, 162). Nicht jede_r ist allerdings zu so einer solchen Inszenierung des eigenen Sterbens in der Lage oder dazu bereit. Für manchen kann ein ‚guter Tod‘ auch heißen, bis zuletzt zu kämpfen – für diese_n wird dieses Konzept dann zum ‚wrong good death‘, wie (McNamara 2004) schreibt. Eine Verweigerung der Sterberolle wird von den Professionellen gerade im Bereich von Palliativstationen und Hospizen als belastend erlebt, da sie ihren Auftrag damit als nicht erfüllt ansehen (Göckenjan 2008). Göckenjan diagnostiziert sogar, dass die palliative Versorgung an sich scheitert, wenn diese Rollenzuschreibungen nicht aktiv aufgenommen werden, wenn die Sterbenähe geleugnet wird, die Patient_innen nicht reden wollen und keine Wünsche äußern (Göckenjan 2008). Im Setting eines Akutkrankenhauses ist die Übernahme dieser Sterberolle besonders herausfordernd – darauf soll im Abschnitt D7.3 noch eingegangen werden.

Wenn allerdings der bewusste, autonome, gut organisierte und kommunikative Tod zum Standard wird, dem die Patient_innen gerecht werden müssen (Goldsteen et al. 2006), entspricht die Palliativversorgung ihrer radikalen Betroffenenorientierung nicht mehr. Der Tod ist grausam, erschreckend, er macht Angst (Heller 2000a). Der Wunsch danach, ihn mit positiven Attributen in einen anderen Kontext zu setzen und eine Bedeutung zu geben, ist verständlich und richtig. Aber das darf nicht zu einer Verpflichtung zu einem ‚guten Tod‘ nach Maß werden. In vielen Bereichen wird der Tod, auch und gerade in der Achtung vor der individuellen Art, wie der jeweilige Mensch ihm entgegen geht, immer nur ein ‚good enough death‘ (McNamara 2004) bleiben.

5 Herausforderungen für die palliative Versorgung im Akutkrankenhaus

5.1 Bedingungen der Versorgung am Lebensende auf Akutstationen

In Zeiten akuter Erkrankung ist das Krankenhaus für viele Menschen ein willkommener Zufluchtsort, an dem sie sich sicher fühlen und gut versorgt sind mit Wissen und Expertise (Llamas et al. 2001; Robinson et al. 2016). Wenn es aber auf das Sterben zugeht, ändert sich die Stimmungslage: die Mehrzahl der Menschen sieht ein Lebensende im Krankenhaus kritisch und möchte woanders (am liebsten daheim) sterben. Die modernen Hospize entwickelten sich anfänglich in klarer Abgrenzung zu den unmenschlichen Sterbebedingungen in den Akutkrankenhäusern und auch heute noch gilt das Krankenhaus gesellschaftlich als „Un-Ort des Sterbens“ (Heller und Schuchter 2019, 5). „Die Technisierung, der Verdacht der Inhumanisierung und die latente Entmündigungsgefahr, der drohende Autonomieverlust durch eine komplexe Behandlungsmaschinerie, die in ihrer Logik immer noch dominant an Gesundheit, Rehabilitation und maximaler Lebensverlängerung orientiert ist, schrecken ab.“ (ebd.) Eine Vielzahl von Studien beleuchtet die Qualität der krankenhäuslichen Versorgung am Lebensende. Die Liste der Kritikpunkte ist dabei lang, das Krankenhaus gilt als fixiert auf medizinische Krisen und lebensverlängernde Maßnahmen und fokussiert auf Routine und Aufgabenerledigung auf Kosten von patienten- und angehörigenzentrierter Versorgung (Chan et al. 2017). Bereits die räumlichen Bedingungen lassen zu wünschen übrig: Während von einem palliativen Setting eine ruhige und harmonische Umgebung erwartet wird, zeichnet sich das Krankenhaus durch Geschäftigkeit und Lärm aus (Pringle et al. 2015). Es fehlen Räume für Gespräche in Ruhe, es gibt keine ausreichende Privatsphäre, wo auch Emotionen ihren Platz haben können, es mangelt an Einzelzimmern, so dass die Sterbenden gestört werden durch verwirrte und unruhige Patient_innen, während die Genesenden verstört werden durch das Sterben des_der anderen (Robinson et al. 2014). In Bezug auf die Versorgung der Patient_innen wird neben unzureichender (körperlicher) Symptomkontrolle ein Mangel an Achtsamkeit für die psychosozial-spirituellen Bedürfnisse der Patient_innen diagnostiziert (Al-Qurainy et al. 2009). Vor allem aber wird das Kommunikationsverhalten kritisiert: Patient_innen und Angehörige bemängeln die Qualität und die Art der Informationen, die sie von Mitarbeitenden erhalten, insbesondere bei Gesprächen über die Prognose. Häufig ist die Sprache für sie nicht verständlich. Angehörige haben außerdem das Gefühl, über den Zustand des_der Erkrankten nicht ausreichend auf dem Laufenden gehalten zu werden, so dass viele vom Tod ‚überrascht‘ werden (Robinson et al. 2014). Gemeinsame Entscheidungsfindung hinsichtlich der Therapieoptionen wird als ein wesentliches Bedürfnis formuliert. In vielen Fällen werden Gespräche dieser Art gar nicht geführt (Anderson et al. 2013). Wenn sie geführt werden, fühlen sich die

Betroffenen aufgrund fehlender Informationen über Handlungsoptionen, mangelndes Wissen über den Zustand des_der Patient_in und Unsicherheiten in Bezug auf die Prognose häufig überfordert (Robinson et al. 2014).

Angesichts der Vielzahl an Kritikpunkten der palliativen Versorgung im Akutsetting sind manche der Ansicht, dass eine angemessene palliative Versorgung in diesem Rahmen nicht möglich ist (Dunne und Sullivan 2000). Fakt ist aber, dass nur wenige das „Sterben der Sonderklasse“ (Grundmann 2010, 9) auf Palliativstationen oder in Hospizen erleben. Für eine Vielzahl von Patient_innen sind und werden Aufenthalte im Akutbereich weiter notwendig sein. Daher ist es allein schon ethisch gefordert, dass die Versorgung in diesem Bereich verbessert wird (Llamas et al. 2001). Palliative Konsiliardienste und Palliativstationen haben die Versorgung von Sterbenden im Krankenhaus zwar in den letzten Jahren zum Positiven verändert, wirken aber im Gesamt des Krankenhauses immer noch als „organisationale Inseln“ (Heller und Schuchter 2019, 6), die nach eigenen Prinzipien arbeiten und häufig wenig Anbindung an den restlichen Betrieb haben. Von einer flächenmäßigen Durchdringung des palliativen Gedankenguts sind die Akutkrankenhäuser noch weit entfernt. So stießen Jors et al. (2014) bei ihrer Befragung von Ärzt_innen, Pflegepersonal und -schüler_innen in 16 deutschen Krankenhäusern aus dem Jahr 2012 auf deutliche Unterschiede in Bezug auf strukturelle Bedingungen, Ausbildung, Angehörigenbetreuung und medizinischer Versorgung. Auf Akutstationen erklärte mehr als die Hälfte des befragten Personals, dass sie zu wenig Zeit für die Versorgung Sterbender hätten, auf Palliativstationen hingegen nur 12,1%. Außerdem wurde auf Akutstationen viel häufiger genannt, dass nicht ausreichend Personal zur Verfügung stand. Während auf Palliativstationen 59,5% des Personals eine Ausbildung im Bereich Palliative Care aufweisen konnte, konnten dies auf Akutstationen nur 17,6%. Bei der Kommunikation innerhalb derselben Berufsgruppe gab es zwischen Akut- und Palliativstationen wenig Unterschiede, auffällig waren sie hingegen bei der interprofessionellen Kommunikation, die auf den Palliativstationen deutlich ausgeprägter war. Angehörige waren auf Palliativstationen mehr als doppelt so stark in die Betreuung eingebunden als auf Akutstationen. Immerhin 30% des Personals auf Akutstationen brachten zum Ausdruck, dass lebensverlängernde Maßnahmen regelmäßig bei terminalen Patient_innen angewendet werden (im Vergleich zu Palliativstationen mit 3%). Burge et al. (2014) befragten trauernde Angehörige zu ihren Erfahrungen der Versorgung am Lebensende. Diese benannten vor allem einen Mangel an Kommunikation (Information und Entscheidungsfindung) sowie zu wenig emotional-spirituelle Unterstützung.

5.2 Gründe für die Unzulänglichkeiten der Versorgung am Lebensende

Weiterhin dominiert im Krankenhaus der Gedanke der Lebenserhaltung und -verlängerung (Hedinger 2016), so dass kurative und palliative Ansätze miteinander in Konkurrenz geraten. Der ‚Imperativ der heroischen Rettung‘ steht über dem Versuch, einen guten Tod zu gewährleisten (Chan et al. 2017). Die Bewältigung von akuten medizinischen Krisen und die Erledigung biomedizinischer Aufgaben haben daher einen höheren Stellenwert als die Versorgung von sterbenden Patient_innen, die im Vergleich zu den akuten Aufgaben als ‚Nichts-Tun‘ erlebt wird. Es lässt sich daher eine Tendenz wahrnehmen, bei einer Verschlechterung der Situation des_der Erkrankten selbst dann mit kurativ orientierten Interventionen zu reagieren, wenn er_sie grundsätzlich für Palliative Care ‚geeignet‘ scheint (Chan et al. 2017).

Ein ‚Sterben in Würde‘ ist kein definiertes Ziel der krankenhäuslichen Versorgung (Heller 2000c), trotz des Rechtsanspruches, den der_die Patient_in laut österreichischem Krankenanstaltengesetz darauf hat. Das Krankenhaus gilt als Ort der Hoffnung (Al-Qurainy et al. 2009), als Bollwerk gegen den Tod. Ist der Tod nicht mehr aufzuhalten, gilt er als Scheitern im Beruf (Gardiner et al. 2011) oder gar als ‚Skandal‘ (Dreßke 2008, 111). Der Kampf gegen den Verfall wird mit allen zur Verfügung stehenden technischen und pharmazeutischen Mitteln geführt (Brandes 2011). Um den Kampf zu gewinnen, fokussiert die Behandlung auf den ‚Fehler im System‘. Der Mensch wird dabei in behandelbare pathologische Einheiten, in betroffene Organe und Nebenwirkungen aufgeteilt, die jeweiligen Spezialisten zugewiesen werden (Daneault et al. 2006). Auch die Eingruppierung der Patient_innen nach diagnosebezogenen Fallgruppen fokussiert auf Organe. Sterbende sind in diesem System Fälle, deren Organe sich durch zunehmende Insuffizienz auszeichnen und dementsprechend medizinisch-pflegerische Unterstützung benötigen (Griegoleit 2012). Dementsprechend ist auch das Assessment im Krankenhaus häufig mechanistisch auf die Verbesserung der Organfunktionen ausgerichtet. Es gehört damit nicht zum Standard zu fragen, was den einzelnen Patient_innen wichtig ist oder zu versuchen, ihre Biographie zu verstehen. Dass jemand auf das Sterben zugeht, hat keine Konsequenzen für die Behandlung (Taylor und Chadwick 2015).

Der_die Träger_in der Erkrankung gerät hinter all dem aus dem Blick. Der Mensch wird zu einer „Biomachine“ (Feldmann 2010), zu einem „zu bearbeitenden Werkstück, in das ingenieurartig eingegriffen wird“ (Heller 2000b). Er wird reduziert auf seine pathophysiologischen Prozesse, demgegenüber die Lebenswelt oder das subjektive Krankheitserleben des Patienten keine Rolle spielen (Wettreck 2001; Fox et al. 2016).

Wird nun der_die Patient_in zu einem_einer Sterbenden, stößt das System an seine Grenzen.

„Bis heute leitet die bekannte Fiktion des Krankenhauswesens, dass das Krankenhaus die systematische Ansammlung von Wissen und Können für den Kampf gegen Sterben und Tod sei. Hieraus begründen sich alle Handlungsformen und Routinen, alle Arbeitsteilungen und Hierarchien. Für Sterbeprozesse sind daher keine differenzierten Problemsichten und wenig standardisierte Lösungen entwickelt worden.“ (Göckenjan und Dreßke 2002, 82)

In Ermangelung anderer Handlungsrouinen wird dann häufig weiter gemacht wie bisher. Studien berichten von einer hohen Anzahl von invasiven Eingriffen in den letzten 48 Stunden des Lebens, von aggressiven Therapien und diagnostischen Tests bis zuletzt (Al-Qurainy et al. 2009). Wenn auch auf instrumentell-technischer Ebene das medizinische Programm meist bis zum Schluss ausgeführt werden kann, besteht auf Interaktionsebene ein hohes Maß an Unsicherheit (Göckenjan 2008). Ein grundsätzliches Unbehagen und fehlendes Selbstvertrauen, über das Sterben zu sprechen und die Sorge, Hoffnung zu reduzieren, verhindern das Gespräch mit den Patient_innen (Fox et al. 2016). Hinzu kommen Zeitdruck und mangelndes Personal (Gardiner et al. 2011), was die Kommunikation mit den Patient_innen zusätzlich erschwert. Auch wenn Patient_innen als sterbend erkannt werden, gibt es kaum vorausschauende Planung oder Dokumentationen über die Behandlungswünsche der Betroffenen (Fischberg und Meier 2004). Die Bedürfnisse der Sterbenden werden weder ausreichend erfasst, noch besteht ausreichend Fachwissen und Erfahrung im Umgang damit (Jacobs et al. 2002). Nur die Hälfte aller Patient_innen, die in Krankenhäusern behandelt werden, erhalten laut Murtagh eine adäquate palliative Behandlung (Murtagh et al. 2014).

Standardisierte Abläufe für das Sterben im Krankenhaus sind bisher selten. Einerseits ist dies von Vorteil, da die hohe Standardisierung der Prozesse in Krankenhäuser das Eingehen auf die jeweils höchst individuelle Ausprägung des Sterbeprozesses jedes_r Einzelnen erschwert oder gar verunmöglicht. Andererseits führt dies aber derzeit nicht dazu, dass sich die Versorgung an den Bedürfnissen des_der Einzelnen orientiert, sondern dass sie in ihrer Ausgestaltung abhängig ist von Haltung und Verhalten der jeweilig Diensthabenden. Entscheidungen, die ein_e Ärzt_in getroffen hat, können von dem_der Nächsten revidiert werden, da es zu unterschiedlichen Einschätzungen der Todesnähe und der daraus resultierenden Behandlungsentscheidungen kommt (Bergenholtz et al. 2016). Zuständigkeiten sind aufgrund fehlender Konzepte nicht klar geregelt. So ist im Krankenhaus für das Sterben letztlich der oder die zuständig, der_die sich zuständig fühlt oder macht

(Heller und Schwartz 2000). Da mit dem Wegfall des Zieles der Lebensverlängerung die Zuständigkeit der Ärzt_innen häufig endet, liegt die Verantwortung für die Versorgung bei der Pflege, die aber keine Entscheidungskompetenzen haben. Dies führt häufig zu Konflikten (Grossmann 2000).

Krankenhäuser entwickeln sich immer mehr zu einem Ineinander von hoch differenzierten Teilbereichen, die unterschiedliche Ansätze verfolgen und untereinander auch in Konkurrenz stehen (Bergenholtz et al. 2016). Aufgrund der starken Arbeitsteiligkeit wird eine kontinuierliche, umfassende Betreuung immer mehr zur Herausforderung – bereits beim Primärziel der Gesundheit, noch mehr aber im Bereich des Sterbens (Morgenthaler 2000). Interdisziplinärer und interprofessioneller Austausch wären hier von großer Bedeutung, strukturierte Formen der Kommunikation fehlen aber in den meisten Fällen, wodurch viele Informationen verloren gehen. Gemeinschaftliche und bereichsübergreifende Planungs- und Entscheidungsprozesse sowie gegenseitige Unterstützung auf Teamebene sind im Krankenhaus eher unterentwickelt (Grossmann 2000).

5.3 Die Akzeptanz der Palliativkultur im Akutkrankenhaus

Die Akzeptanz und Umsetzung von palliativer Versorgung ist zum einen von der persönlichen Haltung der handelnden Personen, zum anderen von der diesbezüglichen Einstellung des Gesamtsystems Krankenhaus abhängig. Im Blick auf Einzelpersonen spielt eine große Rolle, welche Sicht die jeweilig Handelnden auf Palliative Care haben. So wird darunter immer noch häufig ein ‚Nichts-Mehr-Tun‘ (Behzadi et al. 2014) oder reines ‚Sterben lassen‘ verstanden und das gesamte Handlungsspektrum auf die Gabe von Schmerzmitteln reduziert (Dreßke 2008). Solange ein solches Verständnis vorherrscht (und zudem mit dem Gefühl des persönlichen Versagens verknüpft wird), ist verständlich, dass dieser Zustand so lange wie möglich vermieden wird. Eine eindeutige und gar frühzeitige Umstellung des Therapiezieles wird damit unwahrscheinlich. Hinzu kommt, dass viele im Gesundheitswesen immer noch der Überzeugung sind, dass Palliative Care primär für Patient_innen mit einer Krebserkrankung gedacht ist und daher bei anderen Krankheitsbildern gar nicht in Erwägung gezogen wird.

Zu einer dauerhaften Verbesserung der Integration des Sterbens im Krankenhaus braucht es spezifische Arbeitsformen, eine klare Regelung von Informationsflüssen, die Klärung von Schnittstellen und Kompetenzen und die konsequente Verbesserung der Zusammenarbeit der betroffenen Teilbereiche (Morgenthaler 2000). Wenn auch die Existenz einer Palliativstation oder eines palliativen Konsiliardienstes im Krankenhaus unterstützend für die (notwendige) Integration der Palliativkultur im

gesamten Haus sein kann, müssen sich diese erst einen Stand im Gesamthaus erarbeiten (Dreßke 2008). In der Regel dauert es lange, bis Palliativteams bzw. Palliativstationen im restlichen Haus akzeptiert werden (Heimerl 2008). Bruera (2004) beschreibt bei der Integration des palliativen Gedankens vier Akzeptanzstadien in einer Institution: Denial, Palliphobia, Pallilalia und Palliative.

„Stadium I – Ablehnung (Denial): Personen und Organisationen sind sich nicht im Klaren darüber, dass ein Palliative-Care-Programm gebraucht wird – meist mit dem Hinweis darauf, dass gute palliative Versorgung *obnehin* schon angeboten wird und das Wissen dafür in allen anderen Fachdisziplinen enthalten ist.

Stadium II – Palliphobie: Es gibt ein Wissen darüber, dass die Organisation ein Problem im Umgang mit Tod und Sterben hat. Die Angst davor, welche Konsequenzen die Bearbeitung des Themas haben könnte, führt dazu, dass nichts geschieht. Die Einführung einer Palliativstation wird von den meisten Mitarbeitern der Einrichtung abgelehnt.

Stadium III – Pallilalie: Einige Monate bis Jahre nach der Einführung einer Palliativstation ist das Thema quasi in aller Munde. Über Palliative Care wird gesprochen, aber es werden keine konkreten Maßnahmen getroffen, um palliative *Kultur* (Grundhaltung) systemisch im gesamten Krankenhaus umzusetzen. Die Leitung benennt das Thema als wichtige Priorität, aber es werden keine räumlichen, finanziellen oder personellen Ressourcen zugeteilt.

Stadium IV – Palliaktivität: Hier werden strukturelle Ressourcen zugeteilt, z.B. ein palliatives Konsiliarteam oder eine Palliativstation. Das Thema wird in der Aus- und Weiterbildung berücksichtigt. Patienten werden aktiv an die palliative Organisationseinheit überwiesen.“

(Nach Bruera übersetzt von K. Heimerl in Heimerl et al. 2007, 53)

Im System Krankenhaus mit seinen unterschiedlichen, verhältnismäßig autonom agierenden Abteilungen können durchaus auch unterschiedliche Akzeptanzstufen zeitgleich auftreten. Entwicklungsschritte in dieser Hinsicht gelingen dauerhaft nicht durch das Engagement Einzelner, sondern beruhen auf einer klaren Entscheidung der Leitung des Hauses und der Einführung von geeigneten Kommunikationsstrukturen, Zuständigkeiten, Aufgabenbeschreibungen, Erfolgskriterien und sinnvollem Ressourceneinsatz (Grossmann 2000).

„Das Gelingen von Palliative Care Programmen in der Normalversorgung ist davon abhängig, ob es gelingt, die Gesamtkultur im Haus zu verändern. Veränderungen im Sinne eines menschenwürdigen Sterbens sind daher weniger in den Kategorien von individueller Aufklärung und Bildungsarbeit zu sehen, als vielmehr in der nachhaltigen Entwicklung entsprechender Rahmenbedingungen, Strukturen und Regeln. Die Frage, wie ein Leben bis zuletzt respektvoll

unterstützt werden kann, ist wesentlich organisational zu beantworten.“
(Heller et al. 2003, 361)

Dabei müssen in einem ersten Schritt Sterben, Tod und Trauer in der Einrichtung erst einmal thematisiert, analysiert, reflektiert und in ihren Spannungen zum restlichen System ausgehalten werden (ebd.). Um dies zu ermöglichen, müssen gezielt Interventionen eingesetzt werden, die Raum für diese Auseinandersetzung schaffen (Heimerl 2008).

6 Die Frage der Therapiezieländerung

6.1 Der Beginn der palliativen Versorgung

„Wie palliativ muss man sein, damit man palliativ ist?“ fragt eine Mitarbeiterin in der Studie von Hermann (Hermann 2018). Diese Frage bringt etwas Wesentliches zum Ausdruck: die Diskrepanz zwischen der Definition und der Realität. Während die WHO 1990 selber noch davon sprach, dass Palliative Care für diejenigen Menschen gedacht ist, die nicht mehr auf kurative Maßnahmen ansprechen, gilt die Versorgung seit der WHO-Definition von 2002 den Menschen bereits ab Diagnosestellung einer lebensverkürzenden Erkrankung (Pastrana et al. 2008). Palliative Care wird in diesem Verständnis nicht mehr auf die allerletzte Lebensphase begrenzt, sondern kann bei chronischen oder zum Tode führenden Erkrankungen bereits frühzeitig und auch präventiv eingesetzt werden (Steffen-Bürgi 2007). Das ursprüngliche Phasenmodell der palliativen Versorgung (palliativ nach kurativ, in der Abbildung mit a gekennzeichnet) wurde somit durch ein integriertes Modell abgelöst, bei dem gleichzeitig oder ergänzend präventive, kurative, rehabilitative und palliative Interventionen durchgeführt werden können (ebd.). Auch bei der Sichtweise des parallelen Auftretens wurde eine Entwicklung durchgemacht von einem graduell sich steigernden palliativen Anteil (b) hin zu einem schwankenden Verlauf (c) (Mathis 2017a).

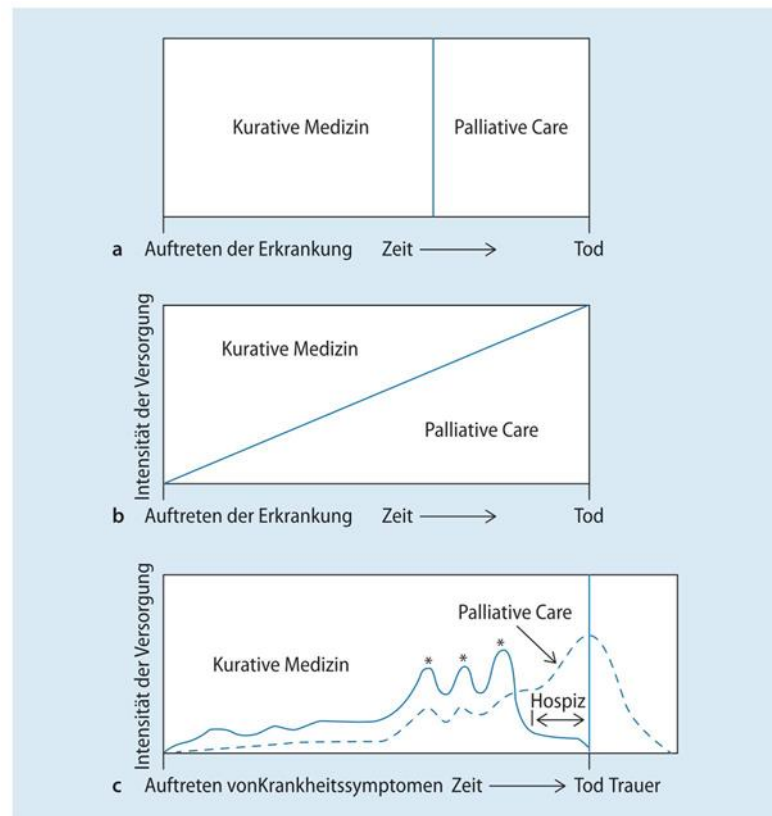


Abbildung 7: Übergang kurative-palliative Behandlung (Mathis 2017a, 285)

Der Anspruch der Integration hat sich allerdings in der Praxis bisher noch nicht durchgesetzt. Noch immer gilt weitgehend ein (konkurrierendes) Hintereinander von kurativer und palliativer Versorgung (Gott et al. 2011). Auf Akutstationen herrscht häufig die Auffassung, dass kurative und palliative Behandlungsoptionen inkompatibel sind (Chan et al. 2017). Dies trifft vor allem dann zu, wenn Patient_innen in der Hoffnung auf Heilung zu großen therapiebedingten Einschränkungen ihrer Lebensqualität bereit sind. Für die Entscheidung, ob eine therapeutische Maßnahme noch angemessen ist, muss es letztlich zu einer Einigung auf ein realistisches Therapieziel kommen – trotz aller frühzeitigen Einbindung palliativer Maßnahmen (Dalgaard et al. 2014). Eine Unterteilung zwischen ‚kurativ‘ und ‚palliativ‘ ist allerdings tatsächlich wenig sinnvoll, v.a. dann, wenn unter ‚kurativ‘ ‚Tun, was möglich ist‘ und unter ‚palliativ‘ ‚Aufgeben‘ verstanden wird. Voltz (2015) schlägt alternativ die Unterteilung der Therapieziele in Heilung, Lebensverlängerung und Lebensqualität vor, wobei eine dauerhafte Verbesserung der Lebensqualität auch zu einer Lebensverlängerung führen kann und Lebensqualität auch bei laufender Therapie für den Heilungsprozess wichtig ist. Eychmüller (2012) versucht in seinem SENS-Ansatz die Dichotomie von kurativ und palliativ zu überwinden, indem er von diagnosebezogenen (was hat der_die Patient_in?) und problembezogenen (worunter leidet der_die Patient_in?) Faktoren in der Versorgung ausgeht und beide von Anbeginn der Diagnosestellung mitdenkt. Doch letztlich löst dies nicht das

eigentliche Problem, das wohl hinter diesen Schwierigkeiten steckt: das Faktum, dass alle Beteiligten versuchen, die schwere und unangenehme Realität des nahenden Todes auszublenden (Willard und Luker 2006). Denn auch wenn der (palliative) Fokus Lebensqualität in jeder Krankheitsphase von Relevanz ist, ändern sich seine Bedeutung und seine Ausdeutung, wenn Heilung nicht mehr möglich ist. Um adäquate Therapieentscheidungen treffen zu können, muss der_die Patient um seine_ihre Prognose wissen (Al-Qurainy et al. 2009). Und wenn Lebensqualität auch erhalten bleiben soll, wenn der_die Patient_in sich nicht mehr selber dazu äußern kann, muss frühzeitig darüber geredet werden, was er_sie sich für diesen Fall wünscht. Das bedeutet, dass früher oder später die Möglichkeit des Todes in den Blick genommen werden sollte, um von dessen Warte aus angemessene Entscheidungen treffen zu können. Wie weiter unten (D7) noch erläutert werden wird, gibt es allerdings auch Patient_innen, die sich dem Faktum des unausweichlichen und näher kommenden Todes nicht stellen wollen. Auch dies gilt es zu respektieren, dennoch sollte von professioneller Seite zumindest eine Brücke zu diesem Thema gebaut werden, so dass die Patient_innen entscheiden können, ob sie darüber gehen wollen oder nicht.

6.2 Notwendigkeit und Nutzen der Therapiezieländerung

Diverse Studien belegen, dass ein zu später Einbezug der palliativen Sichtweise dazu führt, dass die Bedürfnisse und Wünsche der Patient_innen nicht erfüllt werden können (Gott et al. 2011; Sawatzky et al. 2016). Im schlimmsten Fall ist der Krankheitsprozess so weit fortgeschritten, dass sich die Patient_innen selber nicht mehr äußern können und Angehörige an ihrer Stelle Entscheidungen treffen müssen (Al-Qurainy et al. 2009). Im Gegensatz dazu führt ein frühzeitiger Einbezug von Palliative Care zu höherer Lebensqualität im Gesamten. Patient_innen nehmen weniger häufig aggressive Therapien in Anspruch und leben länger (Temel et al. 2010). Patient_innen in frühzeitiger Palliativversorgung haben ein niedrigeres Depressionsniveau (Bakitas et al. 2009), ihre Symptome können besser in den Griff bekommen werden (Zimmermann et al. 2014) und sie zeigen insgesamt eine höhere Zufriedenheit mit der Versorgung und der Kommunikation (Engelhardt et al. 2006).

Die Auseinandersetzung mit der Prognose und dem weiteren zu erwartenden Krankheitsverlauf wird von den Patient_innen zwar als Herausforderung erlebt (Fliedner et al. 2019), aber zugleich auch als äußerst hilfreich. Die Aufklärung wird als Befreiung empfunden, solange sie vorsichtig, schrittweise und vollständig erfolgt (Aulbert 2011a). Patient_innen schätzen Informationen über ihre Prognose, deren Kenntnis fördert die Planung und Vorbereitung des Todes (Best et al. 2014).

Informationen über den vermutlichen weiteren Sterbeprozess und damit assoziierte Symptome bauen Unsicherheiten und Ängste ab und helfen bei der Bewältigung der Sterbesituation (Bleidorn et al. 2012). Insbesondere das gemeinsame Gespräch zwischen Ärzt_in, Patient_in und Angehörige über den Gesundheitszustand und das weitere therapeutische Vorgehen ermöglicht den Betroffenen eine gemeinsame Gesprächsbasis, die für den weiteren Weg wesentlich ist. Unklare oder unterlassene Entscheidungen in Bezug auf das Therapieziel hingegen belasten alle Beteiligten, auch jene, die mit Patient_innen und Angehörigen im Kontakt sind (Grossmann 2000). Die Unsicherheit wird in die Beziehung hinein verschoben. Im schlimmsten Fall kann das dazu führen, dass das Personal im Weiteren den Kontakt mit dem_der Patient_in oder den Angehörigen meidet (Norton und Bowers 2001). Der angstbesetzte Umgang mit dem Wissen um den Krankheitsstand und die Vermeidung der Kommunikation darüber beeinflusst die Beziehungsgestaltung zu Sterbenden bis hin zum ‚sozialen Tod‘ (Morgenthaler 2000).

6.3 Schwierigkeiten bei der Therapiezieländerung

Der Moment, an dem ein_e Ärzt_in einem_r Patient_in sagen muss, dass eine Heilung nicht mehr möglich und der nahende Tod absehbar ist, ist ein von allen Seiten gefürchteter Wendepunkt in der Behandlung (Broom et al. 2015a). Oft ahnen oder spüren die Patient_innen zwar bereits, dass ihr Zustand sich verschlechtert (Al-Qurainy et al. 2009; Edmonds und Rogers 2003), dennoch ist der ‚Zustand der Unheilbarkeit‘ nicht unbedingt etwas, was der_die Patient_in so erlebt, sondern was er_sie durch die Übermittlung der Prognose erst erfährt (Schwarz und Krauß 2000). Das klare Anerkennen der Begrenztheit der verbleibenden Lebenszeit löst eine Vielzahl von Gefühlen aus sowie Fragen und Sorgen über Sterben, Verlust, Trauer und Verlassenheit (Back 2005). Eine gute Begleitung im Aufklärungsprozess bedeutet daher, den Betroffenen zu signalisieren, dass Platz ist für Emotionen und dass die Unheilbarkeit der Erkrankung nicht bedeutet, dass sich der_die Ärzt_in aus der Begleitung zurückzieht (wie es so häufig von den Patient_innen befürchtet wird) (Aulbert 2011a).

Für die behandelnden Ärzt_innen ist ein solches Gespräch ebenfalls eine Herausforderung: weltweit bekunden Ärzt_innen Schwierigkeiten damit, die Prognose bzw. die Therapiezieländerung zu besprechen (Burns et al. 2007). Als Kommunikationshindernisse werden dabei prognostische Unsicherheiten, unvorhersehbare Krankheitsverläufe und der Wunsch nach Aufrechterhalten von Hoffnung genannt (Gott et al. 2011). Das Gespräch wird von den Ärzt_innen als emotional sehr dicht erlebt (Hewison et al. 2015), wodurch sie sich – auch aufgrund

fehlender Ausbildung im Bereich dieser Art der Kommunikation – überfordert fühlen. Sie formulieren auch die Sorge, durch ein derartiges Gespräch ihre professionelle Distanz zu verlieren (Brandes 2011).

Neben den Herausforderungen auf Seiten der einzelnen betroffenen Personen kann eine weitere Komponente im Krankenhaus das Gespräch über die Prognose bzw. vor allem die daraus möglicherweise resultierende Therapiezieländerung erschweren: der erste kritische Schritt in Bezug auf die Änderung des Therapieziels ist ein dementsprechender Konsens zwischen den behandelnden Ärzt_innen. Diese Einigung benötigt gleichberechtigte Kommunikation zwischen den einzelnen Fachdisziplinen, idealerweise sogar unter Einbezug der Sichtweise anderer Berufsgruppen (Gott et al. 2011). Insbesondere aufgrund des sehr divergierenden Verständnisses des ärztlichen Auftrages und der Möglichkeiten einer palliativen Versorgung kann eine Therapiezieländerung bereits an diesem Punkt scheitern.

Die Schwierigkeit, das Sterben zu prognostizieren

Als ‚sterbend‘ wird in der modernen Medizin laut Wettreck ein_e Patient_in angesehen

„- nach dem objektiven Ausreizen und Versagen aller therapeutischen Möglichkeiten (z.B. aller chemotherapeutischen Schemata);

- in Multimorbidität, totaler physiologischer Erschöpfung und im ständig zunehmenden Ausfall vitaler Organfunktionen (z.B. auf der Intensivstation);

- selten: bei einem bewussten Verzicht auf ein (geringes) Maß an therapeutischer Chance zugunsten eines begleiteten Spontanverlaufs (aufgrund von normativer Unzumutbarkeit, offensichtlicher, wenn auch nicht perfekter Aussichtslosigkeit oder aber aufgrund der Exkulpierung durch den Patienten oder die Angehörigen).“ (Wettreck 2001, 124)

Während der zunehmende Ausfall der Organfunktionen sich insbesondere auf der Intensivstation an objektiven Kriterien festmachen lässt, stellt sich die eigentliche Schwierigkeit bei den anderen beiden Punkten. Wann besteht tatsächlich eine „offensichtliche Aussichtslosigkeit“ der Wirkung einer Therapie? Und wann haben wirklich *alle* therapeutischen Möglichkeiten versagt?

Aufgrund der stets wachsenden Zahl an Therapiemöglichkeiten wird es immer schwieriger zu sagen, wann jemand tatsächlich auf das Sterben zugeht. Häufig geht die Therapie ohne Sterbephase in den Tod über: der_die Patient_in war nie im definierten Sinn ‚sterbend‘, sondern er verstarb ‚schwerkrank unter Therapie‘ (mitunter auch an deren Nebenwirkungen) (Wettreck 2001). Gerade bei

onkologischen Erkrankungen hat der medizinische Fortschritt im Kampf gegen Krebs diesen zu einer chronischen Erkrankung gemacht, bei der die Grenzen zwischen aktiver Behandlung und terminaler Phase verschwimmen (Fox et al. 2016). Sterben ist mehr ein beständiges Schlechter-Werden als ein klarer Wechsel zwischen ‚krank‘ und ‚sterbend‘ (Al-Qurainy et al. 2009). Noch schwieriger ist die Prognosestellung bei Nicht-Krebserkrankungen wie Herzinsuffizienz, COPD oder Parkinson. Solche Patient_innen werden über lange Zeit immer wieder erfolgreich in Akutphasen ihrer Erkrankung behandelt. Sie können dabei dem Tod sehr nahe kommen, ohne aber zu versterben (Gibbins et al. 2009). „The sickest patients are not necessarily the one who die first“ (Fox et al. 1999, 1644). Es ist daher schwierig zu erkennen, wann die letzte Episode tatsächlich gekommen ist (Gibbins et al. 2009). Fox et. al (1999, 1638f) diagnostizieren daher, dass chronisch kranke Patient_innen „never experience a time during which they are clearly dying of their disease.“

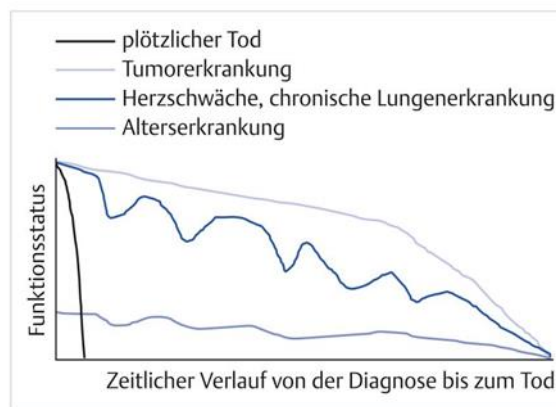


Abbildung 8: Krankheitsverläufe (Gerhard 2015, 172)

Diese unklaren Grenzen zwischen fortgeschrittener Erkrankung und Versorgung am Lebensende erzeugen zusammen mit den steigenden Erwartungen der Gesellschaft an das Gesundheitswesen Widerstände, die Therapie von Patient_innen tatsächlich klar umzustellen. Solange noch irgendeine Hoffnung auf Heilung besteht, und sei sie noch so klein, zögern Ärzt_innen vielfach, das Sterben zu diagnostizieren (Gibbins et al. 2009).

In den Fällen, in denen Ärzt_innen tatsächlich eine Prognose abgeben (können) – was bei onkologischen Erkrankungen wahrscheinlicher ist als bei anderen (Becker et al. 2007) – übersteigen die geschätzten Überlebensraten häufig das tatsächliche Überleben (Lamont und Christakis 2001). Ärzt_innen tendieren dazu, systematisch überoptimistisch hinsichtlich der zu vermutenden Prognose zu sein (Al-Qurainy et al. 2009). Dies ist vor allem dann der Fall, wenn der_die Ärzt_in den_die Patient_in bereits lange betreut hat (Edmonds und Rogers 2003). Mit wachsender Erfahrung tendieren Ärzt_innen dazu, überhaupt keine Prognose mehr abzugeben (Lamont und

Christakis 2001), denn keine Prognose sei besser als eine falsche (Brandes 2011). So wird, selbst wenn Patient_innen als unheilbar oder sterbend erkannt werden, diese Erkenntnis nicht immer an die Patient_innen kommuniziert. Eine Studie von Lamont und Christakis (2001) zeigt, dass Ärzt_innen bei Krebspatient_innen zwar häufig eine Prognose formulieren konnten, diese aber in 22,7% der Fälle gegenüber den Patient_innen nicht aussprachen, in 40,3% eine andere Prognose gegenüber den Patient_innen nannten, als sie tatsächlich dachten, und nur in 37% der Fälle die Prognose offen mit den Patient_innen kommunizierten. Wenn sie eine abweichende Überlebensdauer nannten, dann gaben sie in der Regel eine längere Überlebensdauer an als gedacht. Selbst bei Patient_innen, die sich bereits im Hospiz befanden, hatten die Ärzt_innen in immerhin 20,9% der Fälle trotz objektiver Prognosekriterien Schwierigkeiten, die Prognose zu kommunizieren.

Wo nicht offen kommuniziert wird, kann auch keine klare Umstellung der Therapieausrichtung erfolgen. So berichtet eine Studie von Ferrand et al. (Ferrand et al. 2008), dass zwar in 74,1% der begutachteten Fälle der Tod vorhergesehen wurde, es aber zu keinem neuen Behandlungsplan kam. Eine Untersuchung der Sterbefälle im Freiburger Universitätsklinikum 2004 zeigte, dass bei 59,3% der Patient_innen überhaupt keine Umstellung erfolgte, bei den übrigen erst kurz (ca. neun Tage) vor dem Tod (Becker et al. 2007). Kritische Veränderungen im früheren Krankheitsverlauf werden nicht als Gelegenheit erkannt oder genutzt, die Behandlungsziele zu überdenken oder nach den Patient_innenwünschen zu fragen (Willard und Luker 2006). Auch wenn das Personal grundsätzlich der Notwendigkeit einer offenen Gesprächskultur zustimmt, verlassen Patient_innen häufig das Krankenhaus, ohne ihre Prognose genau zu kennen bzw. zu verstehen (Gott et al. 2011).

Die Vermeidung von Prognose-/Therapiezielgesprächen

Die Gründe, warum Ärzt_innen Prognosegespräche vermeiden, sind vielfältig und beschränken sich nicht nur auf den Widerwillen, eine schlechte Prognose zu besprechen, solange die klinischen Fakten unsicher sind (Brandes 2011). Diverse Zweifel und Sorgen beeinflussen das Vermeidungsverhalten (Perkins 2017). So kann es sein, dass der_die Ärzt_in der Überzeugung ist, dass die Initiative für ein solches Prognosegespräch von dem_der Patient_in ausgehen muss. Allerdings fürchten Ärzt_innen die Frage nach der Prognose auch, da der_die Patient_in möglicherweise zugleich zwei unterschiedliche Erwartungshaltungen an sie_ihn hat: der_die Patient_in hofft auf Ehrlichkeit und Optimismus zugleich (Perkins 2017). Patient_innen möchten von ihren Ärzt_innen genaue Prognosen, zugleich aber auch

gute Nachrichten und einen zuversichtlichen Blick auf ihre Erkrankung (Lamont und Christakis 2001).

Perkins (2017) benennt als weiteren möglichen Grund, dass Ärzt_innen meinen, dass der Gesundheitszustand des_der Patient_in ein solches Gespräch nicht zulässt: entweder aufgrund dessen, weil er_sie zu krank oder noch nicht krank genug ist. Es bestehen Zweifel, ob man selber in der Lage ist, einfühlsam und zugleich exakt genug zu kommunizieren, so dass Patient_in und Angehörige die Prognose richtig verstehen und damit umgehen können. Wie viel an Information brauchen oder wollen Patient_in und Angehörige überhaupt? Ärzt_in fühlen sich unwohl angesichts der Gefahr eines unmittelbaren emotionalen Zusammenbruch des_der Patient_in oder der Angehörigen und fürchten langfristigen psychischen Schaden bei ihnen, vor allem aber den Verlust der Hoffnung, die so zentral für den Krankheitsverlauf ist. Nicht zuletzt trauern Ärzt_innen schlicht und einfach auch um ihre Patient_innen, mit denen sie oft bereits lange Zeit den Kampf gegen ihre Erkrankung geführt haben. Besonders schwierig wird ein solches Gespräch aber auch dann, wenn zwischen Ärzt_in und Patient_in bzw. Angehörigen keine Beziehung besteht oder der_die Patient_in nicht gesprächsbereit ist (Jacobs et al. 2002). Gerade in diesem Fall kann auch Angst vor Vorwürfen durch die Angehörigen dazu führen, dass eine offene Kommunikation vermieden wird (Brandes 2011).

Gespräche über Therapieumstellungen können tatsächlich auf der Seite von Angehörigen und Patient_innen zu starkem Widerstand führen, da sie die Hoffnung auf Lebensverlängerung nicht aufgeben wollen (Broom et al. 2015b). Patient_innen sind dabei oft auch zu optimistisch, was ihre eigene Überlebensdauer angeht (Fried et al. 2006). Phillips et al. fanden heraus, dass von schwerkranken Patient_innen, die sich selber nur eine 25% Chance gaben, eine Wiederbelebung zu überleben, dennoch immer noch die Hälfte eine Wiederbelebung wünschte (Phillips et al. 1996). Der starke Überlebenswunsch gekoppelt mit der unvermeidlichen Ungenauigkeit der geschätzten Überlebensdauer macht es vielen schwer kranken Menschen schwer, sich auf eine Therapiezieländerung einzulassen (Finucane 1999). Manche Patient_innen fürchten auch das Stigma ‚den Kampf verloren zu haben‘ (Broom et al. 2013). Umgekehrt können sie den Eindruck haben, durch die Therapiezieländerung von dem_der Ärzt_in aufgegeben zu werden (Daneault et al. 2006). Mehr als ein Drittel der Krebspatient_innen akzeptiert den eigenen Tod bis in den letzten Lebensmonat hinein nicht (Vergo et al. 2014). Chaturvedi et al. (2009) sprechen in diesem Zusammenhang vom sogenannten „Recovery Plot“, bei dem_die Patient_in und Angehörige auf Behandlung und Wiederherstellung fokussieren und Themen wie Prognose, langfristige Behinderungen, belastende Symptome, Verschlechterung und Tod völlig ausblenden. In einem solchen Fall haben es Ärzt_innen schwer, offen zu

kommunizieren. Auf der anderen Seite wünschen und schätzen viele Patient_innen die ehrliche Kommunikation (Fliedner et al. 2019). Auch für Angehörige ist das offene Gespräch oft hilfreich für die Bewältigung dessen, was sie häufig schon lange geahnt haben (Bleidorn et al. 2012). Bezüglich des richtigen Zeitpunktes für das Gespräch gehen die Bedürfnisse der Patient_innen sehr auseinander: manche wünschen sich das Gespräch früher, andere später. Auch in Bezug auf die Initiative für das Gespräch zeigt eine Studie von Schofield et al. (2006) ein breit gefächertes Bild. 45% der Befragten wollten, dass der_die Ärzt_in von sich aus das Thema anspricht, 20% wollten, dass er_sie vorher fragt, 24% wünschten, dass der_die Ärzt_in nur dann auf diese Frage eingeht, wenn der_die Patient_in von sich aus danach fragt. Welche Form der Kommunikation der_die Patient_in wünscht, lässt sich also letztlich nur durch ‚Try and error‘ herausfinden. Nicht nur aus diesem Grund brauchen solche Gespräche also viel Mut (Gott et al. 2011).

Im Gesamten müssen also mehrere Aspekte zusammenkommen, damit eine Umstellung auf eine primär palliative Therapieausrichtung gelingen kann: die klinische Situation des_der Patient_in sowie seine_ihre psychische Bereitschaft; das Wissen, Verständnis, die Haltung und Bereitschaft des Personals und die Fähigkeit des Systems, darauf zu reagieren (Fox et al. 2016). Diese Aufzählung verdeutlicht, wie komplex das Geschehen einer Therapiezieländerung ist und macht in gewisser Weise auch verständlich, warum es in vielen Fällen nicht dazu kommt.

7 Die Akzeptanz des Todes

7.1 Fluktuierendes Bewusstsein

Selbst wenn ein Gespräch über die Prognose und eine mögliche oder tatsächliche Therapiezieländerung erfolgt ist, heißt dies noch nicht, dass damit die Patient_innen bereits verstanden haben, dass ihr Tod nahe ist. Auch nach einem solchen Gespräch bleiben die Vorstellungen über den weiteren Krankheitsverlauf oft offen und vage (Gott et al. 2013). Das kann zum einen daran liegen, dass es sprachliche Missverständnisse im Gespräch gegeben hat. So verstehen Patient_innen unter den Worten des_der Ärzt_in oft etwas anderes als diese_r gemeint hat (The et al. 2000). Eine wesentliche Rolle kommt dabei auch dem Pflegepersonal zu, die im Anschluss an Aufklärungsgespräche häufig ein solches Kommunikationsdefizit feststellen und weitere klärende Gespräche initiieren können (Thompson et al. 2006).

Aber selbst ein tatsächliches intellektuelles Verstehen der Prognose bedeutet noch nicht, dass in das eigene Sterben eingewilligt wird (Schwarz und Krauß 2000). Im Alltagsdenken und -handeln blenden Menschen ihre eigene Sterblichkeit aus, ja sie wehren die Erinnerung daran regelrecht ab (Feldmann 2010). Dem Tod ins Auge zu

blicken ist schwer: „Neither the sun nor death can be looked at with a steady eye“ (François de La Rochefoucauld, zitiert nach Pery und Wein 2008). Er macht einem die ultimative Verletzlichkeit und Vergänglichkeit des eigenen Selbst bewusst (Emanuel et al. 2017). Sich auf diese Weise dauerhaft dem eigenen Tod auszusetzen, ist nicht möglich, es setzen psychische Schutzmechanismen ein.

"Eine zeitweilige Verleugnung kann einem Patienten helfen, inneren Abstand von der Lebensbedrohung zu bekommen, um sich dann auch wieder mit seiner Situation realistisch auseinander setzen zu können. Sehr viele Patienten schwanken daher immer wieder zwischen dem Wissen um ihre Situation und dem Nichtwissen. So zeigt sich, dass sich 10-20% von sorgfältig aufgeklärten Krebspatienten zehn bis 30 Tage später nicht mehr an das Gespräch erinnern oder behaupten, ihre Diagnose nicht zu kennen. (Aulbert 2011a, 1047)

Die Patient_innen schwanken zwischen offenem Reden über den Tod und Festhalten an der Therapie, zwischen Verzweiflung und Hoffnung, zwischen klarer Auseinandersetzung mit dem Sterbeprozess und dem Formulieren von unrealistischen Zielen (Laursen et al. 2019). Sie brauchen dieses Hin und Her, um sich langsam innerlich der Wahrheit zu nähern – insbesondere dann, wenn wenig Zeit zwischen der Erstdiagnose und der Therapieumstellung liegt. „By oscillating back and forth, we seem to create a representation of the reality in our mind that we can settle into and use.“ (Emanuel et al. 2017, 320) Die meisten Patient_innen mobilisieren Kräfte gegen die ‚Hingabe an die Verzweiflung‘. Einige nähren deshalb auch, obwohl sie sich sehr wohl der palliativen Natur ihrer Behandlungen bewusst sind, weiterhin eine irrationale Hoffnung auf das Überleben. Dabei fühlen sie sich von jeder kleinsten ärztlichen Vagheit oder Ermutigung bestätigt (Daneault et al. 2006). Beim bereits oben erwähnten Recovery Plot halten beide Seiten, Ärzt_in und Patient_in, an dieser Art der (ausschließlichen) Kommunikation über die Behandlung fest. Auch wenn ein solcher Umgang in der Therapiephase zwar durchaus hilfreich sein kann, um sie zu überstehen, wird er im Angesicht des Todes, wenn klar wird, dass der Optimismus auf Illusionen aufgebaut war, äußerst schwierig und verhindert häufig die Möglichkeit des Abschiednehmens (The et al. 2000). Bei einer solchen Verhaltensweise haben es oft auch Angehörige schwer, sich der tatsächlichen Situation des_der Sterbenden bewusst zu werden, so dass der Tod in diesen Fällen für die Angehörigen trotz der chronischen Erkrankung und des schlechten Allgemeinzustandes des_der Patient_in überraschend eintreten kann (Burns et al. 2007).

Ob ein fluktuierendes Sich-der-Realität-Stellen bereits als aktive Verdrängung bezeichnet werden kann oder nicht vielmehr eine Form des inneren (und vielleicht auch durchaus gesunden) Widerstandes ist, ist fraglich. Die Verdrängung des Todes

ist ein psychoanalytisches Konzept, das letztlich auf die Aufhebung der Verdrängung zielt, da sie (zumindest in unserer westlichen Gesellschaft) unerwünscht ist (Zimmermann 2007). Im Entwurf des ‚guten Todes‘ wird ebenfalls auf eine klare Bewusstheit des Todes Wert gelegt. Fakt ist, dass es für alle Beteiligten eine große Erleichterung darstellt, wenn ein offener Bewusstheitskontext bzgl. des Todes gegeben ist, und dass in einem solchen Fall eine viel höhere Wahrscheinlichkeit besteht, dass angemessen auf die ganzheitlichen Bedürfnisse des_der Patient_in eingegangen werden kann. Ob deshalb der_die betroffene Person immer wieder mit ihrem eigenen Sterben konfrontiert werden sollte, wird allerdings auch in der Literatur zwiespältig gesehen. Ein solches zeitweiliges oder dauerhaftes Ausblenden des Todes hat wesentliche seelische Schutzfunktionen. Begleitung in der Sterbephase kann daher auch heißen, sich mit den Abwehr- und Bewältigungsmechanismen der Patient_innen zu verbinden (Breitbart 2008).

7.2 Die Bedeutung der Hoffnung

Das Miteinander der Herausforderung, sich dem Tod zu stellen, und dem Versuch, eine positive Haltung aufrecht zu erhalten, zeugt von der hohen Bedeutung, welche das Phänomen Hoffnung für die Betroffenen hat. Young-Brockopp zählt die Hoffnung zu den fünf größten Bedürfnissen eines sterbenden Menschen (zitiert nach Chi 2007). Dufault und Martocchio (1985) bezeichnen sie als ‚Schutzschicht‘ in belastenden Situationen. Hoffnung erstreckt sich dabei allerdings nicht ausschließlich auf die Prognose der körperlichen Erkrankung. Für einen kranken Menschen ist laut Aulbert

„das Erleben des eigenen Wertes, die Aufrechterhaltung der Integrität seiner Person, das Einbezogensein in die Gemeinschaft der anderen vielfach entscheidend. Wird diese Hoffnung aufgegeben, so führt das zum Erleben von Wertlosigkeit und Verlassensein. Kranke fürchten diesen sozialen Tod oft mehr als den physischen Tod.“ (2011b, 27)

Laut Studien sind Onkolog_innen der Meinung, dass eine Überweisung in die Palliativbetreuung die Hoffnung der Patient_innen zerstört (Bruera und Hui 2010). Dies reduziert den Hoffnungs begriff allerdings auf den Aspekt der Gesundung. Hoffnung am Lebensende fokussiert vielmehr auf vielfältige Aspekte wie gute Symptomkontrolle und Lebensqualität, liebevolle Fürsorge und Begleitung, auf einen friedlichen und würdevollen Tod, auf das Abschließen von wichtigen Projekten und Angelegenheiten, auf die Unterstützung durch und Klärung von Beziehungen, auf die Möglichkeit, Abschied zu nehmen, Sinn zu finden und Liebe zu erfahren (Puchalski 2002; Mehnert et al. 2006; Roller 2015). Das Bestehen und die Pflege von

Beziehungen ist eine wichtige Dimension von Hoffnung am Lebensende: Beziehung zu Menschen, die dem_der Patient_in wichtig sind, aber auch die Beziehung zu sich selbst, zum Umfeld, zum Transzendentalen. Eine Vielzahl von Studien bezeugt diese fundamentale Bedeutung von Beziehungen für den Erhalt von Hoffnung (Chi 2007). So weisen z.B. Menschen, die alleine leben, niedrigere Hoffnungswerte auf als Menschen, die in Beziehungen leben (Alidina und Tettero 2010).

Trotz der verschiedenen Hoffnungselemente erschüttert die Mitteilung der Unheilbarkeit zunächst das Hoffnungsempfinden der betroffenen Personen. Sie brauchen Unterstützung im Erkennen dessen, was ihnen im Angesicht des Todes noch Hoffnung zu geben vermag, und sie brauchen v.a. Menschen, die ihnen durch ihre Worte und ihr Handeln zu verstehen geben, dass sie nicht allein gelassen werden. Darin besteht ein großer Auftrag für die professionelle Versorgung der Sterbenden.

7.3 Die Übernahme der Sterberolle

Eng mit der Frage nach der Akzeptanz des Todes ist die Übernahme der sogenannten ‚Sterberolle‘ verknüpft. Auch wenn Rollen die Gefahr in sich tragen, auf sie festgeschrieben zu werden, und sie mit gesellschaftlichen Erwartungshaltungen verknüpft sind, helfen sie doch dabei, die Herausforderungen des Lebens zu bewältigen. Es muss sich nicht jede_r neu erfinden, die jeweilige Rolle bietet Orientierungspunkte und Hilfestellungen bei der Definition und Erfüllung von Aufgaben. So auch die letzte Rolle, die einem das Leben zuschreibt: die Rolle des_der Sterbenden. Diese Rolle hat verschiedene Facetten und Dimensionen: sie hat Auswirkungen auf den lebenspraktischen Bereich, die Gestaltung der sozialen Beziehungen und das persönlich-existentielle Verständnis der eigenen Person (Emanuel et al. 2007). In unserem westlichen Kulturkreis ist der_die Sterbende mehr oder weniger dazu verpflichtet, sich auf das eigene Sterben vorzubereiten (Dreßke 2008): durch Beschreibung der individuellen Wünsche rund um das Sterben, das Klären der medizinischen Versorgung, das Verfassen von Testament und Vollmachten für den Fall der persönlichen Handlungsunfähigkeit. Auch gilt es, Beziehungen zu einem guten Abschluss zu bringen: sei es durch Rollenübergaben, durch Lösung von Konflikten oder durch das bewusste Abschiednehmen. Emanuel et al. (2007) sprechen dabei von verschiedenen ‚Sub-Roles‘, die dabei eingenommen werden:

- die Rolle des_der ‚Wisest Elder‘, der_die sein_ihr Lebenswissen noch an andere weitergibt;

- die Rolle des ‚Passing the mantle‘, die darauf zielt, eigene Verantwortlichkeiten und Aufgaben anderen zu übertragen;
- die Rolle des (gegenseitigen) ‚permission-givings‘, bei dem der_die Sterbende den Zurückbleibenden ‚erlaubt‘, ein glückliches Leben auch ohne ihn_sie zu führen und die Angehörigen dem_der Sterbenden zuzusprechen, loslassen und sterben zu dürfen.

Die existentiell-persönliche Dimension der Sterberolle fokussiert auf das Vollenden der eigenen Lebensgeschichte und den Umgang mit den vielfältigen Verlusten, denen sich ein_e Sterbende_r ausgesetzt sieht.

Angeichts all dieser Aufgaben kann Sterben im Sinne von ‚Das Leben geordnet verlassen‘ durchaus zur Schwerstarbeit werden (Göckenjan und Dreßke 2002). Die Sterberolle bleibt deshalb nur solange hilfreich, solange von dem_der Sterbenden nicht zwanghaft ihre Erfüllung in allen Bereichen verlangt wird, sondern Raum bleibt für persönliche Schwerpunktsetzungen und auch Verweigerungen. So kann und muss z.B. nicht jeder Konflikt vor dem Tod noch gelöst werden – auch wenn dies vielleicht das Bedürfnis der betreuenden Personen wäre. Es muss auch akzeptiert werden, dass nicht alle die Sterberolle annehmen oder es erst tun, wenn sie keine andere Wahl mehr haben (Göckenjan 2008). „Es wird [in der Palliativversorgung] erwartet, dass Patienten ihre Restlebenszeit planen, dass sie Angehörige und Freunde einbestellen, Dinge regeln, Verabredungen über den kommenden Verlauf treffen. Nicht alle Patienten können das und wären in der Rolle des Kranken, für den advokatorisch entschieden wird, besser aufgehoben.“ (Göckenjan und Dreßke 2016, 162)

Für die palliative Versorgung ist die Sterberolle handlungsleitend, ja sie scheitert laut Göckenjan (2008) sogar, wenn der_die Patient_in diese Rolle nicht annimmt. Hospize sind daher als Systeme darauf angelegt, den Patient_innen bei der Sozialisierung in die neue Rolle beizustehen (Dreßke 2008). Menschen wachsen auch durch das Verhalten ihrer Umwelt in ihre Rollen hinein – dies ist bei der Sterberolle nicht anders. Im Akutsetting, das auf die Kranken- bzw. Patientenrolle ausgerichtet ist, ist das Verhalten der Umgebung in Bezug auf die Sterberolle oft wenig eindeutig oder sogar konträr, so dass ein Verbleiben in der Krankenrolle letztlich bis zum Verlust der persönlichen Handlungsfähigkeit oder dem Tod möglich ist bzw. vom System gefördert wird (Göckenjan und Dreßke 2002). Dies kann dann allerdings das Umfeld aufgrund fehlender Absprachen und Regelungen vor große Probleme stellen und zu einem Tod beitragen, der von Angehörigen und vom Personal als ‚nicht gut‘ erlebt wird (Göckenjan 2008).

8 Resumee

Mit den bisherigen Ausführungen wird deutlich, dass palliative Maßnahmen im Allgemeinen, noch mehr aber Interventionen, die konkret das Lebensende bewusst mitdenken, einen schwierigen Stand im Akutkrankenhaus haben. Widerstände können dabei auf allen Ebenen auftreten: im Bereich der jeweiligen Abteilungs- bzw. Stationskultur, bei einzelnen Mitarbeiter_innen, aber auch bei Patient_innen und ihren Angehörigen. Zugleich wird aber auch deutlich, wie wesentlich solche Maßnahmen dazu beitragen können, dass das Leben auch im Setting eines Akutkrankenhauses zu einem guten Ende (aus Sicht aller Beteiligten oder zumindest aus Patient_innensicht) kommen kann. Auf dieser Basis ist es sinnvoll, palliative Interventionen zu setzen, die Durchführenden sollten aber zugleich mit diversen Herausforderungen rechnen.

E Methodik des Forschungsprojektes

Dieses Kapitel widmet sich der Darstellung der Forschungsmethodik. Da bei einem partizipativen Forschungsansatz der jeweilige Kontext der Forschung von großer Bedeutung ist (weitere Erläuterungen dazu finden sich im folgenden Abschnitt), wird dabei auf die Umstände und die Entwicklung des Forschungsprojektes ein besonderes Augenmerk gelegt.

1 Der Forschungsansatz

Am Anfang stand die Vision einer kleinen interdisziplinären Arbeitsgruppe von Mitarbeiter_innen der Seelsorge und der Psychologie, die ‚Würdezentrierte Therapie‘ im eigenen Akutkrankenhaus, das über keine spezialisierte Palliativabteilung verfügt, einzuführen. Die Idee, diesen Einführungsprozess mit einer Forschung zu begleiten, war zunächst rein pragmatischen Gründen geschuldet: der Verein für Tumorforschung vor Ort war zu einer Projektförderung bereit, aber nur, wenn die Einführung der Therapie mit einer Studie begleitet würde. Aus dieser Auflage entstand über die Monate ein partizipatives Forschungskonzept.

Participatory Research (PR) – Partizipative Gesundheitsforschung (PGF)

Die Wurzeln der Participatory Research (PR) liegen in der Kritischen Sozialwissenschaft sowie im Bereich der Action Research (AR) nach Kurt Lewin (Wright 2013; Unger 2014). Während der klassischen Form der Aktionsforschung in den 1970er Jahren im deutschsprachigen Raum kaum Erfolg beschieden war, finden Adaptionen und Weiterentwicklungen des Ansatzes seit einigen Jahren immer mehr Anklang und werden in letzter Zeit nicht nur im Bereich der Erziehungswissenschaften, sondern auch im Gesundheitswesen, insbesondere im Bereich Public Health, rezipiert und angewendet (Anderheiden und Schmitt 2012; Unger et al. 2007). Participatory Research und Action Research teilen dabei die Grundprinzipien der Partizipation (Ineinandergreifen von Forschung und Praxis) und der Aktion (Forschungsziel ist nicht nur Erkenntnisgewinn, sondern immer auch Veränderung der beforschten Lebens- und Arbeitswelt). Sie unterscheiden sich aber bei der Schwerpunktsetzung: PR betont stärker den Aspekt der Partizipation, AR mehr den der gesellschaftlichen Veränderung (Bergold und Thomas 2012).

Participatory Research oder Partizipative Forschung ist wiederum ein Oberbegriff für eine Vielzahl von Ansätzen: Participatory Action Research (Baum et al. 2006), Co-operative Inquiry (Heron 1996), Participatory Learning and Action (Chambers 2011), Community Based Participatory Research (Skolarus et al. 2011)... Manche sind dabei

eher anwendungsorientiert, andere stärker gesellschaftskritisch (Unger 2014). Trotz aller Vielfalt sind allen Ansätzen jedoch drei Faktoren gemeinsam:

„1) Beteiligung (Partizipation) von nicht-wissenschaftlichen Akteuren als Co-Forscher/innen am Forschungsprozess;

2) Stärkung dieser Partner durch Lernprozesse, Kompetenzentwicklung und individuelle und kollektive (Selbst-)Befähigung (Empowerment);

und 3) die doppelte Zielsetzung von Erforschung und Veränderung sozialer Wirklichkeit und damit verbunden der Interventionscharakter und die Handlungs-/ Anwendungsorientierung der Forschung.“ (Unger 2014, 10)

Im Sektor der deutschsprachigen Gesundheitswissenschaften wurde im Bereich der Partizipativen Forschungsansätze der Begriff der Partizipativen Gesundheitsforschung (PGF) geprägt (Unger 2012; Wright 2013). Sie wird nach zwei Schwerpunktsetzungen weiter unterschieden: in die Gemeinschaftsforschung (community-based research), bei der die Lebenssituation von sozial benachteiligten Menschen sowie deren Ermächtigung im Mittelpunkt steht, sowie in die Praxisforschung (practitioner research), die von Praktiker_innen entwickelt und durchgeführt wird mit dem Ziel, ihr eigenes Handeln kritisch zu reflektieren und positiv zu verändern (Wright et al. 2013). Der dieser Arbeit zugrunde liegende Forschungsansatz versteht sich als Partizipative Gesundheitsforschung in der Ausprägung der Praxisforschung.

Grundsätzlich ist unter PGF nicht eine Forschungsmethode, sondern ein sehr flexibler und kontextuell verankerter Forschungsstil zu verstehen (Unger 2014). Diesem liegt ein besonderes Verständnis von Erkenntnis und Wissen zugrunde. Wissen wird dabei nicht als etwas Statisches gesehen, sondern als ein lebendiger, andauernder Entwicklungsprozess. Erkenntnis entsteht nicht nur durch die Produktion von Daten, sondern durch die Reflexion von Erfahrungen und des darin enthaltenen, allerdings oft nicht bewussten, impliziten Alltagswissens. Ziel ist es, dieses Alltagswissen zu systematisieren und daraus Schlussfolgerungen zu ziehen (Wright 2013). Die Erkenntnisgenerierung erfolgt durch wiederkehrende Zyklen aus Beobachten, Reflektieren, Handeln, Evaluieren und Adaptieren. Durch diesen Prozess wird den Beteiligten eine innere Distanzierung zu den im System vorhandenen Strukturen und Machtbeziehungen möglich, was neue Handlungsoptionen eröffnet (Bergold und Thomas 2012).

Weiterentwicklungen des beforschten Systems bereits im Laufe der Studie gelten dadurch im Gegensatz zu den klassischen Forschungsparadigmen nicht als Verfälschung der Forschungsergebnisse, sondern werden sogar angestrebt. Sogar

Adaptionen des ursprünglichen Forschungsplanes aufgrund von gewonnenen Erkenntnissen im Forschungsverlauf sind legitim (McNiff und Whitehead 2003).

Forschungsansätze der PR/PGF verfolgen somit eine doppelte Zielsetzung: zum einen praxisrelevante Erforschung der Wirklichkeit, zum anderen aber auch Veränderung der (sozialen) Verhältnisse als Folge des gemeinsamen Reflexionsprozesses (Unger 2014).

Zentrales Element der PGF ist die enge Verknüpfung von Forschung und Praxis. Die Kooperation zwischen Forschung und denen, deren Lebens- und Arbeitsverhältnisse untersucht werden, geht dabei so weit, dass die klassische Trennung von Forscher_in und ‚Beforschtem‘ aufgegeben wird zugunsten einer gemeinsamen Teilhabe am Forschungsprozess. Die von der Forschungsfrage Betroffenen werden selbst zu Forscher_innen, die den Forschungsprozess wesentlich mitgestalten bis hin zu vollständig tragen (Unger 2012). Die Zusammenarbeit umfasst den gesamten Forschungsprozess von der Formulierung des Forschungsziels bis zur Auswertung der Forschungsergebnisse. Bei der Herstellung einer solchen „praxisbasierten Evidenz“ (Wright et al. 2010) übernimmt die Wissenschaft nur noch eine begleitende, keine bestimmende Funktion mehr. Während nichtpartizipative Forschungen in der Regel von einem Wissenschaftler oder einem Team von Wissenschaftlern geleitet werden, wird ein partizipatives Forschungsvorhaben von einem Forschungsteam gesteuert, das sich aus verschiedenen Gruppierungen wie Betroffenen, Fachkräften und Wissenschaftlern zusammensetzt (Wright 2013). Zentrale Aufgabe der Projektleitung ist es dabei, kommunikative Räume zu eröffnen. Diese „communicative spaces“ (Newton und Goodman 2009) sollen einen offenen Austausch untereinander und gemeinsame Entscheidungsprozesse ermöglichen.

Dieses Ineinander von Praxis und Forschung ist einer der zentralen Kritikpunkte der klassischen Forschung an Ansätzen der PR. Vertreter der PR sehen in dieser partizipativen Transdisziplinarität aber gerade ihre Stärke: das Miteinander und Ineinander von Wissenschaft und Praxis ermöglicht Antworten auf gesellschaftliche Herausforderungen, die weder die eine, noch die andere Seite für sich allein finden könnte (Hanschitz et al. 2009).

Durch die starke Kontextualisierung von partizipativen Forschungsvorhaben ist eine Generalisierbarkeit der Forschungsergebnisse nur begrenzt möglich. Vielmehr erwächst aus dem Forschungsprozess eine praxisrelevante, kontextbezogene „lokale Theorie“:

„Eine lokale Theorie will eine plausible Erklärung eines Gesundheitsproblems in einem spezifischen Zusammenhang (Setting) liefern. Dabei werden die konkreten, direkt erfahrbaren Ausprägungen

des Problems und die zugrunde liegenden Handlungen und Missstände beschrieben. Daraus lassen sich spezifische Maßnahmen zur Beseitigung oder Minderung des Problems ableiten.“ (Wright et al. 2013, 151)

Eine Übertragung der Ergebnisse auf andere Kontexte ist dann möglich, wenn es gelingt, die kontextspezifischen Bedingungen in den jeweils eigenen Handlungszusammenhang zu übersetzen. Um dies zu ermöglichen, ist eine möglichst genaue Beschreibung der Rahmenbedingungen und Entwicklungsschritte der Forschung vonnöten.

2 Der Forschungsprozess

Ein partizipativer Forschungsprozess entwickelt sich laut Unger (2014) über sieben Handlungsschritte:

1. Finden von Kooperationspartnern und Aufbau von Beziehungen und Kommunikationsstrukturen
2. Klärung von Ressourcen für das gemeinsame Projekt
3. Einigung über die Ziele des Vorhabens anhand der zwei Ausrichtungen „Was wollen wir wissen?“ und „Was wollen wir verändern?“
4. Formulierung der Forschungsfrage(n)
5. Entwicklung des Designs
6. Datenerhebung, Intervention, Auswertung und Reflexion in zyklischen Verläufen
7. Evaluation und Veröffentlichung

Anhand dieser Schritte soll im Weiteren der Entwicklungsprozess der dieser Arbeit zugrundeliegenden Forschung beschrieben werden.

Vorbemerkungen

Wie bereits oben erwähnt, stand am Anfang des Projektes meine Idee, die Würdezentrierte Therapie als Intervention an meiner Arbeitsstelle einzuführen. Es handelt sich dabei um ein Akutkrankenhaus im ländlichen Raum mit 328 systematisierten Betten (Stand Juli 2017). Es verfügt über Abteilungen der Inneren Medizin, der Allgemeinen Chirurgie, der Unfallchirurgie, der Gynäkologie und Geburtshilfe, der Pädiatrie und der Psychiatrie. Im Jahr versterben derzeit im Haus im Durchschnitt ca. 250 Patient_innen (247 im Jahr 2016, 260 im Jahr 2015 laut ORBIS Patient_innendokumentationssystem des Krankenhauses), die zum Großteil

im Vorfeld stationär behandelt wurden. Zum Zeitpunkt der Durchführung der Studie (November 2016-März 2018) befand sich zwar eine Palliativstation mit acht Betten in Planung, das Krankenhaus hatte aber zu diesem Zeitpunkt noch keine auf Palliative Care spezialisierte Abteilung oder auch nur speziell dafür vorgesehene Betten. Die Patient_innen mit palliativem Behandlungsbedarf wurden somit v.a. im Rahmen der Fachabteilungen der Inneren Medizin und Allgemeinen Chirurgie behandelt. Betreut wurden die palliativen Patient_innen von einem multiprofessionellen Team aus Ärzten, Pflegekräften, Psycholog_innen, Sozialarbeiter_innen, Physio- und Ergotherapeut_innen sowie Seelsorger_innen. Dabei waren die psychosozial-spirituellen und therapeutischen Fachkräfte nicht Teil einer Station, sondern für mehrere Stationen bzw. für das ganze Haus zuständig.

Die Mitarbeiter_innen der Seelsorge sind in die Betreuung der palliativen Patient_innen in den meisten Fällen einbezogen und werden auf Wunsch der Patient_innen oder ihrer Angehörigen oder auf Initiative des Pflegepersonals, aber auch durch aufsuchende Kontaktaufnahme durch die Mitarbeiter_innen der Seelsorge in den Prozess integriert. Dabei besteht ihre Aufgabe in der Begleitung des_der Patient_in und ihrer An- und Zugehörigen v.a. durch Gespräche, aber auch in der Feier von Ritualen oder im gemeinsamen Gebet entsprechend den Bedürfnissen der Betroffenen. Als Leiterin des Seelsorgeteams im Haus bin ich in diese Aufgaben mit eingebunden. In der Vorbereitung eines Vortrages über spirituelle Schmerzen am Lebensende stieß ich im Mai 2015 auf die ‚Dignity Therapy‘ von H. M. Chochinov. Mir fiel dabei auf, dass der Interviewleitfaden der Intervention viele Parallelen zu den Inhalten und Themen von seelsorglichen Gesprächen mit Menschen am Lebensende aufwies. Grundsätzlich erschien es mir als möglich, die Intervention bei uns im Haus durchzuführen. Angesichts der Tatsache, dass in den verfügbaren Studien zur Dignity Therapy (Chochinov et al. 2005; Hall et al. 2013b; Fitchett et al. 2015) eine sehr hohe Akzeptanz und ein großer subjektiver Nutzen der Intervention nachgewiesen wurde, erschien mir der Versuch einer Einführung der Intervention als sinnvoll.

1. Schritt: Aufbau von Kooperationsbeziehungen und Kommunikationsstrukturen

Da eine Einführung der Intervention Kosten (v.a. Personalkosten) verursachen würde, musste zunächst Kontakt mit dem Geschäftsführer aufgenommen werden. Im Juni 2015 stellte ich ihm in einem ersten Gespräch die Intervention, ihren Nutzen für die Patient_innen und ihre Übereinstimmung mit den im Leitbild formulierten Werten des Krankenhauses sowie eine Schätzung der voraussichtlichen Kosten für deren Durchführung vor. Er war dem Vorhaben grundsätzlich nicht abgeneigt, formulierte aber den Wunsch nach einer fundierteren Entscheidungsgrundlage hinsichtlich der tatsächlichen Kosten der Intervention. Er bewilligte meine Teilnahme

an einem Ausbildungsworkshop für Würdezentrierte Therapie in Mainz im September 2015.

Nach der Teilnahme am Workshop erfolgte eine erste Kontaktaufnahme mit potentiellen Projektmitarbeiter_innen. Zu diesem Zeitpunkt ging es noch ausschließlich um die Durchführung der Intervention, aber noch nicht um eine gemeinsame Forschung. Aufgrund der fachlichen Qualifikationen und Vorerfahrungen im Bereich Gesprächsführung mit palliativen Patient_innen sprach ich meinen hauptamtlichen Kollegen in der Seelsorge sowie die beiden im Haus tätigen Psychologinnen auf eine Mitarbeit an. Da eine der beiden Psychologinnen schon in einem anderen Projekt im Haus eingebunden war, bekundete sie zwar ihr grundsätzliches Interesse an dem Projekt, sah aber keine Ressourcen für eine Zusammenarbeit. Die zweite Psychologin und der Seelsorgemitarbeiter sagten aber ihre Mitarbeit zu.

In einem zweiten Gespräch mit dem Geschäftsführer wurde die Mitarbeit der beiden Kollegen im Projekt genehmigt. Für die Finanzierung des Projektes brachte der Geschäftsführer den Vorschlag einer Mischfinanzierung mit der örtlichen Niederlassung des Vereins für Tumorforschung ein.

Mein nächster Gesprächspartner war der Ärztliche Direktor des Krankenhauses. Als Primar für Innere Medizin ist er mit der Lage der Palliativpatient_innen des Hauses vertraut, als Ärztlicher Direktor ist er primärer Ansprechpartner für den Kontakt zur Ärzteschaft des Hauses, auf deren Mitarbeit das Projekt angewiesen ist, und als Obmann des Vereins für Tumorforschung konnte er einschätzen, ob eine Unterstützung durch den Verein möglich sein könnte. Der Ärztliche Direktor zeigte großes Interesse an der Intervention, war bereit zur Zusammenarbeit und konnte sich eine Förderung durch den Verein vorstellen, solange das Projekt mit Forschung verbunden würde.

Da ich zu diesem Zeitpunkt noch über keine Erfahrungen in empirischer Forschung verfügte, nahm ich Kontakt zur Psychologin der Abteilung für Palliativmedizin an der Universitätsklinik Mainz auf. Diese hatte zusammen mit einem Kollegen den Workshop geleitet, an dem ich teilgenommen hatte, und hatte in dessen Rahmen angeboten, dass man sich mit Fragen an sie wenden könne. Zunächst erkundigte ich mich nach einer Art Evaluationsfragebogen, der bei der Einführung der Therapie im Krankenhaus verwendet werden könnte. Nach Rückfrage mit dem Leiter der Abteilung für Palliativmedizin an der Universitätsklinik bot die Psychologin mir bzw. dem Haus eine Forschungsk Kooperation an, die das inzwischen entstandene Projektteam, bestehend aus Ärztlichen Direktor (ÄD), Seelsorger (Seels), Psychologin (Psy) und mir als Projektleiterin (PL), annahm. Angedacht wurde zunächst eine

Erweiterung der in Mainz bereits laufenden Forschung mit Übernahme von deren Studiendesign.

2. Schritt: Klärung der Ressourcen

In Gesprächen mit den einzelnen Projektteammitgliedern wurde geklärt, wer zu welcher Form der Beteiligung am Projekt bereit und zeitlich in der Lage war:

	PL	ÄD	Seels	Psy	Mainz	Extern
Forschungsbezogene Aufgaben						
Erarbeitung Forschungsdesign	X	X	X	X	X	
Erarbeitung Ethikantrag	X	X				
Datenerhebung	X		X	X		
Datenauswertung	X	X	X	X	X	
Veröffentlichung	X	X	X	X	X	
Interventionsbezogene Aufgaben						
Auswahl geeigneter Patient_innen	X	X	X	X		
Durchführung der Intervention	X		X	X		
Transkription des Dokumentes						X

3. Schritt: Diskussion über die Ziele des Vorhabens

In Treffen zwischen Psychologie und Seelsorge sowie in Einzelgesprächen mit dem Ärztlichen Direktor und Geschäftsführer wurden Zielvorstellungen für das Projekt formuliert:

	Was will ich wissen?	Was soll sich verändern?
Geschäftsführer	Wie viele Ressourcen verbraucht die Intervention? Unter welchen Umständen kann sie im Haus durchgeführt werden?	Einführung der Intervention
Ärztlicher Direktor	Evaluation der Intervention	Einführung der Intervention
Psychologie	Evaluation der Intervention	Einführung der Intervention
Seelsorge	Unter welchen Umständen kann die Intervention im Haus durchgeführt werden? Was muss adaptiert werden? Was verändert die Intervention im Verhältnis der Seelsorge zu den Patient_innen und zum Personal?	Einführung der Intervention, Verbesserung der Zusammenarbeit zwischen Seelsorge und anderen Berufsgruppen

Projektleitung	Unter welchen Umständen kann die Intervention im Haus durchgeführt werden? Was muss adaptiert werden? Welche Ressourcen braucht es für die Durchführung? Was löst die Intervention aus?	Einführung der Intervention, Verbesserung der Zusammenarbeit mit anderen Berufsgruppen, Veränderung der Wahrnehmung und Erfüllung der Bedürfnisse von palliativen Patient_innen
----------------	--	---

In den Diskussionen im Projektteam wurde zu diesem Zeitpunkt deutlich, dass die einzelnen Projektmitarbeiter_innen das Verhältnis von Forschung und Praxis unterschiedlich gewichteten. Während der Psychologin die Evaluation der Intervention ein großes Anliegen war, um der Implementierung einer neuen Methode ‚Hand und Fuß‘ zu geben, bekundete der Seelsorger, dass sein Interesse im Verhältnis von Praxis und Wissenschaft stärker auf der praktischen Seite zu finden sei, er die „Wissenschaft im Dienst der Praxis“ sehe (Zitat aus dem Protokoll des Projektteamtreffens am 17. November 2015). Auch kam es zu diesem Zeitpunkt schon zu ersten Diskussionen über mögliche Methoden für das Forschungsdesign. Die Psychologin, von ihrer Ausbildung her stärker naturwissenschaftlich geprägt, plädierte für quantitative Methoden und kritisierte die niedrigen Fallzahlen, die im Gespräch waren. Außerdem zweifelte sie an der Rollenvereinbarkeit von Forscher und Praktiker. Der Seelsorger hingegen sprach sich für qualitative Methoden aus, formulierte aber seine Bedenken hinsichtlich des zeitlichen Aufwandes der Erhebung und Auswertung. Emotional wurde im Projektteam eine gewisse Sorge und Unzufriedenheit spürbar, von der Universitätsklinik Mainz ein fremdes Studiendesign zu übernehmen, das den eigenen Bedürfnissen möglicherweise nicht gerecht und nur bedingt praxisrelevante Ergebnisse liefern würde.

Als Projektleiterin erstellte ich daraufhin über die technische Möglichkeit einer vom Krankenhaus zur Verfügung gestellten Cloud eine für alle zugängliche Datei, in der alle Teammitglieder ihre persönlichen Forschungsinteressen/-fragen und die ihrer Meinung nach dafür am besten geeigneten Forschungsmethoden eintragen konnten. Außerdem wurde dokumentiert, inwieweit diese Forschungsfragen bzw. -methoden schon im Forschungsdesign von Mainz enthalten sind oder ob sie einen neuen Zugang benötigen. In diesem Dokument differenzierten sich die Fragestellungen ein Stück weiter. Es wurden folgende Fragestellungen formuliert:

1. Ist die Durchführung der WzT unter den derzeitigen Rahmenbedingungen über Einzelfälle hinaus im Krankenhaus (KH) Zams möglich?

2. Wenn ja, welche Vorgehensweise eignet sich im KH Zams? Welche Voraussetzungen braucht es für die Durchführung (Ein-/Ausschlusskriterien; Kommunikationsstrukturen...)? Welche Herausforderungen müssen bewältigt werden?
3. Welche Kriterien müssen im Projekt WzT für die Geschäftsführung des KH Zams erfüllt sein, damit die WzT dauerhaft eingeführt werden kann?
4. Wie wird das Angebot der WzT von den Patient_innen des KH Zams angenommen? Welche Motive werden für die Annahme/Ablehnung genannt? Wie erleben Patient_innen im KH Zams die WzT? Erfahren sie Intervention als hilfreich/sinnvoll/nützlich?
5. Welchen Nutzen sehen Angehörige in der WzT?
6. Welchen Nutzen sieht das medizinisch-pflegerische Personal in der WzT?
7. Welche Fragen des Interviewleitfadens sind/waren im Interview hilfreich? Welche alternativen Formulierungen wurden verwendet?

Von diesen Fragen wurden vom Mainzer Forschungsdesign nur die Fragen 5-7, teilweise auch die Frage 4 abgedeckt. Für die Fragen 1-3 hingegen, die sich immer mehr zum Kerninteresse der Projektgruppe herausbildeten, musste ein eigenes Design gefunden werden.

4. Schritt: Formulierung der Forschungsfrage

Die oben genannten Fragestellungen erfuhren eine Modifizierung, denn parallel zu den Überlegungen zur Forschung begannen die Planungen für die praktische Umsetzung der Intervention. Im Projektteam wurde eine Vorstudienphase beschlossen, während der überprüft werden sollte, ob die Intervention überhaupt im Rahmen des eigenen Krankenhauses durchführbar ist. Für die Durchführung der Intervention wurde ein Ablaufplan entworfen, der mit dem ärztlichen Direktor sowie mit der erfahrenen Mitarbeiterin aus Mainz abgesprochen wurde.

Ablaufplan Vorprojektphase

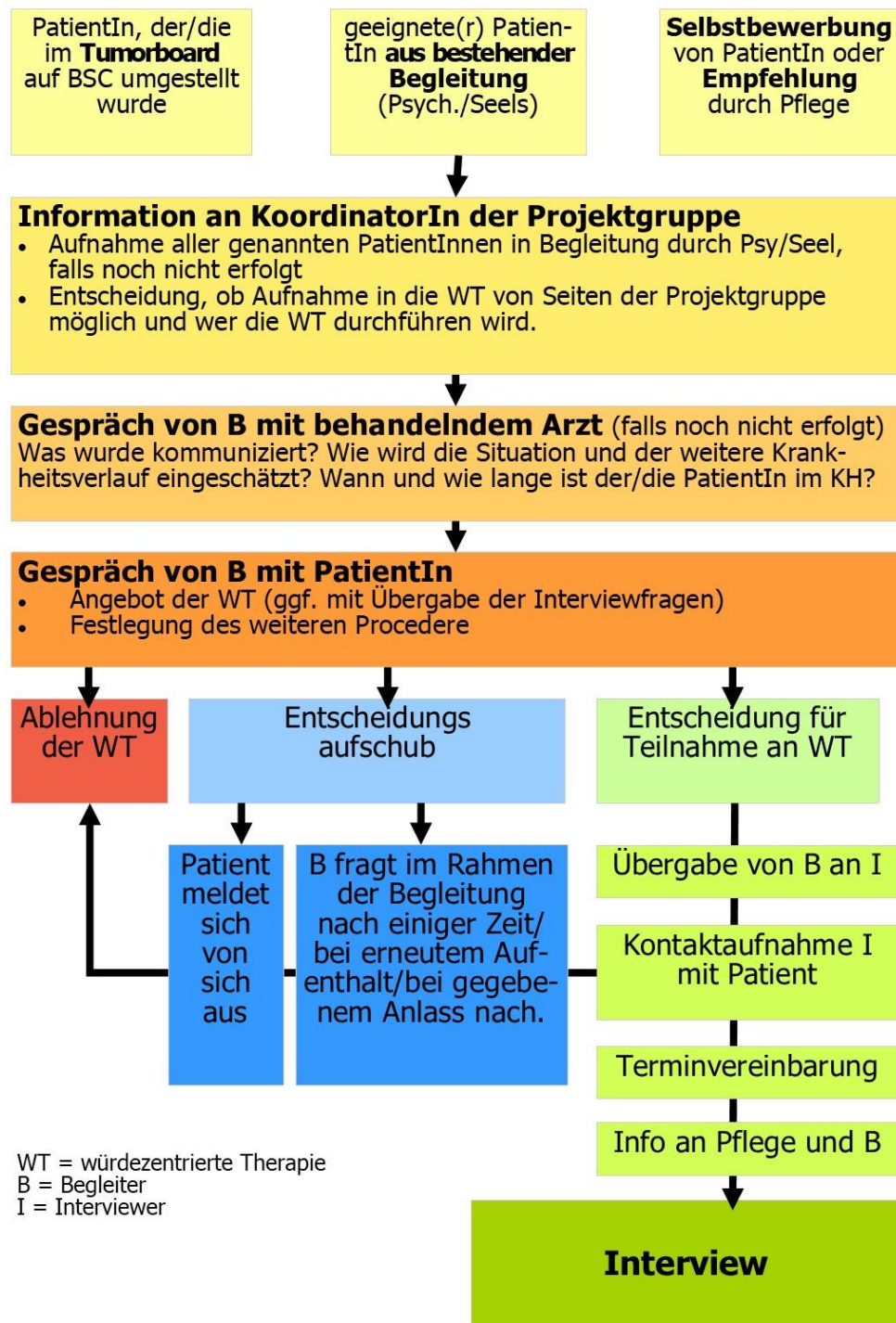


Abbildung 9: Ablaufplan Vorprojektphase

Im Rahmen der Vorstudienphase wurde die Intervention dreimal durchgeführt. Auf die Auswahlkriterien für die Patient_innen wurde dabei noch kein besonderes Augenmerk gelegt. Die im Zusammenhang mit der Durchführung der Intervention auftauchenden Fragen und Herausforderungen für die Durchführenden wurden in

Form von Feldnotizen und Tagebuchaufzeichnungen notiert. Bei der konkreten Planung der Durchführung der Intervention und während des Verlaufes der Vorstudienphase wurde immer deutlicher, dass eine Übertragung der Bedingungen der Palliativstation von Mainz auf das eigene Krankenhaus nicht möglich war, zumindest was die Durchführung der Intervention betraf. In einem weiteren Projektgruppentreffen wurde dieses Erkenntnis diskutiert. Schließlich wurde in Absprache mit der Universitätsklinik Mainz beschlossen, nicht einfach deren Studiendesign zu übernehmen, sondern ein eigenes, kontextbezogenes Studiendesign zu entwickeln, das v.a. die Unterschiede der Durchführung der Intervention im Rahmen von nicht auf Palliative Care spezialisierten Abteilungen eines Akutkrankenhauses im Vergleich zur Durchführung auf einer Palliativstation in den Blick nehmen würde. Da alle Projektteammitglieder mit der Änderung des Blickwinkels einverstanden waren, wurde schließlich folgende Forschungsfrage formuliert: Vor welchen Herausforderungen auf Seiten der Patient_innen, des Personals und des Systems Krankenhauses steht die Würdezentrierte Therapie bei der Durchführung auf nicht auf Palliative Care spezialisierten Stationen eines Akutkrankenhauses?

5. Schritt: Entwicklung des Forschungsdesigns

Da nun klar war, dass das Forschungsdesign von Mainz völlig überarbeitet werden musste, wurden die schon zuvor geführten Diskussionen innerhalb des Projektteams wieder relevant.

Aus den Erfahrungen der Vorstudienphase sowie aus dem Praxiswissen der Projektteammitglieder wurden ausgehend von der Forschungsfrage Unterschiede zwischen Mainz und Zams herausgearbeitet sowie davon ausgehend das jeweilige Studieninteresse und Konsequenzen für das Studiendesign formuliert.

Einschlusskriterien für die Intervention

Auf der Palliativstation gilt neben der kognitiven und körperlichen Fähigkeit zur Teilnahme an der Intervention sowie einer ausreichend langen Überlebensdauer v.a. die Aufnahme auf die Palliativstation als Einschlusskriterium. Dieses objektive Kriterium, das auch dem_der Patient_in bewusst ist, fehlt im Falle der Behandlung auf einer nicht spezialisierten Abteilung. In Gesprächen mit dem Ärztlichen Direktor wurde versucht, ein anderes, kommunizierbares Kriterium für die Aufnahme zu finden. Da palliativ ausgerichtete Behandlungsoptionen auch schon parallel zu kurativen starten und der Wandel der Schwerpunktsetzung von kurativ auf palliativ fließend verläuft, ist es schwierig, einen klaren Zeitpunkt zu definieren. In der Regel gibt es aber im Behandlungsverlauf einen Moment, in dem in Zusammenarbeit von

Behandlungsteam und Patient_in entschieden wird, auf weitere Bestrahlungen und Chemotherapien auch palliativer Art zu verzichten und stattdessen auf ausschließlich ‚Best Supportive Care‘ umzustellen. Diese Umstellung erfolgt meist recht spät im Verhandlungsverlauf, wird aber dokumentiert und mit Patient_in und ggf. Angehörigen kommuniziert. Da sich die Schätzungen des Ärztlichen Direktors hinsichtlich der Anzahl solcher Behandlungsumstellungen im Haus auf 12-15 pro Jahr beliefen und damit überschaubar und für das Interventionsteam realisierbar schienen, wurde als Einschlusskriterium ‚Umstellung auf Best Supportive Care‘ festgelegt, auch wenn in der Projektteamgruppe Bedenken geäußert wurden, ob dieses Kriterium nicht zu spät im Krankheitsprozess zum Tragen kommt. Zugleich wurde beschlossen, dieses Einschlusskriterium im Rahmen der Studie auf seine Eignung hin zu überprüfen. Im Rahmen der Studie sollte somit erhoben werden, wie viele Patient_innen während der Studiendauer auf BSC umgestellt wurden, in welchem Gesundheitszustand sich die Patient_innen zu diesem Zeitpunkt befanden (Erhebung anhand der Palliative Performance Scale), wie viele Tage die Patient_innen ab der Umstellung im Krankenhaus verbrachten und wann sie verstarben. Zugleich wurde dokumentiert, bei welchen Nicht-BSC-Patient_innen die Behandler die Intervention für angebracht gehalten hätten (sowie aus welchen Gründen). Dies sollte der Sammlung für mögliche nicht-körperliche Einschlusskriterien dienen.

Personalschlüssel

Der Personalschlüssel der psychosozial-spirituellen Behandler ist auf Palliativstationen höher als auf nicht spezialisierten Abteilungen. Die Psycholog_innen und Seelsorger_innen der Projektgruppe hingegen sind im gesamten Haus tätig und müssen mit ihrer verfügbaren Zeit einer Vielzahl von Patient_innen gerecht werden. Da die Zielgruppe der Intervention Menschen umfasst, deren Gesundheitszustand sehr schwankt und sich rasch verschlechtern kann, besteht ein gewisser Handlungsdruck für die Durchführung bzw. die Notwendigkeit von flexibler Anpassung an die Bedürfnislage der Patient_innen. Da es fraglich war, ob eine solche Flexibilität im Rahmen eines Akutkrankenhauses überhaupt möglich ist, wurde beschlossen, die Umstände der Durchführung der Intervention genauer in den Blick zu nehmen. So sollte dokumentiert werden, wie hoch der Arbeitsaufwand pro Patient_in war, ob die Durchführung innerhalb oder außerhalb der üblichen Arbeitszeit durchgeführt wurde, ob dafür Änderungen im Dienstplan notwendig waren und ob es zeitliche bzw. personelle Schwierigkeiten bei der Umsetzung gab.

Räumliche Situation

Die Durchführung der Intervention braucht einen intimen, möglichst ungestörten Rahmen. Auf Palliativstationen sind die Patient_innen meist in Einzelzimmern untergebracht, in denen eine solche Atmosphäre möglich ist. Auf den Stationen des Krankenhauses Zams liegen die Patient_innen nur in Ausnahmefällen in Einzelzimmern, es können bis zu vier Patient_innen in einem Zimmer untergebracht sein. Um den für die Intervention notwendigen Rahmen zu gewährleisten, müssen somit entweder der_die Patient_in oder die jeweiligen Mitpatient_innen in ein anderes Zimmer gebracht werden. Auch auf diesen Punkt sollte die Studie ihr Augenmerk legen, indem die jeweilige Raumsituation (Bettzahl im Zimmer, Patient_in (im)mobil, ...) sowie die Raumlösung bei der Durchführung der Intervention (Ort, wer war an der Lösung beteiligt, war Ungestörtheit gewährleistet, ggf. Reaktionen des übrigen Personals auf die Lösung) dokumentiert wurden.

Strukturen der interprofessionellen Kommunikation

Auf einer Palliativstation sind in der Regel regelmäßige interprofessionelle Besprechungen institutionalisiert, die eine gute Kommunikation und Erreichbarkeit der einzelnen Mitarbeitenden ermöglichen. Da es sich um kleine Abteilungen handelt, sind die Teams überschaubar. Die infrage kommenden Patient_innen in Zams hingegen können auf sechs verschiedenen Stationen aus drei Disziplinen (Innere Medizin, Chirurgie und Gynäkologie) mit jeweils eigenen Behandlungsteams liegen. Die Kommunikation hinsichtlich potentieller Kandidat_innen für die Intervention sowie in Bezug auf deren Durchführung (z.B. Gewährleistung eines ungestörten Zeitraumes für das Interview) betrifft eine Vielzahl von Menschen und muss in vielen Fällen immer wieder neu erfolgen. Sie ist sehr zeitintensiv und kann mitunter auch misslingen. In dieser Hinsicht sollte im Rahmen der Studie dokumentiert werden, mit wem, wann, wie lange und über was hinsichtlich der Intervention gesprochen wurde/werden musste.

Todesbewusstheit

In Bezug auf das Angebot der Intervention und dem richtigen Zeitpunkt dafür wurde im Projektteam eine zentrale Hypothese formuliert. Das Projektteam geht davon aus, dass Patient_innen auf einer Palliativstation sich in der Regel in einem anderen Ausmaß mit dem lebensbedrohlichen Charakter ihrer Erkrankung und dem nun nahenden Ende ihres Lebens auseinandersetzen, als es vielleicht bei Patient_innen der Fall ist, die z.B. auf Stationen der Allgemeinen Chirurgie liegen. Da die Intervention der WzT das Element eines Vermächtnisses beinhaltet, das v.a. im Falle des eigenen Ablebens relevant wird, steht beim Angebot der WzT bei aller Achtsamkeit und vorsichtigen Formulierung immer auch die Frage nach dem Tod im

Raum. Das Angebot der WzT kann bei Patient_innen, die sich mit dieser Frage nach dem eigenen Tod noch nicht bewusst auseinandergesetzt haben, eine Vielzahl von Reaktionen auslösen bzw. mitunter auch zur Ablehnung der WzT führen. Insofern stellt sich auch in diesem Kontext die Frage nach dem richtigen Zeitpunkt des Angebotes der Therapie. Wenn es zu früh erfolgt, kann es zu einer psychischen Überforderung führen, es kann aber auch ein hilfreicher ‚Stein des Anstoßes‘ sein, um Prozesse der Auseinandersetzung mit dem Lebensende rechtzeitig in Angriff nehmen zu können. Aus diesem Grund wurde im Projektteam beschlossen zu eruieren, wie die Patient_innen das Angebot der WzT in Bezug auf ihre psychische Verfassung erleben: Was hat das Angebot ausgelöst? War es der passende Zeitpunkt oder wäre es zu einem anderen Zeitpunkt besser gewesen? Wie sehr haben die Patient_innen die WzT mit ihrem eigenen Tod in Verbindung gebracht?

Während im Ethikantrag noch die kulturelle Adaptation der Intervention eine Rolle spielte, kristallisierte sich im weiteren Verlauf immer stärker die Betonung auf Durchführbarkeit und Akzeptanz der Therapie heraus, so dass schließlich folgende Forschungsfrage formuliert wurde:

Vor welchen Herausforderungen steht die Würdezentrierte Therapie bei ihrer Durchführung auf Normalstationen und unter welchen Bedingungen auf Seiten der Patient_innen, des Personals und des Systems Akutkrankenhauses kann die Würdezentrierte Therapie bei Palliativpatient_innen verantwortet angeboten werden?

3 Das Forschungsdesign

Je nach Forschungsfrage werden in einem partizipativen Forschungsansatz quantitative und qualitative Methoden verwendet, die an den partizipativen Forschungsstil angepasst werden. Noch mehr als im rein qualitativen Forschungsstil gelten die Prinzipien der Gegenstandsangemessenheit und Prozessorientierung als Maßstab für die Auswahl der Methoden (Bergold und Thomas 2012).

Gemäß den formulierten Forschungsinteressen und –fragestellungen einigte man sich im Projektteam auf folgendes Forschungsdesign:

Quantitative Datenerhebung: Beobachtung	Ziel
Dokumentation der für die Durchführung der WzT notwendigen Änderungen im normalen Stationsablauf (Anzahl, Art, betroffene Personengruppe, Dauer des Mehraufwandes)	Überprüfung der Mehrbelastung des interprofessionellen Teams durch die WzT
Dokumentation der Rahmenbedingungen für die WzT (Raumsituation der Patient_innen, Mobilität)	Überprüfung der Durchführbarkeit WzT

der Patient_innen, Durchführungsort der WzT, Störungen im Therapieverlauf)	unter den räumlichen Bedingungen einer Normalstation
Dokumentation der aufgrund der WzT erfolgten interdisziplinären Kontakte (Zeitpunkte im Rahmen des Prozesses, Art des Kontaktes, inhaltliche Fragestellung)	Analyse der Kommunikationsstrukturen sowie des zeitlichen und personellen Aufwands
Dokumentation des Arbeitsaufwandes und der Vereinbarkeit mit dem normalen Arbeitsablauf für die Interviewer_innen (Anzahl Kontakte mit dem_der Patient_in, Arbeitsaufwand bei der Durchführung der WzT, notwendige Änderungen im Dienstplan)	Überprüfung der zeitlichen und personellen Durchführbarkeit der WzT seitens der Interviewer_innen
Dokumentation der Gesamtanzahl von Patient_innen in BSC (Anzahl Neuzugänge, davon einschussfähig, zugesagt/abgelehnt/teilgenommen, Fragebogen ausgefüllt ja/nein), der körperlichen und geistigen Verfassung der Patient_innen ab Umstellung auf Best Supportive Care anhand der Palliative Performance Scale, Anzahl und Dauer der folgenden KH-Aufenthalte sowie des Todestages.	Überprüfung, ob das Einschlusskriterium „Best Supportive Care“ ein geeignetes Auswahlinstrument für das Angebot der WzT darstellt
Dokumentation der Durchführungsdauer der WzT vom Erstangebot bis zur Übergabe des Dokumentes, Dauer von Erstangebot bis zur endgültigen Entscheidung für die WzT, Anzahl und Gründe für Terminverschiebungen	Überprüfung der Durchführbarkeit und Akzeptanz der WzT bei Patient_innen in BSC

Qualitative Datenerhebung	Ziel
Leitfadeninterviews Patient_innen (im Anschluss an WzT-Interview, Interviewer_in = Therapeut_in): Wie war das für Sie, als Ihnen das Angebot der WzT gemacht wurde? Was waren damals Ihre Gedanken/Gefühle? Wie geht es Ihnen jetzt damit?	Auswertung der psychischen Akzeptanz der WzT und mögliche Auswirkungen
Teilnehmende Beobachtung sowie Feldnotizen der Interviewer_in im Prozess der Anbahnung und Durchführung der WzT (Verbale und nonverbale	Exploration von Herausforderungen im Interventionsprozess

Reaktionen auf die WzT bei den Patient_innen, Angehörigen, Personal)	
Retrospektives Experteninterview mit dem Ärztlichen Direktor bzgl. Einschlusskriterien und Patient_innenzuweisung	Analyse des Zuweisungsprozesses und seiner Realisierbarkeit
Retrospektive Fokusgruppe mit Psychologie, Seelsorge und Projektleiterin bzgl. Herausforderungen im Rahmen der Durchführung der Intervention	Exploration von Herausforderungen im Implementierungs- und Durchführungsprozess

6. Schritt: Datenerhebung, Intervention, Auswertung, Reflexion in zyklischen Verläufen

Im August 2016 erfolgten die Kontaktaufnahme und der Vertragsabschluss mit einer externen Psychologin in Karenz, die sich bereit erklärt hatte, als Transkripteurin für die WzT-Interviews zur Verfügung zu stehen.

Der für September 2016 geplante Durchführungsbeginn der Intervention wurde aufgrund von personellen Engpässen innerhalb des Projektteams auf November 2016 verschoben. So konnten in der Zwischenzeit auch die Psychologin und der Seelsorger des Projektteams den Ausbildungs-Workshop für die Durchführung der WzT in Mainz absolvieren. Außerdem erfolgten Informationstreffen mit den Bereichs- bzw. Teamleitungen der Pflege der betroffenen Stationen sowie mit ausgewählten Ärzt_innen, in deren Verantwortung verstärkt die Betreuung der onkologischen Patient_innen liegt. Im Rahmen einer hausinternen Fortbildung mit dem Titel „Der gute Tod“ konnte das Interventions- und Studienvorhaben außerdem einem interprofessionellen Publikum von Mitarbeiter_innen des Hauses vorgestellt werden.

In der Zeit unmittelbar nach den Informationsveranstaltungen wurden relativ häufig und auch von ärztlicher Seite Patient_innen an das Projektteam überwiesen. Dies nahm im Laufe der Projektdauer spürbar ab. Stattdessen entwickelten sich Entlassungsmanagement und Seelsorge zu den wichtigsten Zuweisern.

Die ursprünglich auch für die Durchführung der Interviews vorgesehene Psychologin ging mit Ende des Jahres in Karenz. Ihre Kollegin und Nachfolgerin, die ebenfalls über viel Erfahrung mit onkologischen Patient_innen verfügte, konnte aber erfolgreich für die Mitarbeit im Projekt und an der Studie gewonnen werden. Allerdings fehlte ihr die Ausbildung für die Intervention, so dass nur noch zwei

Therapeut_innen für die eigentliche Durchführung zur Verfügung standen. Dies führte im Laufe der Zeit zu personellen Engpässen.

Nach drei Monaten wurde ein Reflexionstreffen im Projektteam abgehalten, bei dem erste Erfahrungen besprochen wurden. Deutlich wurde dabei, dass die Therapeut_innen es als schwierig erlebten, bei einem Erstkontakt mit einem_r Patient_in das Angebot der Therapie zu machen. Sie erlebten dies als „überfallartig“ und sahen in der zu diesem Zeitpunkt noch nicht ausreichend gefestigten Beziehung zum_r Patient_in einen Grund für Ablehnungen auf Seiten der Patient_innen. Als Konsequenz daraus wurde mit den Zuweiser_innen, v.a. den psychosozialen Fachkräften kommuniziert, dass es hilfreich wäre, Patient_innen bereits vor ihrer Umstellung auf BSC überwiesen zu bekommen, um einen grundlegenden Beziehungsaufbau schon vor der Umstellung zu erreichen. V.a. von Seiten des Entlassungsmanagements gelang dies gut, allerdings stand das Therapeut_innenteam damit vor der Aufgabe, Patient_innen nach ihrer Entlassung bei einer weiteren Krankenhausaufnahme „aufspüren“ zu müssen. Dies gelang im Weiteren durch eine Adaption des digitalen Patient_innenmanagementsystems, indem die Möglichkeit geschaffen wurde, eine laufende Betreuung bei Patient_innen zu dokumentieren und jeweils aktuell im Krankenhaus anwesende Patient_innen über eine Auswertungsliste abrufen zu können.

Ab September 2017 stand das Therapeut_innenteam vor einer neuen Herausforderung: durch Eröffnung der psychiatrisch-psychologischen Abteilung des Krankenhauses kam es zu Änderungen im Betreuungskonzept v.a. der psychoonkologischen Patient_innen. Während bisher eine Psychologin, die auch im Forschungsteam mitarbeitete, dauerhaft für diesen Bereich zuständig war, wechselten nun die Ansprechpersonen jeden Monat. Trotz mehrmaligen Vorstellens der Intervention im Psycholog_innenteam sanken zu diesem Zeitpunkt die Überweisungen von Seiten der Psychologie, auch deshalb, da der Bereich der Psychoonkologie im Gesamt der psychiatrisch-psychologischen Betreuung an Stellenwert verlor und die Zusammenarbeit zwischen Therapeut_innenteam und Psychologie aufgrund der beständig wechselnden Ansprechpersonen erschwert wurde. Als schließlich die zweite Psychologin, die im Projektteam der Würdezentrierten Therapie mitgearbeitet hatte, in Karenz ging, verschärfte sich diese Problematik noch weiter. Dem Projektteam ging damit außerdem die Vertreterin im Tumorboard verloren, wodurch Informationen über die Umstellung von Patient_innen auf BSC noch schwieriger zu eruieren waren. Trotz mehrfacher Gespräche mit dem Abteilungsleiter der Psychiatrie konnte dieser Zustand bis Studienende noch nicht zufriedenstellend verändert werden.

Nach einem Jahr Laufzeit fand im November 2017 ein weiteres Reflexionstreffen im Projektteam statt. Die Erfahrungen zeigten, dass das Einschlusskriterium sehr spät im Krankheitsprozess einsetzt und dass einige bis zum Tod nicht auf BSC umgestellt werden. Aus diesem Grund wurde beschlossen, das Einschlusskriterium zu lockern, um damit die Möglichkeit zu schaffen, die Therapie früher im Krankheitsprozess ins Gespräch zu bringen. Insbesondere jene Patient_innen sollten dabei erreicht werden, die sich aufgrund ihrer schlechten Verfassung in einer sogenannten „Therapiepause“ befanden.

Es erfolgte eine Einigung auf folgende alternative Kriterien für ein Therapieangebot:

- sehr weit fortgeschrittene Erkrankung (starke Metastasierungen)
- Thematisierung von Sterben und Tod durch Patient_in
- Auseinandersetzung mit dem eigenen Leben/Lebensrückblick von Seiten des_der Patient_in
- Artikulierter Wunsch nach Beendigung von Chemo/Bestrahlungen o.ä. auf Seiten des_der Patient_in
- junges Alter bzw. junge Kinder und schlechte Prognose

Ursprünglich war eine Studienlaufzeit von 18 Monaten geplant gewesen. Da zu diesem Zeitpunkt die anvisierte Gesamtzahl von 10 durchgeführten Therapien noch nicht erreicht war, wurde im Projektteam beschlossen, die Erhebungsphase bis Oktober 2018 (entsprechend der Angaben im Ethikantrag) auszudehnen. Bis zu diesem Zeitpunkt konnte das gesetzte Ziel erreicht werden.

Ein Abstract zum Studienprotokoll der Studie wurde beim 10. World Research Congress of the European Association for Palliative Care in Bern eingereicht und im Abstract Book unter der Nummer PO2014 abgedruckt.

7. Schritt: Evaluation und Adaption des Vorgehens

Nach Beendigung der Studienphase erfolgte das Fokusgruppeninterview mit den Anbieter_innen und Durchführenden der Therapie (Mai 2018). Den Teilnehmer_innen waren im Vorfeld der Fokusgruppe bereits die ersten quantitativen Daten (Überwiesene Patient_innen, Anzahl der Angebote, Entscheidungen, Anzahl der durchgeführten Interviews) zur Verfügung gestellt worden, so dass diese als Grundlage für den Austausch dienen konnten.

Nach der vollständigen Auswertung der quantitativen Daten fand das Leitfadeninterview mit dem Arzt statt, bei dem ebenfalls die vorhandenen Daten als Reflexionsanstoß genutzt wurden.

Auf Basis der Datenerhebungen und Gespräche wurde beschlossen, die Therapie weiterhin für die erweiterte Zielgruppe (also bereits vor der Umstellung auf BSC) anzubieten. Das Informationsblatt für die Intervention wurde vollständig überarbeitet und der Bezug auf Lebensende daraus entfernt, so dass die Therapie nun auch früher im Krankheitsprozess ihren Platz finden kann. Mit September 2019 begann ein Mobiles Palliativteam seine Arbeit, dessen Aufgaben sowohl im ambulanten Bereich als auch im stationären Bereich im Sinne eines Palliativen Konsiliardienstes angesiedelt sind. Da die WzT-Therapeut_innen in ihrer Rolle als Seelsorger_innen Teil dieses Teams sind, eröffneten sich durch dieses Team neue Möglichkeiten für die Durchführung. Zum Einen wird die Intervention durch die verschiedenen Mitarbeiter_innen des Teams immer wieder aktiv angeboten und im Rahmen von Schulungen und Informationsveranstaltungen auch Fachpersonal vorgestellt. Zum anderen weitet die neue Möglichkeit, Patient_innen auch ambulant zu betreuen, das enge Zeitfenster für die Durchführung der Intervention, da die Therapeut_innen die WzT nun flexibel mit den Patient_innen an ihrem jeweiligen Betreuungsort durchführen können.

Der Verein für Tumorforschung vor Ort hatte bereits während der Studienlaufzeit seine Statuten dahingehend geändert, dass eine Finanzierung der Interviews zumindest für onkologische Patient_innen über die „Förderung von Maßnahmen zur Verbesserung der Lebensqualität“ dauerhaft möglich wurde.

4 Das Sample

Die Studie wurde durchgeführt in einem Standardkrankenhaus mittlerer Größe in Österreich. Die Patient_innen wurden unabhängig von ihrer behandelnden Abteilung aufgrund ihres weit fortgeschrittenen Erkrankungsstadiums einer onkologischen Erkrankung als potentielle Teilnehmer_innen identifiziert. Zunächst galt dies nur für Patient_innen in ausschließlich Best Supportive Care, dieses Kriterium wurde aber im Laufe der Studie erweitert auf Patient_innen in Zweit- oder Drittlinientherapie, die sich aufgrund ihrer schlechten körperlichen Verfassung gerade in einer Therapiepause befanden.

101 Patient_innen (50 weiblich, 51 männlich) wurden in die Studie aufgenommen, wovon bei 11 Patient_innen die Intervention durchgeführt wurde. Mit fünf dieser Patient_innen konnte ein Leitfadeninterview über die Intervention durchgeführt werden, vier retournierten einen ausgefüllten Feedbackfragebogen.

Die Fokusgruppe wurde mit den zwei WzT-Therapeut_innen (Seelsorger_innen) sowie der zuweisenden Psychologin, die Teil des Projektteams war, durchgeführt. Der Ärztliche Direktor wurde für das Leitfadeninterview ausgewählt, da er nicht nur als

Leiter des medizinischen Teams einen großen Einblick in die Abläufe der Patient_innenversorgung im Haus hat, sondern auch als Onkologe für die Betreuung der Zielgruppe primär verantwortlich ist.

5 Ethisches Clearing

Es ist ein wichtiges Anliegen ethisch vertretbarer Forschung, die Persönlichkeit der betroffenen Personen, insbesondere von besonders vulnerablen Menschengruppen, zu schützen. Forschung in diesem Sinne muss immer im Dienst der Menschen stehen und darf nicht zu einer unnötigen Belastung werden. Gerade bei Menschen am Lebensende ist es besonders fraglich, ob Forschungsmethoden, die auf die direkte Mitwirkung von Sterbenden angelegt sind, angesichts der schwindenden Lebenskräfte, der mitunter hohen Symptomlast und der nur mehr kurzen verbleibenden Lebenszeit nicht grundsätzlich unvertretbar sind. Auf der anderen Seite ist Forschung, die Erkenntnisse über die Bedürfnislage von Menschen am Lebensende gewinnen will, letztlich nur dann wirklich aussagekräftig, wenn sie diese Menschen selbst zu Wort kommen lässt. Im Zentrum dieser Forschung stand die Würdezentrierte Therapie, deren hoher subjektiver Nutzen für die Betroffenen selber in mehrfachen Studien bereits belegt worden war. Unser konkretes Forschungsanliegen vor Ort war in Bezug auf die Teilnehmer_innen die Frage, ob auch im Setting eines Akutkrankenhauses dieser Nutzen vorhanden ist und wie die Betroffenen das Angebot der WzT erleben, insbesondere hinsichtlich einer möglichen Konfrontation mit dem Tod. Da sich der Nutzen einer Intervention erst nach deren Durchführung erheben lässt und die WzT sehr spät im Lebensverlauf durchgeführt wird, war bereits vor Studienbeginn abzusehen, dass die Befragung der Betroffenen mit hoher Wahrscheinlichkeit erst sehr kurz vor deren Tod durchgeführt werden kann. Für das Forscher_innenteam war daher klar, dass jeweils in der Situation achtsam beurteilt werden musste, ob eine Befragung des_der Patient_in im konkreten Fall noch vertretbar ist. Bei stark geschwächten Patient_innen wurde das Interview über die Erfahrungen mit den WzT auf eine Frage begrenzt oder ggf. völlig ausgesetzt.

Die Teilnahme an der WzT war nicht an eine Studienteilnahme gebunden. Die Patient_innen konnten jederzeit aus der Studie aussteigen. Dies sowie der sorgsame Umgang mit ihren persönlichen Daten wurde den Patient_innen über ein Informationsblatt (siehe Anhang J1) zugesichert. Ihr Einverständnis zur Teilnahme an der WzT sowie an der Studie wurde getrennt über eine Einverständniserklärung abgefragt (siehe Anhang J1).

Da es sich bei der zentralen Zielgruppe der vorliegenden Studie um eine besonders vulnerable Gruppe handelt, wurde in der Projektgruppe in Absprache mit den

Verantwortlichen im Krankenhaus außerdem beschlossen, die Studie von einer Ethikkommission genehmigen zu lassen.

Die Einreichung der Studie bei der Ethikkommission der Medizinischen Universität Innsbruck erfolgte am 07. Juli 2016. Nach Erfüllung kleinerer Auflagen v.a. in Bezug auf die Patient_inneninformation/Einverständniserklärung wurde die Studie unter der Studienkennzahl 2016-0114 363/4.4 im September 2016 genehmigt.

6 Datensammlung

Während der Studienlaufzeit erfolgte die Datensammlung auf formalisierte sowie freie Art und Weise. Für die Kontakte mit den Patient_innen rund um die Intervention waren Dokumentationsbögen gemäß den Fragestellungen der Studie erstellt worden, die geschlossene und offene Fragen enthielten (siehe Anhang J2). Mit ihnen wurden Bedingungen wie Anzahl und Dauer der Gesprächskontakte, körperliche und psychische Verfassung des_der Patient_in, räumliche Bedingungen beim Interview u.ä. erfasst. Daneben führten die Therapeut_innen Forschungstagebücher bzw. erstellten Feldnotizen, in denen sie Begebenheiten unterschiedlichster Art rund um die Intervention dokumentierten.

Diejenigen Patient_innen, bei denen die Intervention durchgeführt wurde, erhielten einen standardisierten Fragebogen nach der Vorlage von Chochinov (deutsche Übersetzung durch die Universitätsklinik Mainz; siehe Anhang J3). Außerdem wurde versucht, nach Abschluss der Therapie ein Leitfadeninterview mit den Patient_innen zu führen (Leitfaden Anhang J4), was allerdings nur selten gelang, da der schlechte Zustand der Patient_innen dies nicht mehr zuließ.

Am Ende der Studienlaufzeit wurde mit den zwei Seelsorger_innen (Durchführende der Intervention) und der Psychologin (Zuweiserin) des Projektteams eine Fokusgruppe durchgeführt, die retrospektiv die Herausforderungen im Therapieprozess thematisierte (Leitfaden im Anhang J5). Da die Studienleiterin auch durchführende Therapeutin war und somit ein Rollenkonflikt entstand, wurde für die Moderation der Fokusgruppe ein externer Supervisor eingeladen, welcher der Studienleiterin auch in anderen Bereichen der Studie bereits beratend zur Seite gestanden hatte. Er war somit mit der Materie vertraut, aber nicht in die Durchführung eingebunden.

Das Leitfadeninterview mit dem Ärztlichen Direktor (Leitfaden siehe Anhang J6) bildete den Abschluss der Datenerhebung. Es beleuchtete Herausforderungen, die sich bereits aus den bisher erhobenen quantitativen und qualitativen Daten ergeben hatten und ergänzte diese um die ärztliche Sicht.

7 Transkription

Die Interviews wurden mit der Transkriptionssoftware F4 vollständig Wort für Wort transkribiert. Der verwendete Transkriptionsschlüssel befindet sich im Anhang J7Q.

Dialektale Färbungen wurden zur besseren Verständlichkeit der Schriftsprache angenähert. Zur Wahrung der Anonymität wurden Namen, Orts- und Zeitangaben verändert.

Die Transkripte aller Interviews sowie der Fokusgruppe umfassten im Gesamten 138 Seiten.

8 Literaturstudium

Die Auseinandersetzung mit der Literatur stellte einen fortlaufenden Prozess während der gesamten Studienlaufzeit und darüber hinaus dar. Für die Erarbeitung der Forschungshypothesen sowie die Einreichung der Studie bei der Ethikkommission war bereits vor dem eigentlichen Studienbeginn eine vertiefte Auseinandersetzung mit dem Forschungsstand bezüglich der Würdezentrierten Therapie notwendig. Im weiteren Verlauf wurden Erfahrungen aus dem Feld als Anlass genommen, sich vertieft mit Themen wie der Frage nach der Therapiezieländerung oder dem Phänomen der Hoffnung am Lebensende auseinander zu setzen. Die Erkenntnisse dienten im Weiteren dann als Hilfe zur kritischen Analyse und Einordnung der gewonnenen Daten.

9 Textanalyse, Kodierung

Die Analyse des qualitativen Datenmaterials erfolgte über eine inhaltlich-strukturierende qualitative Inhaltsanalyse nach Kuckartz (2018) mit Hilfe der Software MAXQDA.

In der initiierten Textarbeit der ersten Phase nach Kuckartz wurden zunächst gemäß des Forschungsinteresses beim systematischen Lesen des vorhandenen Materials in ausgedruckter Form alle jene Stellen in den Daten gekennzeichnet, die sich auf Herausforderungen sowie Nutzen der Würdezentrierten Therapie beziehen. Unter ‚Herausforderungen‘ wurden all jene systemischen, intra- oder interpersonellen Faktoren verstanden, die die Durchführung der WzT erschweren oder verunmöglichen. Als ‚Nutzen‘ galten all jene Auswirkungen, die auf Prozesse rund um die Durchführung der WzT zurückgeführt und von den Wahrnehmenden als positiv beurteilt wurden.

In einem weiteren Schritt wurden die im ausgedruckten Text markierten Stellen in MAXDA übertragen und anhand der Gliederung des Leitfadens der Fokusgruppe A-

priori-Kategorien nach verschiedenen Aspekten der Durchführung der Würdezentrierten Therapie zugewiesen. Diese Kategorien umfassten Herausforderungen in Bezug auf die Rahmenbedingungen, die Zuweisung, das Angebot, die Entscheidungsphase sowie die Durchführung. Definitorische Präzisierungen dazu finden sich im Codebuch im Anhang J8.

Zur Offenlegung des bestehenden Vorwissens waren bereits im Studiendesign Hypothesen (Herausforderungen bzgl. der Einschlusskriterien, der Todesbewusstheit, der Strukturen der interprofessionellen Kommunikation, des Personalschlüssels, der räumlichen Situation) aufgestellt worden, die ebenfalls in eine erste deduktive Kategoriensammlung aufgenommen wurden.

Für die induktive Kategorienbildung wurden die einzelnen markierten Auswertungseinheiten in MAXQDA gemäß der Technik der Kategorienbildung von Kuckartz (2018) mit einem Kommentar versehen, der eine Zusammenfassung des markierten Textes enthielt. In einem weiteren Durchgang wurden auf Basis dieser Zusammenfassungen Kategorien formuliert. Ein Beispiel für diesen Prozess sei hier angeführt:

Originaltext	Zusammenfassung	Kategorie
Aber manchmal nach dem Gespräch denk ich mir, siehst, das wär was für den und nachher kommst wieder hin und dann ist der in einem ganz einen anderen Zustand, [Im Hintergrund zustimmendes Hmh der anderen Teilnehmer], viel freudvoller, überhaupt nimmer... das sind immer nur so kurze Zeitfenster, die du hast, wo du das anbieten kannst. Und wenn das Zeitfenster vorbei ist, dann... ist es vorbei. Dann musst auf's nächste warten, wann auch immer das kommt... (FK_Teil1_250818, Pos. 65)	Manchmal ist der geeignete Zeitpunkt für das Angebot bei einem zweiten Besuch bereits vorüber, weil der_die Patient_in in einer anderen psychischen Verfassung ist.	Handlungsdruck wegen rasch wechselnder psychischer Verfassung.

Die so gewonnenen Kategorien wurden in die Codeliste von MAXQDA aufgenommen und inhaltlich den einzelnen Hauptkategorien des Verlaufes der Intervention zugeordnet. Inhaltlich zusammengehörende Kategorien wurden mittels

des Creative Coding der QDA-Software teils als Subkategorien unter einem Oberbegriff subsumiert, teils wegen fehlender Differenzierbarkeit vollständig zu einer Kategorie zusammengelegt. So wurde die rasch wechselnde psychische Verfassung der Patient_innen eine Subkategorie unter der Hauptkategorie ‚Psychische Verfassung‘, die als weitere Subkategorien noch die Themen ‚Bewusstheit des Todes‘, ‚Krankheitsverarbeitung‘ und ‚Hoffnung‘ enthielt.

In einem weiteren Schritt wurden alle Kategorien in MAXQDA nochmals auf die Gesamtheit aller Dokumente angewendet. Konnten Analyseeinheiten keiner Kategorie sinnvoll zugeordnet werden, wurde nach demselben Verfahren der Zusammenfassung und Codierung eine weitere Kategorie erstellt. Dies war allerdings selten der Fall, da die ursprünglich analysierte Datenmenge bereits mehr als 50% des gesamten Datenmaterials umfasst hatte.

Die letztendliche Sammlung von ausdifferenzierten Kategorien ist dem Codebuch im Anhang zu entnehmen.

10 Methodenkritik

Wie bereits oben erwähnt, gelten als ‚Forscher_innen‘ in einem partizipativen Forschungsprojekt nicht nur die Wissenschaftler_innen, sondern alle Mitglieder des Projektteams. Die Aufgabe der Projektleitung ist dabei die Moderation eines gemeinsamen Kommunikations- und Entscheidungsfindungsprozesses im Team, um die gemeinsame Durchführung, Auswertung und Veröffentlichung des Forschungsprojektes zu realisieren (Wright 2013). Das Forschungsprojekt der vorliegenden Arbeit entwickelte sich aus meiner unmittelbaren beruflichen Praxis. Dies führte dazu, dass ich im Rahmen des Projektes mehrere Rollen verkörperte: ich war Seelsorgerin, wurde dann Projektleiterin und schließlich Forscherin.

Eine klare Abgrenzung der einzelnen Rollen war dabei im Prozess nur in manchen Bereichen möglich. Dieses Miteinander war mitunter vorteilhaft, stellte aber in anderen Bereichen auch eine Herausforderung dar.

Von meiner beruflichen Praxis her bin ich seit mehreren Jahren Leiterin des Seelsorgeteams im Krankenhaus. In dieser Position und aufgrund meiner Zugehörigkeit zur Ordensgemeinschaft, die Trägerin des Krankenhauses ist, verfüge ich über gute Beziehungen zur Leitung des Krankenhauses. Diese Stellung hat es mir aller Wahrscheinlichkeit nach erleichtert, die Geschäftsführung für das Projekt zu gewinnen. Meine fast zehnjährige Mitarbeit und die daraus resultierenden Kontakte im Haus waren eine wichtige Basis für die realistische Einschätzung der Ausgangslage und erleichterten die Kommunikation mit den verschiedenen Berufsgruppen.

Außerdem stellte die Gewinnung von geeigneten Mitarbeiter_innen für das Projektteam keine Schwierigkeit dar.

Verschiedenartige Projekte waren immer wieder Teil meiner seelsorglichen Tätigkeit, so dass die Übernahme der Projektleitung kein ungewöhnlicher Schritt war und ich über (Erfahrungs-)Wissen bzgl. Projektmanagement bzw. Moderationsmethoden verfügte.

Die Schwierigkeit bei meiner Doppelrolle von Seelsorgerin (und damit Durchführende der Intervention) und Projektleiterin war, in den Reflexions- und Forschungsgruppen sowohl die Moderation des Gespräches übernehmen zu müssen als auch Teil der ‚Expert_innen‘ zu sein und somit eine klare Meinung und Position innerhalb der Auseinandersetzung vertreten zu wollen/müssen. Um Beeinflussungen meinerseits möglichst gering zu halten, versuchte ich klar strukturierte Moderationsmethoden zu wählen, die schon von ihrer inneren Anlage her alle Beteiligten gleichberechtigt einbanden (siehe Abschnitt „Forschungsprozess“ E2). Außerdem erstellte ich zu den jeweiligen Treffen jeweils zeitnah ein Protokoll, das alle Beteiligten erhielten mit der Bitte um Durchsicht und Rückmeldung, ob sie sich mit ihrer Meinung angemessen wiedergegeben fühlten.

In die Rolle der wissenschaftlichen Forscherin wuchs ich erst im Laufe der Zeit und mit Hilfe verschiedener externer Berater (Doktorandenkolleg und -betreuer; Forschungskooperationspartner, Supervisor) hinein. Die Reflexion mit den externen Beratern stellte auch eine wesentliche Komponente gegen die Gefahr der zu starken, subjektiven Verstrickung in den eigenen Kontext dar und half mir, blinde Flecken zu reduzieren. Bis zuletzt waren die Kolleg_innen aus dem Projektteam in den Erarbeitungs- und Reflexionsprozess mit eingebunden, so dass eine einseitige Sichtweise möglichst vermieden wurde.

In Bezug auf die Auswahl der Interviewpartner_in gibt es zwei Dinge kritisch anzumerken. Es wurde im Rahmen der Studie grundsätzlich versucht, Sichtweisen von möglichst allen Beteiligten (Patient_innen, Zuweiser_innen und Durchführenden) zu eruieren. Dies gelang in Bezug auf die Patient_innen nur partiell. Das jeweilige Interview über die Erfahrungen mit der Würdezentrierten Therapie wurde planmäßig (und grundsätzlich auch sinnvollerweise) erst nach Abschluss der Intervention durchgeführt. So erfolgte aus der Gesamtzahl der in die Studie aufgenommenen Patient_innen bereits dahingehend eine Auswahl, dass von 101 Kandidat_innen nur 13 die Intervention abschlossen. Aufgrund des sich in der Regel rasch verschlechternden Gesundheitszustandes konnte wiederum von dieser bereits sehr kleinen Zahl nur bei fünf Personen das Interview durchgeführt werden. Das Interview selber wurde sehr kurz gehalten, da es uns ethisch nicht mehr vertretbar

schien, die bereits sehr geschwächten Patient_innen noch weiteren Anstrengungen auszusetzen. Dadurch blieben diese Interviews teilweise aber recht unergiebig.

Von Interesse wären durchaus auch Interviews mit den Patient_innen gewesen, welche die Intervention ablehnten. Da wir aber in keiner Form die Patient_innen in ihrer Entscheidung unter Druck setzen wollten (und damit vielleicht die Gesamtbegleitung gefährden, in der wir ja zugleich standen), fragten wir zwar nach den Gründen der Ablehnung, wollten dies aber nicht im Rahmen eines offiziellen Interviews vor laufendem Aufnahmegerät tun. Die Patient_innen sollten nicht den Eindruck bekommen, dass sie sich für ihre Entscheidung rechtfertigen müssten. Wenn wir Informationen über die Gründe der Ablehnung im Rahmen eines informellen Gespräches erhielten, wurde dies im Rahmen unserer Feldnotizen und Dokumentationsbögen dokumentiert. Dies blieb allerdings auch überschaubar. Somit bleibt die Sichtweise der Patient_innen im Rahmen der vorliegenden Studie im Vergleich zur Sicht der Professionellen unterrepräsentiert.

Im Bezug auf die Fokusgruppe wäre eine Teilnahme von Pflegepersonen denkbar und grundsätzlich möglich gewesen. Aufgrund der Tatsache, dass eine Überweisung durch Pflegepersonen nur sehr selten erfolgt war und bei den einzelnen Patient_innen, die an der WzT teilgenommen hatten, immer andere Pflegekräfte beteiligt gewesen waren, so dass deren Erfahrung sehr singulär blieb, entschieden wir uns gegen einen Einbezug. Damit ging aber letztlich die Sicht einer wesentlichen Berufsgruppe im Krankenhaus verloren.

F Herausforderungen bei der Durchführung der Würdezentrierten Therapie im Akutkrankenhaus

Im folgenden Kapitel werden nun die Ergebnisse der empirischen Studie dargestellt. Die Gliederung orientiert sich dabei an den einzelnen Handlungsschritten, die für die Durchführung der Würdezentrierten Therapie vonnöten sind.

1 Geeignete Zielgruppe

In einem ersten Schritt musste zunächst geklärt werden, für welche Zielgruppe die Intervention angeboten werden sollte und wie sich dementsprechend geeignete Patient_innen aus der Gesamtzahl der stationären Patient_innen herausfiltern ließen.

1.1 Die Zielgruppe bei Chochinov

Harvey Chochinov entwickelte die Intervention auf der Basis seiner Forschung zu ‚Würde am Lebensende‘. Sein Ziel war und ist es, mit dieser Therapie bei Menschen mit lebensbedrohenden bzw. -verkürzenden Erkrankungen jene Leiden zu lindern, die im Zusammenhang mit einer Beeinträchtigung des Würdegefühls stehen (Chochinov et al. 2005), deren Leben also durch „einen Mangel an Bedeutung und Sinnfindung gekennzeichnet“ ist (Chochinov 2017, 83). Somit lag der ursprünglichen Auswahl seiner Patient_innen ein zweifaches Kriterium zugrunde: die Diagnose einer unheilbaren Erkrankung sowie eine Form von psycho-spiritueller Notlage. Während sich Ersteres leicht feststellen ließ, zeigte sich in Bezug auf die spirituelle Not, dass diese nicht immer leicht zu erkennen war. „Während physische Beschwerden kaum zu übersehen sind, hat uns die Erfahrung gelehrt, dass Leid und existentielle Qualen für den Betrachter manchmal weniger offensichtlich sind“ (Chochinov 2017, 83). Menschen, die spüren, dass das Lebensende naht, leiden oft auch im Stillen. Daraus schließt Chochinov, dass die Intervention sehr umfassend angeboten werden sollte: bei Menschen, die Leiden zum Ausdruck bringen, aber auch bei denen, die keinerlei Beschwerden äußern (Chochinov 2017). Ausschlaggebend sei ausschließlich das Gefühl der Patient_innen, „dass sie darin [in der Intervention] Trost finden und sich ihr Empfinden von Bedeutung und Sinnhaftigkeit ihres Lebens in den letzten Monaten, Wochen oder Tagen steigern wird“ (ebd., 84). Die Einschätzung dieses potentiellen Nutzens kann laut Chochinov also nicht vorab durch das Personal erfolgen: „Die Erfahrung hat gezeigt, dass es unmöglich ist zu wissen, wer die Würdezentrierte Therapie annehmen und von ihr profitieren wird, solange wir nicht nachfragen.“ (ebd.)

Somit gilt bei Chochinov als Einschlusskriterium für das Angebot eigentlich nur die (fortgeschrittene) lebensbedrohliche Erkrankung und das Interesse an der Teilnahme auf Seiten des_der Patient_in. Außerdem betont er als wichtigen Aspekt für eine gelungene Durchführung der Intervention, dass Patient_in, Therapeut_in und Transkripteur_in dieselbe Sprache sprechen müssen. (Chochinov 2017)

Als Ausschlusskriterium benennt er das Faktum, dass die Krankheit zu weit fortgeschritten ist und der_die Patient_in daher zu schwach ist oder die für die Therapie benötigten zwei Wochen mit hoher Wahrscheinlichkeit nicht überleben wird. Außerdem gilt die mangelnde kognitive Fähigkeit, sinnvolle Antworten auf die gestellten Fragen zu geben, als weiteres Ausschlusskriterium.

1.2 Auswahlkriterien in bisherigen Studiensettings

Vor der Frage der angemessenen Auswahl standen bereits auch bisherige Durchführende der Intervention. Im Blick auf die bereits veröffentlichten Studien lassen sich dabei folgende Anhaltspunkte unterscheiden:

- Auswahl nach Diagnose und ggf. Phase der Erkrankung
- Auswahl nach der (Überlebens-)Prognose
- Auswahl nach Art der Behandlung (z.B. Zweitlinien-Chemotherapie oder Hämodialyse)
- Auswahl nach dem Ort der Behandlung
- Interesse des_der Patient_in an der Teilnahme

Während eine Vielzahl von Studien auf Menschen mit malignen Erkrankungen fokussiert (Hall et al. 2009b; Johns 2010; Chochinov et al. 2005; Houmann et al. 2014; Dose und Rhudy 2018; Hall et al. 2013a), wird die Intervention inzwischen aber auch bei Menschen mit anderen somatischen Krankheitsbildern (z.B. ALS (Aoun et al. 2015) oder Multiple Sklerose (Ramos und Fulton 2017)) und psychischen Erkrankungen (z.B. Depression (Avery und Baez 2012; Julião et al. 2013) oder Suchterkrankungen (Lubarsky und Avery 2016)) angewendet. Ursprünglich war die Intervention für Menschen in einer palliativen Betreuungssituation entwickelt worden, diese Begrenzung wird inzwischen durch die Ausweitung z.B. auf Menschen mit psychischen Erkrankungen überschritten. In anderen Studien hingegen wird der angestrebte Blick vom Lebensende her deutlich durch die Angabe von prognostizierten Überlebensdauern von maximal sechs (Chochinov et al. 2005) oder zwölf Monaten Dauer (Vuksanovic et al. 2017b). Zu bemerken ist dabei, dass manche Studien nicht nur die ärztliche Einschätzung der Überlebensdauer, sondern explizit

das Wissen der Patient_innen um diese Prognose als Kriterium benennen (Rudilla et al. 2016).

Das Auswahlkriterium der Diagnose wird häufig kombiniert mit einer strukturellen Komponente wie dem Behandlungsort (Palliativstation, Altersheim, Demenzambulanz, ...), was aufgrund der dort vorhandenen, begrenzten Plätze bereits eine Steuerung der Patient_innenzahl ermöglicht.

In manchen Studien werden eine hohe Anzahl von potentiellen Patient_innen über das Angebot der Therapie (meist schriftlich) informiert und die Auswahl allein vom Interesse der Betroffenen abhängig gemacht (Aoun et al. 2015; Hall et al. 2012). In anderen Fällen wird durch Psycholog_innen, Psychiater_innen, Krankenpfleger_innen oder sonstige Berufsgruppen bereits vor dem Angebot eine Vorauswahl getroffen (Akechi et al. 2012; Houmann et al. 2014; Chochinov et al. 2012a).

Der Blick auf den Forschungsstand macht deutlich, dass bei den Auswahlkriterien eine große Divergenz vorhanden ist, die im Vergleich zu Chochinovs Angaben die Bandbreite eher noch vergrößert.

1.3 Auswahl der Patient_innen im Rahmen dieses Forschungsprojektes

Bezüglich der Auswahl der Patient_innen im Rahmen des Forschungsprojektes waren für das Projektteam verschiedene Punkte relevant: Zum einen sollten Menschen erreicht werden, die tatsächlich von der Intervention profitieren, zum anderen durfte die Anzahl der potentiellen Teilnehmer_innen nicht von vornherein die Kapazitäten des Therapeut_innenteams übersteigen. Da es sich um eine Pilotstudie handelte und es daher noch nicht absehbar war, wie viele Patient_innen sich auf den Prozess einlassen würden und wie viel Zeit die jeweilige Begleitung der Patient_innen in Anspruch nehmen würde, wurde versucht, die potentielle Zielgruppe überschaubar zu halten.

Außerdem sollten die Auswahlkriterien für die Zuweiser_innen anwendbar und nachweisbar sein. Das oben beschriebene Kriterienpaar von Chochinov ‚Fortgeschrittene, lebensverkürzende Erkrankung‘ und ‚Interesse an der Teilnahme‘ ist sehr weit gefasst. Übertragen auf das Setting eines Akutkrankenhauses würden diese Auswahlkriterien eine sehr große Anzahl von potentiellen Kandidat_innen ergeben. So wurden im Jahr 2018 im Studienkrankenhaus allein 467 Patient_innen mit einer onkologischen Erkrankung behandelt, hinzu kämen Patient_innen mit anderen lebensbedrohlichen Erkrankungen wie COPD, ALS, Multiple Sklerose, Nieren- und Herzerkrankungen.

In Absprache mit dem Ärztlichen Direktor wurde daher entschieden, sich im Rahmen der Studie auf onkologische Patient_innen zu konzentrieren, die sich in ausschließlich Best Supportive Care (BSC) befinden, bei denen also keine tumorbezogene Therapie mehr durchgeführt wird.

Exkurs: Der Begriff Best Supportive Care

Der Begriff Supportive Care ist v.a. in der Onkologie geläufig. Er entstand aufgrund der Notwendigkeit, in Forschungen für all jene Behandlungen eine Bezeichnung zu finden, die sich nicht direkt gegen den eigentlichen Tumor richten, sondern vielmehr auf die physischen und psychischen Nebenwirkungen von Chemo- und Strahlentherapie richten, die die Lebensqualität der Patient_innen beeinflussen. Unter ‚Supportive Care‘ werden somit psychosoziale Maßnahmen verstanden, die nicht direkt auf Heilung, sondern auf Lebensqualität und Krankheitsbewältigung zielen. Dabei wird nicht nur der_die Patient_in, sondern auch dessen_derjenige Angehörige in die Betreuung mit einbezogen (Hui et al. 2013). Damit zeigt der Begriff große Parallelen zum Begriff ‚Palliative Care‘ und wird auch häufig synonym verwendet, auch wenn die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin dezidiert davon abrät (Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin 2016). Worin liegt nun aber der Unterschied? Die European Society of Medical Oncology (ESMO) definiert Supportive Care als „care that aims to optimize the comfort, function, and social support of the patients and their family at all stages of the illness, including those with curable cancer“, Palliative Care im Vergleich dazu als „care that aims to optimize the comfort, function and social support of the patients and their family when the illness is incurable“. (zitiert nach Fadul et al. 2009, 2018) Der eigentliche Unterschied zwischen den beiden Definitionen läge damit also in der ausschließlichen Fokussierung auf onkologische Patient_innen und im Zeitpunkt der Anwendung, wobei der spätere Beginn abhängig ist vom Verständnis von Palliative Care.

Der zeitlich versetzte Beginn kommt auch in der Grafik von Mathis (s.u. Mathis 2017b) zum Ausdruck. Sie enthält aber auch weitere Hinweise, inwiefern sich die beiden Begriffe unterscheiden. So weist Mathis darauf hin, dass Supportive Care stärker klinikbasiert als Palliative Care ist, das Ehrenamt dabei weniger eingebunden ist und die Dienste weniger gezielt und klar definiert sind als im Bereich der Palliative Care. Außerdem wird im Bereich der Supportive Care die spirituell-existentielle Unterstützung weniger thematisiert (Lee et al. 2015).

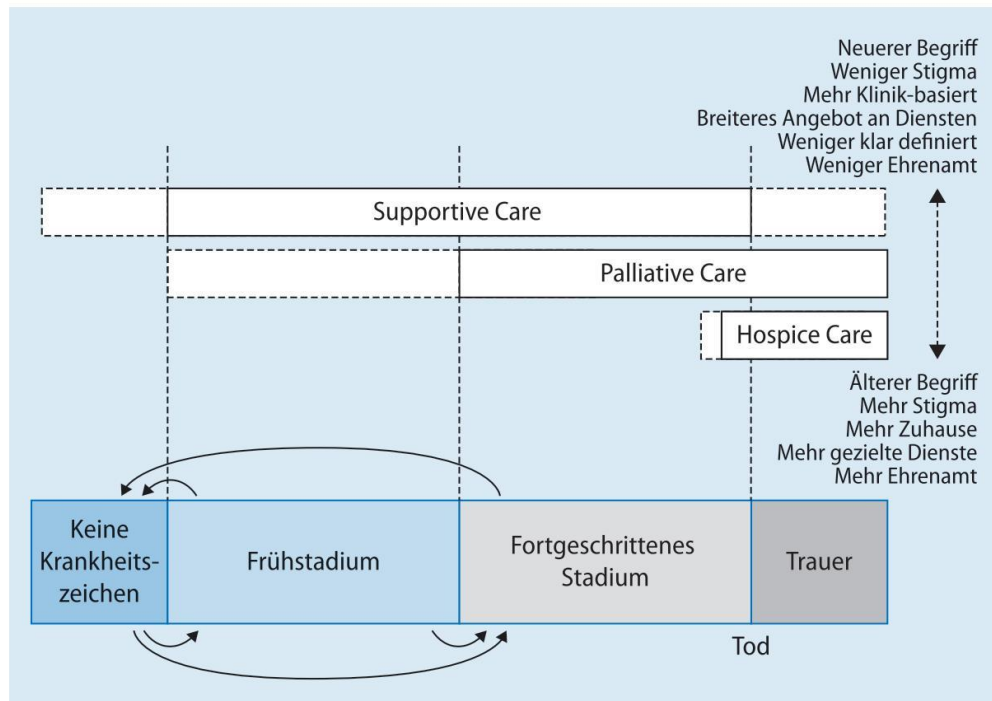


Abbildung 10: Supportive Care - Palliative Care (Mathis 2017b, 261)

Was verschiedene Studien belegen, ist das Faktum, dass Betroffene den Begriff ‚Supportive Care‘ gegenüber ‚Palliative Care‘ vorziehen (Maciasz et al. 2013) und als weniger angstausslösend empfinden (Hui et al. 2013), da sie ‚Palliative Care‘ stärker mit dem Lebensende in Verbindung bringen (Maciasz et al. 2013). Auch Onkolog_innen nahmen den Begriff ‚Palliative Care‘ negativer als ‚Supportive Care‘ wahr, da er für viele die Hoffnungslosigkeit der Situation stärker zum Ausdruck brachte (Fadul et al. 2009). Eine weitere Studie mit Onkolog_innen zeigte, dass diese wohl aus diesem Grund früher überweisen würden, wenn es nicht ‚Palliative Care‘ sondern ‚Supportive Care‘ hieße (Wentlandt et al. 2012).

Im Studienkrankenhaus wurde zum Zeitpunkt des Studienbeginns laut ärztlicher Einschätzung der Begriff ‚Best Supportive Care‘ häufiger angewendet als ‚Palliative Care‘. Da die Studienpopulation aus Ressourcengründen auf onkologische Patient_innen eingegrenzt worden war, erschien die Verwendung dieses Begriffes daher zweckdienlich. Außerdem wurde zu Beginn der Studie davon ausgegangen, dass dieses Kriterium, das eine Therapiezieländerung von Heilung auf Erhalt der Lebensqualität voraussetzt, in der Patient_innenakte dokumentiert und sowohl im Behandlungsteam als auch mit dem/der Patient_in kommuniziert sein würde. Im Laufe der Zeit zeigte sich, dass diese Vorannahmen nicht durchgängig zutrafen. Sorge bestand von Anfang an dahingehend, dass dieses Kriterium sehr spät im Krankheitsverlauf einsetzt und es damit mitunter zu spät sein könnte. Diese Hypothese bestätigte sich.

Als Einschlusskriterium wurde für die Studie also ein ausschließlich medizinisches gewählt: eine zugrundeliegende fortgeschrittene onkologische Erkrankung, kombiniert mit einem Stadium in der Behandlung, nämlich dem Fehlen von (weiteren) tumorspezifischen Therapieoptionen (= ausschließlich supportive Therapiemaßnahmen sind mehr möglich).

Die Ausschlusskriterien orientierten sich an den Vorgaben von Chochinov und umfassten die kognitive Beeinträchtigung, die mangelhafte Kenntnis der deutschen Sprache sowie eine Lebenserwartung von unter zwei Wochen.

1.4 Herausforderungen beim Erreichen der Zielgruppe

Das Therapeut_innenteam im Rahmen der Studie bestand aus Seelsorger_innen, die im Patient_innendokumentationssystem des Krankenhauses zwar sehen konnten, welche Personen im Haus sind, aber keinerlei Einsichtnahme in Patientenakten oder ärztliche Dokumentationen oder auf die Aufnahmediagnose hatten. Sie konnten also von sich aus das Einschlusskriterium nicht selber überprüfen und waren damit in der Zuweisung und Klärung des Einschlusskriteriums auf die Mit- und Zusammenarbeit der anderen Berufsgruppen angewiesen.

Die Bekanntheit der Intervention

Um Zuweisungen zu ermöglichen, informierten die Therapeut_innen neben den onkologischen Fachärzt_innen im Haus die Mitarbeiter_innen der Psychologie, der Seelsorge und des Entlassungsmanagements in persönlichen Gesprächen über das neue Angebot. Eine umfassende Information aller Pflegekräfte der in Frage kommenden Stationen (drei Stationen der Inneren Medizin, zwei Stationen der Allgemeinen Chirurgie und eine Station der Gynäkologie) überstieg die Möglichkeiten des Projektteams.

„T1: Wir reden hier von drei verschiedenen Abteilungen, sechs verschiedenen Stationen mit jeweils anderem Stationspersonal... Also bis wir's da mal geschafft haben, dass alle überhaupt mal jemals nur gehört haben von der Würdezentrierten Therapie, da haben die schon wieder einmal ihr gesamtes Personal ausgetauscht, zumindest in der Pflege...“
(FK2, 91)

Die Erwartungen des Projektteams zielten auch nicht auf eine flächendeckende Information:

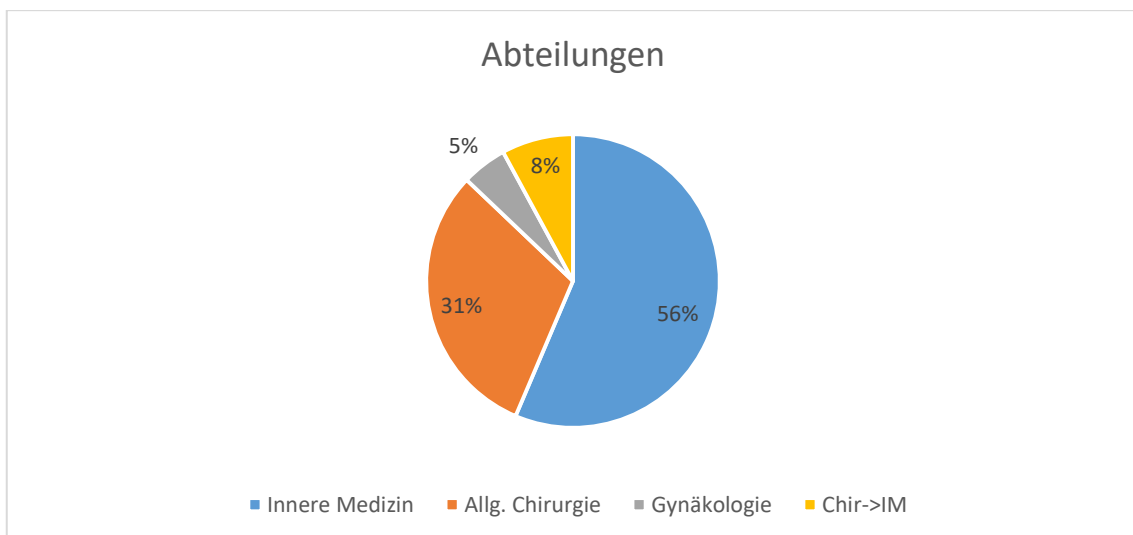
„T1: wobei also ich mir jetzt auch gar nicht unbedingt erhoffe, dass jetzt alle Bescheid wissen müssen... Aber ich fänd's... wenn auf jeder Station irgendjemand ist, der da ein bisschen das mit im Blick hat, eine

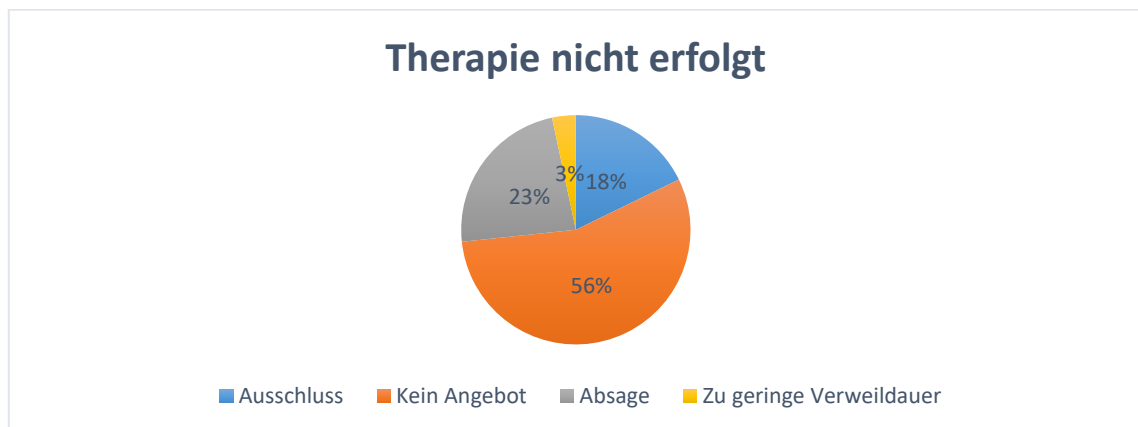
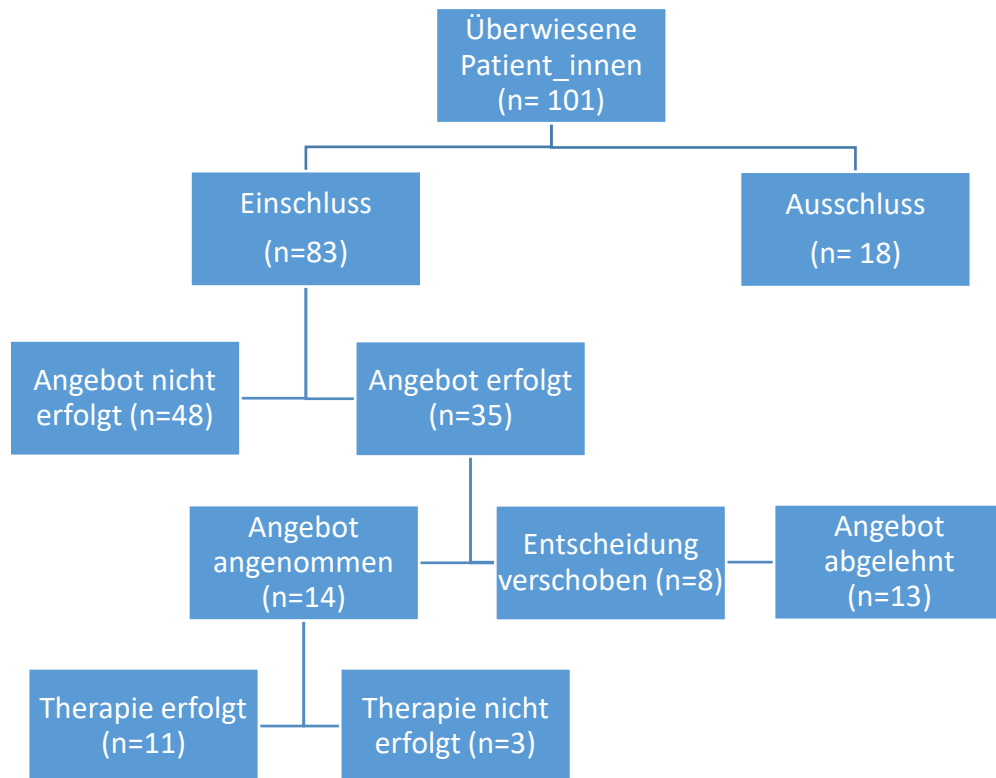
Pflegekraft, die das mitdenkt, das wär schon mal gut. Also das wär so ein Ziel, das ich so hätte, dass es so auf jeder Station zumindest eine gibt, die grundsätzlich sagt: Ma, das ist was Gutes und da denk ich dran, wenn ich eine Patientin hab oder irgendetwas höre, dann denk ich das mit oder dann denk ich mal dran, die Seelsorge anzurufen oder die Psychologie... T3: Ich würde das sogar noch weiter fassen: ich fänd's auch schön, wenn's einen Arzt dafür gäbe... T1: Ja... so weit will ich ja gar nicht gehen... (FK2, 98-100)

Dennoch wurde versucht, eine möglichst große Anzahl an Personen zu erreichen. Im Rahmen einer hausinternen Fortbildung, an der ca. 80 Personen (Pflegekräfte und Ärzt_innen) teilnahmen, wurde die Intervention allgemein vorgestellt. Ein Flyer wurde entwickelt, der auf den Stationen auflag und sowohl im hausinternen Intranet als auch im öffentlichen Internet abrufbar war. Im Laufe des Projektes wurden außerdem Begegnungen auf den Stationen für Informationsweitergabe über die Intervention genutzt.

Im Laufe der Studienlaufzeit von November 2016 bis Mai 2018 wurden so dem Therapeut_innenteam dann insgesamt 101 potentielle Kandidat_innen überwiesen (50 weiblich, 51 männlich).

56,4% davon wurden auf der Abteilung für Innere Medizin behandelt, 30,7% auf der Abteilung für Allgemeine Chirurgie, 5,0% auf der Abteilung für Gynäkologie. 7,9% hatten während der Laufzeit der Studie einen Abteilungswechsel von Chirurgie zu Innerer Medizin.



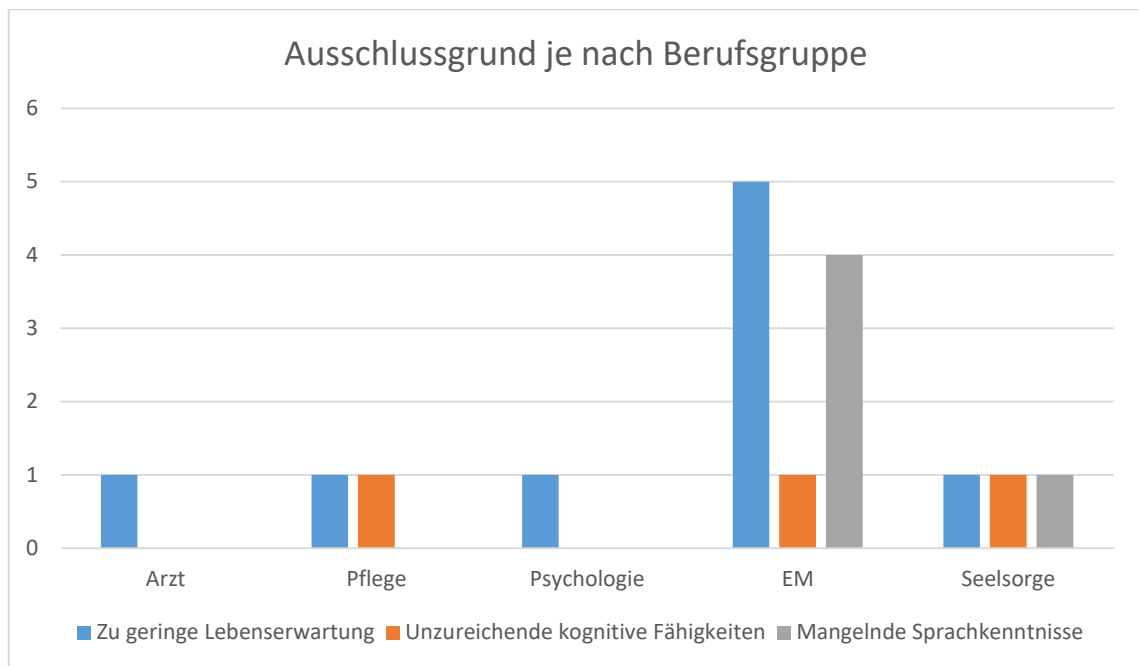


Ausschlussgründe

18 Patient_innen (17,8%) mussten von vornherein ausgeschlossen werden: zehn wegen zu geringer Lebenserwartung (9,9%), fünf wegen mangelnder Sprachkenntnisse (5%) und drei wegen unzureichender kognitiver Fähigkeiten (3%). Patient_innen wurden nur dann wegen ‚zu geringer Lebenserwartung‘ ausgeschlossen, wenn der unmittelbare Sterbeprozess bereits eingesetzt hatte oder der die Patient_in nicht mehr ansprechbar war. In diesem Punkt wurde von der ursprünglich im Studienprotokoll formulierten Definition von ‚zu geringer

Lebenserwartung‘ abgewichen, die noch mit einer ‚Überlebensdauer unter zwei Wochen‘ angegeben worden war.

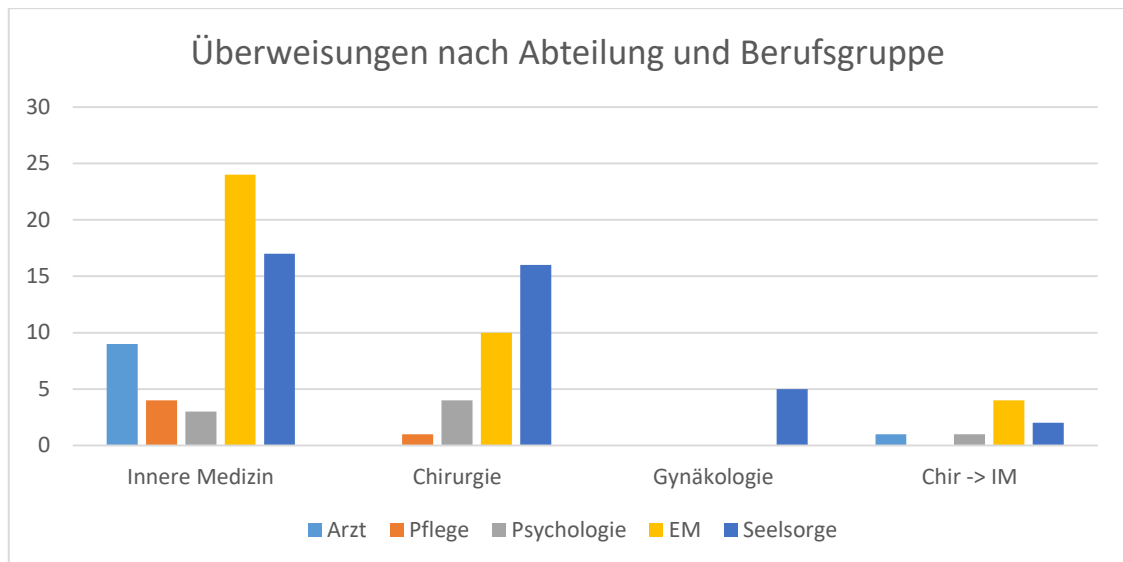
Der Anteil der Patient_innen, die schon bei der Überweisung ausgeschlossen werden mussten, lag auf der Abteilung der Inneren Medizin höher (24,6%) als auf der Chirurgie (6,5%). Die Hauptursache für den Ausschluss lag auf der Inneren Medizin bei zu geringer Lebenserwartung (64,3%), während auf der chirurgischen Abteilung aus diesem Grund niemand ausgeschlossen werden musste.



Vom Entlassungsmanagement überwiesene Patient_innen mussten verhältnismäßig häufig aufgrund zu geringer Lebenserwartung oder wegen mangelnder Sprachkenntnisse ausgeschlossen werden. Den Mitarbeiter_innen des Entlassungsmanagements fielen die ihnen zugewiesenen BSC-Patient_innen in der Regel durch Auseinandersetzung mit den Arztbriefen oder anderen medizinischen Dokumenten auf. Die Meldung an das Therapeut_innenteam erfolgte daher meist vor einem direkten Patient_innenkontakt, bei dem die individuelle Verfassung des_der Patient_in hätte eruiert werden können.

Interprofessionelle Zusammenarbeit

Von den insgesamt 101 Überweisungen erfolgten 39,6 % durch die Seelsorge, 37,6% durch das Entlassungsmanagement, 9,9% durch Ärzte, 7,9 % durch die Psychologie und 5% durch die Pflege.



Die meisten Zuweisungen erfolgten im Gesamten über die Mitarbeiter_innen der Seelsorge, die bei Patient_innen am Lebensende häufig bereits in deren Begleitung eingebunden sind. Zweitstärkste Gruppe war das Entlassungsmanagement, das im Rahmen seiner Arbeit immer wieder auf den Hinweis „Best Supportive Care“ in den Patient_innenakten stieß und dies an das Projektteam weitermeldete. So konnten auch einige Patient_innen „entdeckt“ werden, die bereits vor einiger Zeit auf BSC umgestellt worden waren, aber durch keine andere Berufsgruppe gemeldet worden waren.

Auf der Chirurgie erfolgten über 50% der Zuweisungen durch die Seelsorge und keine einzige durch die Ärzteschaft. Der Anteil der Psychologie als Zuweiser war im Gesamten sehr klein, ebenso derjenige der Pflege.

Das Projektteam sah bei der interprofessionellen Zusammenarbeit noch Entwicklungsbedarf:

„T1: Also was ich schon als große Schwierigkeit sehe, eigentlich, was wir ja bräuchten als Grundlage, ist eben diese interprofessionelle Kommunikation: dass jede Berufsgruppe nicht nur auf sich selber schaut, sondern über den Tellerrand hinausschaut und mal schaut: was bieten denn die Anderen an, was brauchen denn die, was können denn die? Und was aus der Vielfalt, die wir da anbieten können, was ist da jetzt für den Patienten das Richtige?“ (FK2, 91)

Die Kontaktaufnahme zwischen medizinisch-pflegerischen Fachkräften und dem Projektteam erfolgte selten von sich aus, sondern initiiert durch Anstöße des Projektteams:

„T1: Einer [von der Pflege] hat dann explizit zu mir mal gesagt: naja, ja, ich denk da schon manchmal dran, aber, also, feiner wär's, wenn du kommst und fragst, wer geeignet ist, weil dann kann ich mir das überlegen und dann kann ich dir antworten und... Aber dass er mal selber bei einem Patienten, der jetzt geeignet wäre, von sich aus dran denkt: ah, da könnt ich ja jetzt... Nein, das geht nicht...“ (FK2, 135)

Die Ursache für die seltene Überweisung von Seiten des medizinisch-pflegerischen Personals wurde darin gesehen, dass psychosoziale Angebote im Stationsalltag nicht unbedingt zum üblichen Angebot gehören und daher auch nicht im Bewusstsein sind:

„M: Das [die Intervention] gehört noch nicht zum Standard. T1: Nein. T3: Nein. T1: Das ist irgendwie so ein Zusatz, der... T2: Ganz nett ist... T1: Ganz nett ist... M: So Bonusmaterial. T1: Jaa... T3: Ja, genau. Wurscht, ob das nachher die Seelsorge oder die Psychologie ist oder die Würdezentrierte Therapie, das ist nochmal... find ich, noch eins weiter hinten angestellt. Und das purzelt nochmal eher als wie die anderen zwei, die sind schon ein bisschen etablierter.“ (FK2,144-152)

Bekanntheit des Faktums der Therapieumstellung

Wenn die Therapie eines_r Patient_in auf BSC umgestellt wurde, existierte keine Form der strukturierten Informationsweitergabe dieses Faktums an das interprofessionelle Behandlungsteam. Die Informationsweitergabe wurde zwar von ärztlicher Seite als wichtig anerkannt, erfolgte aber auch informell nicht konsequent. Es war abhängig vom jeweiligen Arzt, ob, wann und wo dies kommuniziert wurde.

„A: Ansonsten ist das [die Therapieentscheidung] im Prinzip eine Entscheidung, die das Behandlungsteam, sprich der behandelnde Onkologe mit den Mitarbeitern, mit dem Patienten gemeinsam besprechen muss. Und da ist dann natürlich noch einmal wichtiger - das haben wir kaum - da gibt es zwar dann einen Arztbrief, wo drinsteht, die und die Entscheidung wurde getroffen, aber die Kommunikation sozusagen mit den andern behandelnden ... Teams ist da sicher wichtig.“ (LIA, 34)

Ärztlicherseits wurde betont, dass es Kommunikation brauche, fixe Strukturen interprofessioneller Kommunikation allein erschienen aber nicht als zielführend. Es bleibe abhängig von der Bereitschaft und Achtsamkeit der Einzelnen.

„A: Es muss eine Situation geben, wo derjenige, der eine Therapieentscheidung, jetzt sagen wir mal ‚BSC‘ in der Onkologie oder eine terminale palliative Situation oder Palliativsituation festsetzt, dass der dann auch sagt, okay, das ist für mich ein rotes Fahndl, jetzt geht das Warning hoch und jetzt melde ich zumindest einmal, das ist eine Situation. Aber ich glaub, das... braucht Zeit. Ich glaube nicht, dass es eine strukturierte... ja... weil selbst wenn es eine Plattform gibt oder was

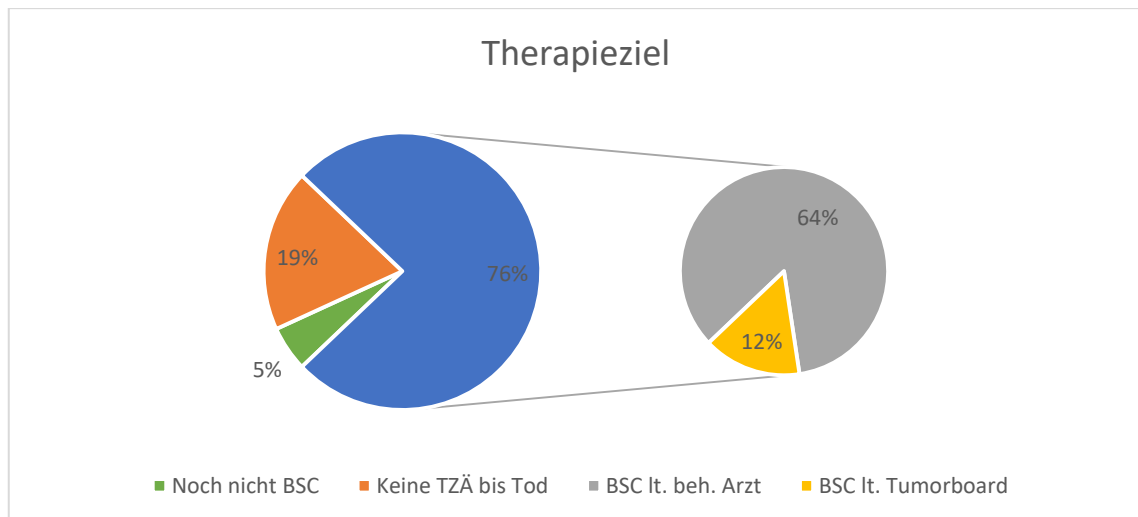
auch immer, dann muss irgendjemand... die Meldung transportieren.“
(LIA, 44)

Das sogenannte Tumorboard¹ ist im Studienkrankenhaus grundsätzlich auch für nichtärztliche Berufsgruppen offen und könnte als eine Möglichkeit zur Informationsweitergabe genutzt werden. Bei Beginn der Studie nahm eine Psychologin noch regelmäßig an den Sitzungen des Tumorboards teil. Sie übernahm es auch, die Therapeut_innen über die Empfehlungen des Tumorboards in Kenntnis zu setzen. Aufgrund von strukturellen Veränderungen der psychiatrisch-psychologischen Abteilung änderte sich dies, so dass im weiteren Verlauf kein_e Vertreter_in der psychosozialen Fachkräfte im Tumorboard mehr anwesend war. Der Grund für die Nichtanwesenheit anderer Berufsgruppen im Tumorboard wurde in den knappen zeitlichen Ressourcen und im ständigen Personalwechsel gesehen.

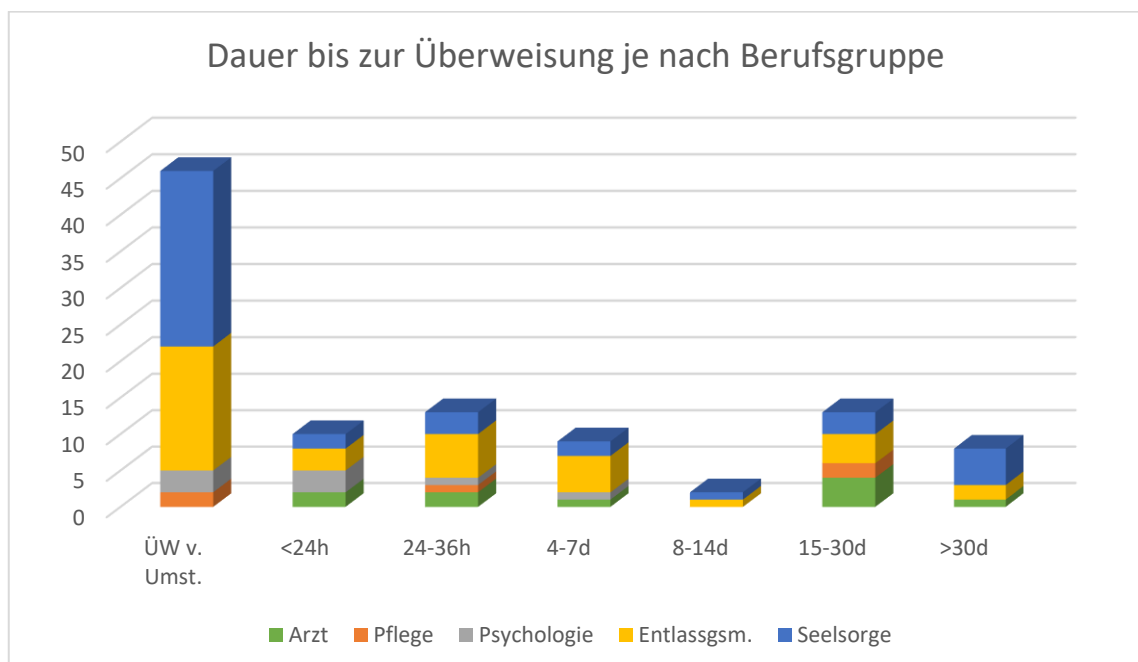
„A: Das Tumorboard ist an und für sich offen für interprofessionelle Kommunikation. Das ist immer zum gleichen Zeitpunkt und es sind eingeladen alle, die sich berufen fühlen. Jetzt ist es aber natürlich auch da die Abkömmlichkeit, natürlich, wir haben jetzt da ein paar Psychologen, die meistens irgendwo anders sind. Bei der Pflege ist es schwierig, weil wir haben drei, vier, fünf Pflegekräfte, die sich jetzt kernamtlich um die Tagesklinik kümmern, das sind aber nicht die, die auf den Stationen sind. Und wenn jetzt sozusagen in der Stationssituation jemand von der Pflegekraft zuständig ist, ist das morgen wieder wer anderer und übermorgen auch wieder ein anderer. Und in der Seelsorge ist auch eine Situation, dass sie sich nicht teilen können und überall gleichzeitig sein können. Das heißt, de facto ist es so, dass es in vielen Fällen eine ärztliche Kommunikation ist und dass die interprofessionelle Kommunikation dann auf der Station bzw. dann stattfinden muss. Wenn derjenige, der der Hauptbehandler ist von mir aus, auf der Station das kommuniziert, mit dem Patienten bespricht und dann der Pflege sagt, jetzt habe ich das Gespräch gehabt, so und so ist die Situation, wir haben aus den und den Gründen so entschieden.“
(LIA, 22)

Selbst wenn psychosoziale Fachkräfte im Tumorboard konsequent anwesend wären, würde damit nur ein kleiner Teil der Therapieumstellungen abgedeckt: während der Studienlaufzeit wurde nur bei 10,9% der erfassten Patient_innen eine Entscheidung im Rahmen des Tumorboards getroffen.

¹ Laut Geschäftsordnung besprechen im Tumorboard Ärzt_innen verschiedener Disziplinen (Innere Medizin, Chirurgie, Radiologie, Pathologie) onkologische Patient_innen, die von einer multimodalen Therapie profitieren könnten. Ziel der Diskussion ist eine Empfehlung für das weitere diagnostische bzw. therapeutische Vorgehen.



Zwischen Therapieumstellung und Einlangen der Information beim Therapeut_innenteam verging unterschiedlich viel Zeit. Mit wachsendem Bewusstsein für die Intervention wiesen die psychosozialen Fachkräfte das Therapeut_innenteam immer häufiger auf Patient_innen hin, die noch nicht auf BSC umgestellt waren, bei denen aber in ihren Augen eine hohe Wahrscheinlichkeit bestand, dass diese es früher oder später werden würden.



Die Informationsweitergabe sowohl über das Faktum der Therapieumstellung, als auch über die Frage, ob der_die Patient_in über die Therapieumstellung in Kenntnis gesetzt wurde, erfolgte in der Regel nicht automatisch, sondern auf konkrete

Nachfrage, wobei häufig nicht klar war, welcher Arzt die gewünschte Information geben kann.

„T1: Das ist eben auch eine der Erfahrungen, dass wir uns da oft ganz schwer getan haben, wirklich herauszufinden: Was weiß... was könnte der Patient denn rein theoretisch wissen? Und das ist dann oft von der Kommunikation... Also an wen muss man sich wenden? Also wenn, dann war es eine Geschichte, wo wir [die Therapeut_innen] aktiv auf die Ärzte zugegangen sind oder gesucht haben und jetzt nicht unbedingt umgekehrt...“ (LIA, 23)

Wenn eine Form der Kommunikation zwischen Ärzt_innen und psychosozialen Mitarbeiter_innen erfolgte, so war diese nicht immer eindeutig.

„T1: Also die Situation ist dann für mich auch noch mal schwierig, wo eigentlich die Ärzte schon eine Doppelbotschaft aussenden. Wo die sagen: Tumorboard sagt eigentlich BSC und wir sind eigentlich alle der Meinung, dass das auch nichts mehr bringt, aber wenn der Patient dann das doch noch will, die Chemo, dann kriegt er noch mal eine Chemo. Aha... Und jetzt? Was heißt das jetzt? Und dann stehst du im Gespräch und weißt jetzt eigentlich gar nicht: Was will der Patient? Ja... Und das find ich es dann ganz schwierig... Also wenn da eh auch schon keine Klarheit da ist, sondern das auch schon nur... Ja, dann weiß ich oftmals schon nicht: Soll ich jetzt da hingehen oder nicht? Ist der jetzt BSC? Weil das steht jetzt eigentlich im Tumorboard, ist gesagt worden, steht drin, ja... aber, das ist jetzt abhängig vom Patienten. Und wie find ich jetzt heraus, was der Patient will?“ (FK1, 116)

Ein offener Kommunikationskontext in alle Richtungen erleichterte die Arbeit der Therapeut_innen stark.

„T3: Aber ich denke, da [bei einem bestimmten Patienten] waren halt die Rahmenbedingungen klar abgesteckt: der Patient weiß Bescheid, das Behandlungsteam weiß Bescheid, und es wurde als solches dezidiert formuliert und auch der Patient hat's als solches dezidiert akzeptiert. Und dann... ist das eine gemähte Wiese! Und da kann man dann auch mit Freude das Ganze hintragen!“ (FK1, 251)

Die Kommunikation mit dem der Patient in über die Therapieausrichtung

Nicht immer erfolgte eine klare Kommunikation über die noch bestehenden Therapieoptionen mit dem_der Patient_in. Da eine solche Änderung der Therapieausrichtung strukturell gesehen keine Konsequenzen hatte (es war kein Abteilungs- oder Stationswechsel nötig), konnte die Änderung auch implizit und stillschweigend erfolgen.

„A: Bisher habe ich gesagt, es ist fair genug, mit dem Patienten oder den Angehörigen ein offenes Gespräch zu suchen, um zu sagen, wir sind in

einer Situation, wo wir eigentlich gegen die Erkrankung keine Möglichkeit mehr haben, eine Verbesserung ursächlicher Natur zu erzielen. Wir machen das, was immer noch sehr wichtig ist: Beste unterstützende Therapiemaßnahmen. Aber es hat mich niemand gezwungen, das Gespräch zu führen, weil wenn ich dem Patienten gesagt habe, wir sehen Sie in vierzehn Tagen oder in einer Woche wieder, dann habe ich sozusagen jedes Mal akut eine Entscheidung wieder gleich treffen können und wenn er stationär aufzunehmen gewesen ist, ist er sowieso auf die interne oder chirurgische Station aufgenommen worden. Das hat auch keinen aktiven Schritt zwingend gebraucht. Das war nicht notwendig. Ein Patient war trotzdem versorgt. Ich kann jetzt fragen, wie gut, aber er war versorgt. Wenn eine Palliativstation sozusagen oder eine externe Palliativsituation da ist, das braucht den aktiven Schritt. Ich mein, es sind die gleichen Patienten wie vorher, das ist schon klar, nur in dem Fall ist es ein Patient, dem ich das sozusagen aktiv anbieten muss, im anderen Fall ist es eine Situation, da schwingt das passiv einfach mit, ohne dass ich da drüber reden muss oder zumindest nicht gezwungen bin, darüber zu reden. Also das, glaube ich, wird schon etwas ändern.“ (LIA, 86)

Die offizielle Umstellung der Therapie auf BSC stellt für die behandelnden Ärzt_innen eine besondere Herausforderung dar, bei der verschiedene Aspekte zum Tragen kommen: das Wissen um die individuelle Bandbreite der Wirksamkeit von Therapien, die Erfahrung des_der behandelnden Ärzt_in, der Wert der Hoffnung, die konkrete Situation und die Wünsche des_der Patient_in. Solange der_die Patient_in noch einen ‚Kampfwillen‘ hat, wird noch alles versucht, was möglich ist. Im Zweifelsfall wird so eher für als gegen eine weitere tumorspezifische Therapie entschieden.

„A: Es gibt die Patienten, die kämpfen wollen, die noch einen Therapiewunsch haben und da ist die Frage: Gibt's noch irgendeine Option, Ja oder Nein? Und wenn's noch eine Option gibt, auch wenn sie eine vage Chance hat - dann lass ich die Hoffnung aufrecht. Und das ist schon oft auch die Situation gewesen, dass je mehr Optionen man sozusagen im Hinterkopf hat für eine gegebene Situation, je besser sozusagen die Breite ist auch der Fälle, die man in den letzten dreißig Jahren gesehen hat und miterlebt hat, wo man eben beide Seiten gesehen hat, Situationen, wo man kaum eine Chance gesehen hätte und plötzlich alles anders war und umgekehrt, Situationen, wo man eigentlich viele Chancen gesehen hat und nach vier Wochen ein Patient verstorben ist... tut man sich wahnsinnig schwer, sich herzusetzen und zu sagen: Okay, justament keine... keine Option mehr... Sondern das ist eine... weiche Einschätzung, die da ist.“ (LIA, 96)

Wenn der_die Patient_in zumindest theoretisch für eine tumorbezogene Therapie noch in Frage käme, seine individuelle Verfassung diese aber nicht mehr zulässt,

erfolgt ebenfalls keine Umstellung der Therapie – selbst wenn die Erfahrung zeigt, dass eine nochmalige Besserung der Situation sehr unwahrscheinlich ist.

„A: Ich mein, wenn es keine Möglichkeiten mehr gibt, wenn man sozusagen eh schon mit dem Rücken zur Wand steht, dann ist die Entscheidung relativ klar. Schwieriger wird es in einer Situation, wo es sehr wohl noch eine Zweit-, Drittlinientherapieoption gäbe, die man auch einsetzt, die man auch mit Erfolg einsetzt, allerdings der Patient nicht - aus tumorbezogenen oder allgemein bezogenen Symptomen her - nicht gut genug beisammen ist für so eine Therapie. Das sind dann meistens auch die Fälle, wo man sagt, naja, schauen Sie, das geht momentan nicht, jetzt schauen wir mal und warten wir ab und vielleicht bessert sich's doch durch antibiotische Therapie, durch roborierende Therapie, was auch immer, dass der Allgemeinzustand stärker wird und der Patient dann fitter ist für eine Therapie. Aber in der Realität muss man sagen, die Situation, die tritt sehr selten ein...“ (LIA, 6)

Als unterstützende Faktoren für eine explizite Therapieumstellung werden längere Kenntnis des_der Patient_in und seiner_ihrer Krankheitsgeschichte, das klare Fehlen von indizierten Therapieoptionen und der ausdrückliche Wunsch des_der Patient_in genannt.

„A: Also die ideale Situation ist: ich kenn den Patienten seit längerem, ich begleite ihn seit längerem, ich kenne seine Erkrankung, ich weiß, was für Therapien er gehabt hat, ich weiß von der Evidenz her, welche Optionen es noch oder nicht mehr gibt... Entweder es ist wirklich eine Situation, wo es keine Option mehr gibt oder wo die einzige Option mit solchen Nebenwirkungen verbunden ist, dass sie kontraindiziert ist... Oder eine Situation, wo ich sehr wohl noch Möglichkeiten hätte, der Patient aber signalisiert oder mir verdeutlicht, er kann nicht mehr, er möchte nicht mehr weiter gehen. Das ist an und für sich die Situation, wo es das Gespräch mit dem Patienten gemeinsam und mit den Angehörigen dann auch über Therapiebeschränkung hinsichtlich der tumorbezogenen Therapie gibt.“ (LIA, 6)

Auch wenn ein klarer Patient_innenwille die Kommunikation für alle Seiten in der Regel erleichtert, können nicht alle Ärzt_innen gleichermaßen gut mit der Entscheidung gegen eine weitere tumorspezifische Therapie umgehen.

„P20: Da jetzt vor Ostern, da hab ich mit der einen Ärztin eine böse Auseinandersetzung gehabt wegen... Da kam diese Äußerung von wegen: was ich denn wollte, ich hätte ja alles abgelehnt... Und dann ... dann hab ich sie mächtig zur Brust genommen. Dann habe ich gesagt: Haben Sie sich mal überlegt, warum ich alles abgelehnt habe? Ich hab das ja nicht aus irgendeiner Lust und Laune gemacht, sondern ich habe das gemacht, weil wir ein Gespräch hatten im letzten Jahr mit dem Dr. N, weil der das auch empfohlen hat und ganz klipp und klar gesagt hat, dass die Chancen bei der Chemo, die angeraten wird, dass das unter 10%

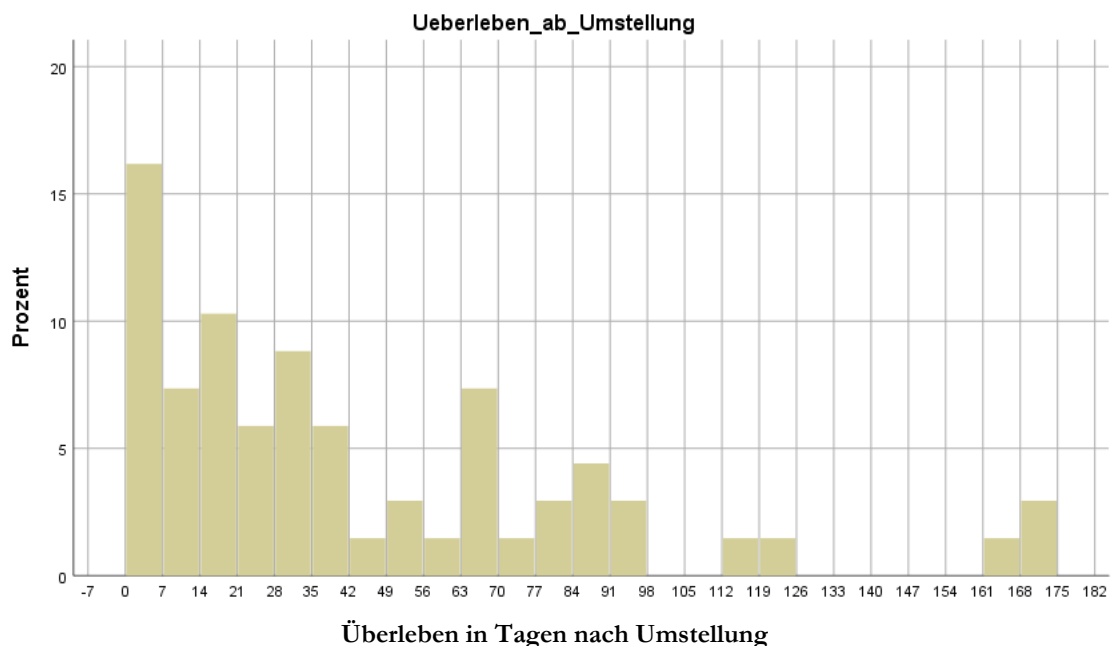
liegt! Und dann werde ich einen Teufel tun! Und das hat sie dann auch verstanden...“ (20_LI, 59-61)

Manche Patient_innen haben deshalb sogar den Eindruck, dass man das eigene Sterben im medizinischen System durchsetzen muss.

„P17: Man muss sich bewusst sein, dass man sterben will... Sonst geht es medizinisch immer weiter... bis zuletzt... zu meinem Ungunsten... Und die Seele bleibt immer hinten an...“ (17_LI, 9)

Späte Umstellung

Die Therapieumstellung erfolgte in der Regel erst sehr spät im Krankheitsverlauf: Zwei Patient_innen verstarben innerhalb von 24 Stunden nach der Umstellung, ein Patient war sogar bereits (außer Haus) verstorben, als das Tumorboard die Empfehlung aussprach, seine Therapie auf BSC umzustellen. Ein Viertel der Patient_innen (24,99%) verstarb innerhalb von 14 Tagen, einen Monat nach Umstellung war bereits fast die Hälfte der Patient_innen (47,04%) verstorben. Nur 20,59% lebten länger als drei Monate. Längere Überlebensdauern traten in der Regel nur bei Patient_innen auf, die eigenständig eine weitere Therapie abgelehnt hatten.



Damit war das Zeitfenster, in dem die Intervention angeboten und durchgeführt werden konnte, von Vorneherein sehr klein.

„T2: Also das ist einfach sehr spät im Krankheitsverlauf, bis dahin, dass wir manchen ja nicht übergeben können, weil das einfach dann so schnell verläuft, dass die Leute dann nicht mehr bei Bewusstsein sind

oder gar schon verstorben, bis es zur Übergabe käme. Also das ist sehr deutlich, eben, da muss man sehr schnell sein..." (FK1, 510)

Keine Therapieumstellung bis zum Tod

Bei 18 Patient_innen (17,8%) erfolgte keine Therapieumstellung bis zum Tod. Dies konnte bei sehr raschen Verläufen oder bei jüngeren Patient_innen sein, bei denen der_die behandelnde Ärzt_in jede noch so kleine Option nutzen wollte. Es konnte aber auch eine Form des Ausweichens vor dem Unvermeidlichen sein.

„A: Ja, also es sind ein paar Patienten, wo man, wenn man das Papier der Krankengeschichte liest oder den Verlauf durchschaut, wo eigentlich relativ klar ist, dass man zu einem Zeitpunkt definitiv eine Entscheidung hätte treffen können und dass der Zeitpunkt übersehen worden ist. Da gibt es Patienten, die sind wirklich bis kurz vor dem Tod therapiert worden. Bei manchen Patienten, besonders bei jüngeren Patienten, hat man noch eine therapeutische Option und die einfach wahrgenommen, im Wissen: das ist niedrig wahrscheinlich, aber es gibt die Möglichkeit eines Ansprechens und dann hat man die Entscheidung nicht getroffen. Das ist etwas, was ich, glaub ich, jetzt auch noch so machen würde in Rückschau. Aber es waren auch Patienten, wo man sich... wie soll ich sagen... ein bisschen zurückgelehnt hat und den schlechten klinischen Zustand vorgeschoben hat und gesagt hat: Wir können momentan keine Chemotherapie machen. Aber was man eigentlich sagen wollte, ist: Das ist eine Situation, wo wir keine Chemotherapie machen können. Und das ‚momentan‘ ist nicht der Situation geschuldet, dass der Patient jetzt so schlecht beisammen ist... Und das ist wahrscheinlich schon... wie soll ich sagen... vielleicht ein Hintertürl... oder irgendeine... Erleichterung für den behandelnden Arzt, jetzt durchaus auch für mich selber, wenn ich derjenige gewesen bin, zu sagen: Jetzt geht... jeder sieht ein, dass momentan keine Therapie möglich ist. Auf Wiedersehen und wir schauen es uns in vierzehn Tagen noch einmal an. In der Realität ist das eine Situation, wo sehr wohl bewusst ist: ja, es wird wahrscheinlich nicht dazu kommen, dass der Patient nochmal fit ist. Und da waren schon ein paar, nicht viele, aber es waren ein paar Patienten, wo man das ansprechen hätte können.“ (LIA, 4)

Diese Fälle stellten für das Therapeut_innenteam eine besondere Herausforderung dar: auf der einen Seite konnten sie erkennen, dass der Zustand des_der Patient_in sich rasch verschlechtert, auf der anderen Seite waren ihnen durch das Ausbleiben einer klaren Entscheidung und Kommunikation die Hände gebunden.

„T1: Oder diese Geschichten mit: naja, wir setzen jetzt momentan mal die Therapie aus und schauen... T3: Die ‚Pause‘!! T2: Wenn der Allgemeinzustand schlecht ist...! T1: Und wenn du dann fragst: wie hoch ist denn die Wahrscheinlichkeit, dass diese Therapie fortgeführt werden kann: Ja, eher...hmh... ja... man weiß es nicht so genau... Aha, okay...(...) Und vor allem: da geht's ja dann nicht mehr um Monate, sondern da geht's ja dann wirklich nur noch um Wochen, die es vielleicht nochmal...

Denn selbst wenn der dann noch mal eine Chemo kriegt, ist eigentlich klar: de facto müssen wir jetzt mit unserem Prozess anfangen, wenn wir den noch durchkriegen wollen! Jetzt ist er noch bei Bewusstsein, jetzt ist er noch klar, jetzt könnte man das noch machen! Aber jetzt tun sie noch umeinander, ob vielleicht doch noch... Halten da irgendwie so eine lauwarne Hoffnung beim Kochen, oder nicht Kochen, sondern nur noch so Vor-sich-hin-Sieden und du denkst dir: aber ich bräuchte jetzt einmal, dass man den Topf vom Herd nimmt und vielleicht eine andere Pfanne drauf stellt...!“ (FK1, 116-121)

Dokumentation der Therapieausrichtung

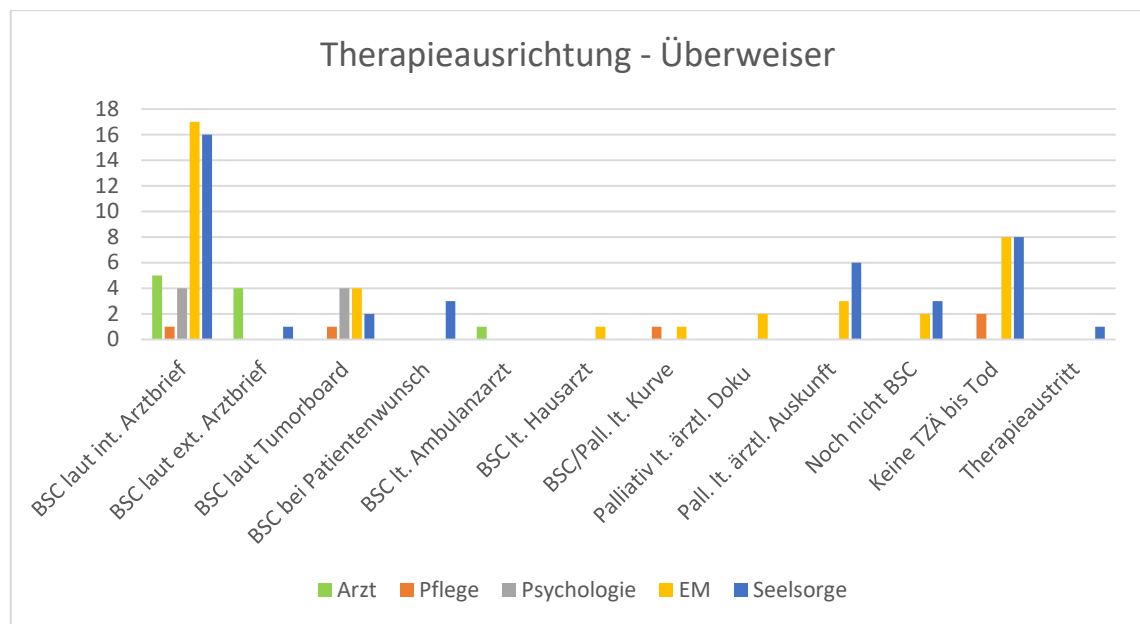
Die Dokumentation der Therapieausrichtung erfolgte an verschiedenen Orten: in Arztbriefen (vom Krankenhaus und von niedergelassenen Ärzt_innen), Tumorboardprotokollen oder OP-Berichten, in der analogen Patient_innenkurve, der digitalen Stationsübersicht oder auf dem Huddle-Board² der Station. In einem Teil der Fälle wurde die Auskunft ausschließlich mündlich weitergeben (direkt an das Therapeut_innenteam oder bei allgemeinen Besprechungen auf Station). Neben dem Begriff ‚Best Supportive Care‘ wurden auch die Begriffe ‚palliative_r Patient_in/palliative Betreuungssituation‘ verwendet, was aber häufig einer terminalen Verfassung mit einer Überlebensdauer von wenigen Stunden oder Tagen entsprach.

	Häufigkeit	Prozent
BSC laut Arztbrief	43	42,6
BSC laut Arztbrief von extern	5	5,0
BSC laut Tumorboard	11	10,9
BSC abhängig von Pat. wunsch	3	3,0
BSC laut Hausarzt	1	1,0
BSC laut Ambulanz	1	1,0
Palliativ laut ärztl. Auskunft ohne Dokumentation	4	4,0
Palliativ laut ärztl. Dokumentation	2	2,0
Keine Therapiezieländerung bis Tod	18	17,8
Noch nicht BSC	5	5,0
Palliativ, aber kein Tumorpatient	5	5,0
Therapieaustritt	1	1,0
BSC/Palliativ laut Kurve/Krankengeschichte	2	2,0
Gesamt	101	100,0

² Für alle Berufsgruppen einsehbare Übersichtstafel mit wesentlichen Kurzinformationen über alle auf der Station liegenden Patient_innen. Teil des sogenannten Lean-Managements.

Das Faktum der Therapieumstellung wurde, wenn überhaupt, in den Dokumenten im laufenden Fließtext dokumentiert. Um darauf zu stoßen, mussten die verschiedenen Dokumente einzeln geöffnet und gelesen werden.

„A: Das Dokument: der Arztbrief oder das Ambulanzdokument, das da ist, da geht dann kein rotes Fahndl [bei Therapieumstellung] hoch.“
(LIA, 35)



Die Mitarbeiter_innen der Seelsorge konnten Überweisungen nur auf Basis von Patient_innengesprächen oder klinischer Beobachtung tätigen, da sie keinen Zugriff auf medizinische Dokumente der Patient_innen hatten. Ebenso war der Pflege die Therapieausrichtung nur bekannt, wenn sie im Rahmen der Stationsabläufe oder in Pflegedokumenten kommuniziert worden waren. Von diesen Berufsgruppen wurden Überweisungen also ‚auf Verdacht‘ durchgeführt. Nicht bei allen überwiesenen Patient_innen konnte dabei das Einschlusskriterium ‚BSC‘ im weiteren Verlauf nachgewiesen werden. Durch dieses Vorgehen rückten aber auch die 18 Patient_innen ins Blickfeld, die zwar im Laufe der Studiendauer verstarben, aber nie auf ‚Best Supportive Care‘ umgestellt worden waren.

Aufgrund der Erfahrungen des Projektteams wurde im weiteren Verlauf der Studie die Intervention auch Patient_innen angeboten, bei denen (noch) keine Umstellung erfolgt war, die aber geeignet erschienen oder selber ein Interesse an der Intervention bekundet hatten.

1.5 Alternativen zum Einschlusskriterium

Das Einschlusskriterium ‚Best Supportive Care‘ wurde im Vergleich zur Vorstudienphase, in der man dieses Kriterium noch nicht angelegt hatte, vom Projektteam sehr rasch als Einschränkung und mitunter als Hindernis empfunden, die Intervention spontan anbieten zu können.

„T3: Also ich find das Kriterium... mit diesem BSC, ... das hat teilweise irgendwann mal ein bisschen eingeschränkt. Weil sonst hat man das so mehr nach dem Gefühl, aus der Situation, dem Zeitfenster passend, angeboten und nicht unbedingt dem Kriterium entsprechend.“ (FK1, 246)

Ein alternatives und realisierbares Kriterium zu finden, gestaltete sich jedoch schwierig.

„T3: Also wenn man jetzt sagt, man weitet das Ganze ein bisschen aus, weil ich glaub, das ist vielleicht schon ein Konsens, dass "BSC" schon sehr einschränkend ist, auch in unserer Wahrnehmung von dem Patienten, in welcher Phase der überhaupt ist. (...) Wenn man's erweitert, ist eben die Frage, ob man es zumindest auf, keine Ahnung, "palliativ" ((lacht))... jetzt hab ich keine bessere Begrifflichkeit, aber es ist halt auch schwammig... Aber, was schon klar ist, was relativ klar ist, ob's eine kurative Chemotherapie ist oder eine palliative ist... T1: Aber das wird dann halt wieder häufig noch weniger mit dem Patienten kommuniziert. T3: Mmh, jaaaa ((zögerlich)), das stimmt allerdings. Weil dann tust du dir wieder hart, wenn das... Ah, ist das ein Plunder! Heidanei...!“ (FK2, 170-173)

Als eine Option wurde gesehen, bei onkologischen Patient_innen zu bleiben, aber die Intervention früher im Krankheitsprozess einzusetzen.

„A: Man kann die Therapie aber auch sehr viel früher einsetzen. Die Frage ist: Muss man dem Ganzen dann ein bisschen ein anderes Label geben. Aber mit dem gleichen Hintergedanken, sich auseinander zu setzen mit dem, was bisher gewesen ist, Wünsche, Hoffnungen anzusprechen, den Angehörigen was zu hinterlassen und das aber zu einem Zeitpunkt... Weil die... die Konfrontation mit dem möglichen Tod ist für jeden Krebspatienten zum Zeitpunkt der Diagnose immer da - unabhängig davon, ob die Heilung eine Chance hat oder nicht. Also das wäre schon eine Möglichkeit oder wäre schon eine Überlegung.“ (LIA, 98)

Die Schwierigkeit besteht aber darin, im Krankheitskontinuum dann einen Zeitpunkt zu finden, ab dem ein Angebot der Intervention sinnvoll wäre.

„T1: Also ich habe so das Gefühl, es ist mit diesem Palliativen... also ich hab manchmal das Gefühl, das mit dem "Wann beginnt das Sterben?" ist ähnlich wie mit "Wann beginnt das Leben?" - also entweder man setzt ganz am Anfang an oder ganz am Schluss... A: ... ganz am Ende! Das ist schwierig... T1: Und dazwischen ist es einfach ein Kontinuum, wo man dann nicht sagen kann, das ist der Punkt..." (LIA, 99)

Von ärztlicher Seite wurde vorgeschlagen, mit möglichst vielen Patient_innen niedrigschwellig in Kontakt zu kommen (z.B. auf der Onkologischen Tagesklinik) und durch diesen Beziehungsaufbau in die Lage zu kommen, zu einem angemessenen Zeitpunkt die Intervention anbieten zu können.

„T1: Aber das ist halt manchmal Gießkannenprinzip und insofern halt manchmal... A: ... aber die Gießkanne hat natürlich den Vorteil, dass viel gleich versickert, aber wenn Sie da sind, der eine oder andere holt sich dann auch das heraus, was er auch braucht und holt sich dann von der Gießkanne ein bisschen mehr ab... Ich weiß es auch nicht. Ein Patentrezept habe ich auch nicht dafür.“ (LIA, 142)

Auf Seiten der Zuweiser_innen beeinflussten neben den objektiven Kriterien der Therapieumstellung auch Einschätzungen, ob der_die Patient_in überhaupt bereit zu dieser Intervention wäre, die Überweisung an das Therapeut_innenteam. In diesem Fall entschieden also quasi die Zuweiser_innen anstelle des_der Patient_in.

„A: Ich mein, was da sicher auch ein bisschen eine Rolle spielt, ist die Frage sozusagen ... versuche ich für mich selber als Arzt schon die Entscheidung zu treffen, ist das dann ein Patient, der mitmachen wird oder nicht... (...) Und des sollte eigentlich nicht sein..." (LIA, 66)

Das Einschlusskriterium sollte allerdings auch ethischen Grundsätzen entsprechen. Eine Grenzziehung zwischen onkologischen und nichtonkologischen Patient_innen erschien diesbezüglich willkürlich und nur schwer kommunizierbar.

„T1: Ich muss ja schon ehrlich sagen, ich sehe da schon auch so ein Thema der Gerechtigkeit. Weil da bieten wir es dem einen an und dem anderen bieten wir es nicht an, weil wir es nicht schaffen. Weil es nicht mehr möglich ist. Es ist schon jetzt fraglich. Wir haben jetzt die Patientengruppe der onkologischen Patienten in ausschließlich BSC herausgegriffen. Warum gerade die? Es geht uns ja oft genug so, dass wir dann auch nochmal die Hemmung haben, wenn du dann in einem Mehrbettzimmer nur einer Person dieses Angebot machst und den anderen, die dann fragen: Ja, was ist denn das? Denen musst du eigentlich sagen: das ist jetzt aber nichts für Sie ((lacht))!" (FK1, 162)

Von Therapeut_innenseite werden daher psychische Kriterien als (ausschließliche oder ergänzende) Indikatoren favorisiert.

„T1: Also für uns jetzt auch vom Therapeutenteam war es so, dass wir gesagt haben: Ja, eigentlich bräuchte es eher so eine Kombination aus körperlicher Situation, aber zugleich auch eigentlich einer psychischen Diagnose. Oder irgendwas, wo man halt so das Gefühl hat, ja, für den würde das in seiner Situation jetzt hilfreich sein, weil er sich mit dem Tod auseinander setzt, weil er am Wert seines Lebens zweifelt oder so was...“ (LIA, 103)

„T1: Das war ja auch schon unser Versuch im Verlauf, dass wir eigentlich stärker auch dahingehend animiert haben, Leute zu finden, wo wir gesagt haben: vollkommen wurscht, ob die schon in BSC sind oder nicht! Weil das ja eigentlich für uns alle irgendwie so klar war: das Kriterium kann's eigentlich nicht sein, sondern es müssten eigentlich eher psychische Kriterien sein, die da ausschlaggebend sind.“ (FK2, 200)

Ein ausschlaggebender Aspekt könnte dabei sein, dass der_die Patient_in und sein_ihr Umfeld nur noch auf die Krankheit fixiert ist und dabei das eigentliche Wesen der Person aus dem Blickfeld gerät.

„T1: Also für mich wären es vor allem diejenigen, die vor lauter Krankheit sich selber als Person mit Geschichte und Wert und Würde nicht mehr wahrnehmen. Wo nur noch alles fokussiert ist auf die Erkrankung und sie meiner Meinung nach vielleicht profitieren könnten von dem, dass man mal ein bisschen wegschaut von dem Krankheitsblick auf: Was bin ich denn eigentlich? Wer bin ich und wer bin ich immer noch trotz meiner Schwäche und meiner Erkrankung?“ (FK2, 189)

Auch potentieller Nutzen für Angehörige könnte ein Argument sein.

„T2: Und die, wo noch Angehörige da sind, wo natürlich auch zu erwarten ist, dass es sehr dramatisch wird, oder... denen du in der Trauer helfen könntest. Ich denk, wo Kinder da sind oder so was, da kann man sich's gut vorstellen...“ (FK2, 190)

Psychische Kriterien sind allerdings schwerer zu erfassen als ein Krankheitsstadium und können Schwankungen unterliegen, so dass eine diesbezügliche Anamnese immer wieder durchgeführt werden müsste. Es bräuchte dafür ein leicht anzuwendendes Screeninginstrument, das wiederholt eingesetzt wird, um nicht kontraproduktiv zu wirken.

„T1: Also wenn sowas [Screeninginstrument], dann würde ich sagen, es muss so einfach sein, dass man es auch wirklich immer wieder macht. Weil es nützt uns nichts, wenn die einmal ein Screening machen und ...

zu dem Zeitpunkt brauchen sie das noch nicht. Und irgendwann ist aber der Punkt, wo sie es dann vielleicht brauchen und dann ist aber vielleicht niemand da, der das dann wieder an uns weitergibt, weil die haben ja am Anfang gesagt... da waren die Werte nicht so, dass man... na, na, euch braucht es nicht...!“ (FK2, 210)

Fraglich bleibt, ob ein Fragebogen oder ein anderes Screeninginstrument tatsächlich das gewünschte Ergebnis liefern kann, oder ob es nicht vielmehr eine dauerhafte Begleitung des_der Patient_in braucht, um den Bedarf wirklich einschätzen zu können.

„T1: Die Schwierigkeit ist das, dass ein Kriterium, das auf die innere, psychische Verfasstheit des Patienten geht, eigentlich nur beurteilbar ist, wenn du wirklich schon eine Beziehung zu diesem Patienten hast - irgendwer im Behandlungsteam, wer auch immer... Aber irgendwer muss zumindest mal so weit gekommen sein, dass er das beurteilen kann, dass es eigentlich bei dem nur noch um die Erkrankung geht...“ (FK2, 195)

Ideal wären Bezugspersonen, die über einzelne Krankenhausaufenthalte für den_die Patient_in zuständig sind und auf diese Weise Veränderungen wahrnehmen können.

„T3: Also mein Traum wär, dass es ein oder zwei Personen gibt, die kontinuierlich am gleichen Patienten da sind, die nachher den Prozess auch ein bissl verfolgen können. Jeglicher Wechsel, musst wieder bei Null starten! Du weißt nicht, was davor war... Da gehen einfach viel zu viel Infos verloren! Das wär schon auch was, was letzten Endes was Schönes wäre, was ich denk für die Würdezentrierte Therapie schon als erstrebenswert erachte, dass es die gleichen Personen, oder zumindest ein kleiner Teil vom Betreuungsteam ist.“ (FK2, 213)

Eine solche Form der dauerhaften Begleitung wäre aber aufgrund der personellen Ressourcen nicht bei allen (onkologischen) Patient_innen möglich.³

„T1: Und dann ist wieder die Frage: Wer wird's, der überhaupt in diese dauerhafte Begleitung aufgenommen wird, um dann im Falle des Falles, wenn es eine Indikation gibt, quasi auch die Therapie anbieten zu können. Aber defacto muss es ja dann einfache eine allgemeine Betreuung sein, wo man dann halt schauen muss, in welcher Dichte oder so was... T2: Die kann engmaschiger sein oder intensiver oder auch halt nach Bedarf.“ (FK2, 221-228)

³ Im Jahr 2016 wurden im Projektkrankenhaus 408, 2017 416 und 2018 467 Patient_innen mit einer onkologischen Erkrankung stationär oder im Bereich der Onkologischen Tagesklinik behandelt. Davon verstarben 2016 54, 2017 60 und 2018 56 Patient_innen.

Eine realistische Einschätzung des Gesamtbedarfs abgeben zu können, ist nur schwer möglich, da die Patient_innenzahlen sehr schwanken.

„T3: Das ist so schwierig abzuschätzen - also jetzt rein für psychosoziale Betreuung von onkologischen Patienten, egal ob Würdezentrierte Therapie oder nicht - das schwankt dermaßen. Da gibt's Wochen, da hast du keine Anforderung und dann in einem Tag drei onkologische Leute auf einmal, der eine ist schon palliativ, der andere Erstdiagnose, der nächste nach der OP. Die haben alle unterschiedliche Ansprüche, wie oft man dann da kommt... Also das ist nicht steuerbar und ich denk, das ist die größte Herausforderung im Akutkrankenhaus letzten Endes.“ (FK2, 233)

Auch bei den Patient_innen, die bereits in die Begleitung aufgenommen worden waren, kam es zu starken Anwesenheitsschwankungen. Dies stellte die Personalplanung vor große Herausforderungen.

„T2: Da gab's dann mal Wochen, da erschien niemand auf unserer Liste von der WzT und dann hast du plötzlich vier oder fünf Patienten, die gleichzeitig da sind und die du gleichzeitig besuchen sollst. Und es ist aber nur einer von uns im Dienst...“ (FK1, 232)

Außerdem schien die Nachfrage mit steigender Personalzahl eher noch zu steigen und eine Sättigung daher nur schwer erreichbar.

„T3: Das ist nie handlebar oder vorhersehbar... wie viele Leute. Die Erfahrung ist: je mehr Menschen du in diese Betreuung hineinpufferst, desto mehr hast du zu betreuen...!“ (FK2, 235)

Im Gegensatz zu einer Palliativstation mit sehr begrenzter Bettenzahl erscheint die hohe Anzahl an Patient_innen in einem Akutkrankenhaus als nicht bewältigbar.

„T2: Das ist natürlich ein massiver Unterschied zu einer Palliativstation, weil da hast du deine acht oder zehn oder zwölf Betten, und wenn sie voll sind, sind sie voll. Und du bist halt maximal für zwölf auf einmal zuständig, die du dann wahrscheinlich auch noch irgendwann kennst, weil sie dann wiederkommen oder halt dauerhaft da sind, längere Zeit. Und bei uns ist das so uferlos...“ (FK2, 236)

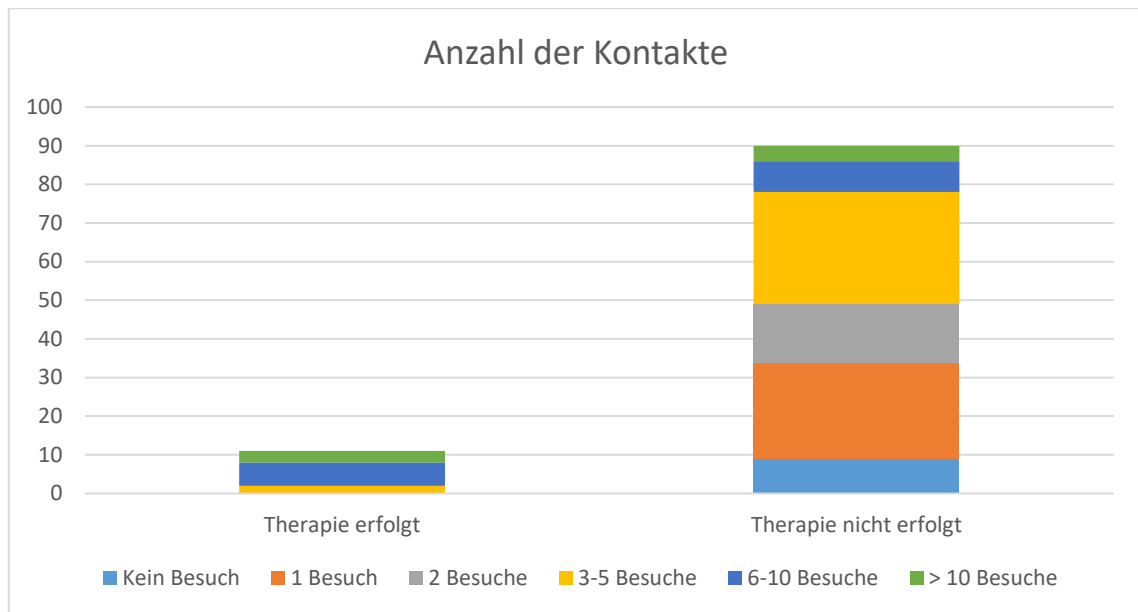
Der interviewte Arzt hofft, dass durch die im Haus bereits geplanten Strukturen eines Mobilen Palliativteams, das extra- und intramural tätig sein wird, sowie einer Palliativstation eine Verbesserung des Auffindens ‚potentieller‘ Patient_innen möglich wird, sieht aber auch die Problematik, dass nicht alle palliativen Patient_innen im Rahmen dieser spezialisierten Betreuungsangebote aufgefangen werden.

„A: Wenn man eine Struktur hat im Haus und wenn man eine Struktur hat extramural, dann wird das einfacher. Aber man hat natürlich dann auch nicht 350 Patienten, aus denen man die herausholt, sondern man hat dann 14 Patienten, von mir aus, weil die halt die sind, die im stationären oder mobilen Hospiz derzeit betreut werden. Das heißt, die Gruppe wird kleiner, dadurch wird es zweifelsfrei natürlich viel einfacher. Die Herausforderung, die wir jetzt gehabt haben in dem, war, dass man aus dem Gros der tausend ambulanten Patienten und der dreihundertfünfzig stationären - es sind natürlich nicht so viel, zumindest Innere hundert und dann die chirurgischen noch dazu - zumindest aus denen heraus die herausfiltern hat müssen, die zu den Kriterien passen. Und dann noch sozusagen in einem Tagesprozess, der viele andere Notwendigkeiten gehabt hat, dran zu denken: Hoppla, das könnte ein Patient sein. Das ist natürlich nicht die ideale Voraussetzung, das ist schon auch klar. Deswegen glaube ich, wenn da Struktur dann da ist, dann wird es über das einfacher werden... Naja, die Kommunikation wird's trotzdem brauchen, weil es wird unmöglich sein, alle Patienten, die potentiell in Frage kämen für die Würdezentrierte Therapie über eine palliative Schiene laufen zu lassen, weil die Palliativstation wird auch zu klein sein oder viele werden es gar nicht wollen...“ (LIA, 114)

Hinzu kommt, dass Patient_innen, mit denen eine Beziehung aufgebaut wurde, nach Ablehnung des Angebotes der Würdezentrierten Therapie nicht einfach fallengelassen werden können, sondern eine Verantwortung auch für diese Patient_innen weiterhin vorhanden ist.

„T1: Das sind ja schon sechzig Patienten gewesen, die wir betreut haben in irgendeiner Weise. Und das sind ja in den wenigstens Fällen nur ein oder zwei Kontakte gewesen, sondern in den meisten Fällen mindestens drei, wenn nicht mehr als vier oder durchgehend bis zum Sterben betreute Patienten. (...) Und wir haben ja ... eine Verantwortung für die. Wenn wir die mal in die Begleitung aufgenommen haben, dann können wir ja nicht einfach sagen: Nein, jetzt will ich nicht mehr!“ (FK1, 183)

Der Gesamtarbeitsaufwand für diejenigen 90 Patient_innen, die in die Begleitung aufgenommen wurden, aber die Therapie nicht in Anspruch nahmen, lag um vieles höher als bei den elf Personen, die tatsächlich teilnahmen.



Je größer also der ‚Pool‘ derjenigen ist, mit denen die Therapeut_innen grundsätzlich in Kontakt treten (und diese dann auch bei Ablehnung der Intervention auf andere Weise weiter betreuen), desto höher die Wahrscheinlichkeit, dass Patient_innen nicht aufgrund von medizinischen oder psychischen Kriterien ausgeschlossen werden, sondern schlicht aufgrund von mangelnden Ressourcen im Therapeut_innenteam.

Kriterium	Voraussetzung	Vorteile	Nachteile
Diagnose	Auswahl der Diagnose	Eindeutige Definitionskriterien	• Je nach Behandlungsort sehr große Personengruppe • Ethische und argumentative Vertretbarkeit der Auswahl fraglich
Fortgeschrittenes Krankheitsstadium	Festlegung von eindeutigen (diagnoseunabhängigen) Kriterien für das Krankheitsstadium	Entspricht dem Verständnis von Chochinov, der die Therapie für und auf Basis von Bedürfnissen von Menschen am Lebensende entwickelt hat.	• Eindeutige Festlegung eines rechtzeitigen Zeitpunktes im Krankheitskontinuum ist schwierig. • Kommunizierbarkeit nur bei offenen Bewusstseinskontexten • Schließt Personen aus, die bereits früher im Krankheitsverlauf ein Bedürfnis oder einen Bedarf für die Intervention haben
Psychosoziale Indikation	• Definition geeigneter psychosozialer Indikatoren • Festlegung geeigneter Erhebungsarten • Festlegung der Personengruppe, welche die Indikatoren erhebt	Anzunehmender größter Nutzen für Patient_innen und Angehörige	• Psychosoziale Indikatoren sind häufig schwer zu erkennen und werden je nach Assessment unzureichend abgebildet • Für eine angemessene Einschätzung sollte der Patient_in bereits bekannt sein
Behandlungsort	Angemessene Begrenzung des Ortes je nach Patient_innenzahl	Klar begrenzt	• Ethische und argumentative Vertretbarkeit der Auswahl fraglich • Erreichen der Zielgruppe fraglich
Wunsch des Patient_in	Information der Patient_innen über bzw. „Werbung“ für die Intervention	• Patient_innenorientierung • Förderung der Eigenverantwortung und Autonomie des Patient_in • geringes Konfrontationspotential	• Erreichen der Patient_innen fraglich • Notwendigkeit der Eigeninitiative überfordert möglicherweise Teile der Zielgruppe • Ausschlaggebend ist vor allem das „Wollen“, nicht so sehr das „Brauchen“ der Intervention

1.6 Zwischenfazit

Wer soll ein Angebot für die Teilnahme erhalten?

Wie in der voranstehenden Übersicht dargestellt, gibt es verschiedene Möglichkeiten zu definieren, wem eine Teilnahme an der Würdezentrierten Therapie angeboten werden sollte. Dabei reicht die Bandbreite von krankheitsspezifischen Aspekten wie Art der Diagnose oder Krankheitsstadium über psychische Indikatoren bis hin zum schlichten Wunsch des_der Patient_in. Laut Chochinov (2017) sollte jede_r darauf angesprochen werden, der_die mit einer lebensbedrohenden oder lebensverkürzenden Erkrankung konfrontiert ist und der zugleich interessiert und motiviert ist, daran teilzunehmen. In einem Akutkrankenhaus stellt dies jedoch eine sehr große Gruppe von Personen dar, die noch dazu auf eine Vielzahl von Stationen verteilt sind. Im Rahmen des Studienprojektes wurde daher die Auswahl weiter eingegrenzt auf onkologische Patient_innen, bei denen eine tumorspezifische Therapie endgültig abgesetzt worden war (Patient_innen in ausschließlich Best Supportive Care⁶). Die Auswahlkriterien wurden somit um eine spezifische Diagnose sowie um eine Einengung in Bezug auf den Krankheitsfortschritt ergänzt. Diese Art und Weise der Auswahl ist allerdings aus mehreren Gründen in Frage zu stellen. Zum einen zeigte sich im Laufe der Studie, dass das Kriterium der Therapieumstellung nur schwer anzuwenden war, zum anderen ist sie ethisch fragwürdig.

In Bezug auf die Anwendbarkeit zeigte sich, dass die Therapieumstellung auf Best Supportive Care (BSC) erst sehr spät im Krankheitsverlauf erfolgte. Insgesamt verstarb ein Viertel aller Patient_innen innerhalb von 14 Tagen – nach Chochinov sollte die Intervention aufgrund ihrer Dauer eigentlich nur jenen angeboten werden, die eine prognostizierte Überlebensdauer von über 14 Tagen haben. Nach einem Monat war bereits fast die Hälfte aller Patient_innen verstorben. Dies setzte das Therapeut_innenteam unter einen großen zeitlichen Druck und 10% aller Patient_innen mussten bereits von vornherein ausgeschlossen werden, da ihr Gesundheitszustand eine Teilnahme nicht mehr zuließ. Bei immerhin 17,8% aller onkologischen Patient_innen, die im Projektzeitraum verstarben, erfolgte bis zum Tod überhaupt keine klar definierte Therapieumstellung. Das Projektteam änderte aus diesen Gründen bereits im Laufe der Erhebung die Zuganskriterien: sie warteten mit der ersten Kontaktaufnahme nicht mehr bis zur offiziellen Therapieumstellung, sondern gingen bereits intensiver in Begleitung, wenn bei ihnen der Eindruck entstand, dass sich der_die Patient_in verschlechterte. Beobachtungen, wie deutliche Verschlechterungen des Allgemeinzustandes, erwiesen sich als ein besseres Einschlusskriterium als eine tatsächliche Therapieumstellung.

Eine Zusammenstellung der Krankenhausaufenthalte aller in die Studie aufgenommenen Patient_innen rückblickend vom Tod (siehe Anhang J9) zeigte außerdem, dass sich in den letzten 100 Tagen vor dem Tod die Zahl ihrer Krankenhausaufenthalte deutlich mehrte. Eine solche Häufung könnte ebenfalls als Einstiegssignal in die Betreuung und ein etwaiges Angebot der Intervention verwendet werden.

Wenn die Zahl der potentiellen Kandidat_innen anhand einer Diagnose definiert wird, hat dies den Vorteil, dass grundsätzlich die Gesamtzahl der möglichen Patient_innen realistischer bestimmt werden kann. Bei der Diagnose an sich (im Gegensatz zum Krankheitsstadium) handelt es sich um ein klar definiertes Kriterium nach objektiven Maßstäben, das eindeutig dokumentiert wird und sowohl einer größeren Anzahl von Mitarbeiter_innen bekannt ist als auch dem_der Patient_in. Es kann dadurch leichter und offen kommuniziert werden. Aus ethischer Sicht ist eine solche Auswahl allerdings schwer zu begründen, da sie von vorneherein Menschen ausschließt, die zwar vielleicht einen Bedarf an der Teilnahme hätten, aber schlicht aufgrund der Art ihrer Erkrankung kein Angebot erhalten. Eine Orientierung am tatsächlichen Bedarf wäre gerechter und würde zu einem zielgerichteten Einsatz von Ressourcen führen.

Lässt sich ein psychosozial-spirituellder Bedarf für die Würdezentrierte Therapie erheben?

Chochinov sieht in der Intervention ein „wirksames Gegengewicht gegen das Gefühl (...), eine Last zu sein oder gegen das wachsende Gefühl der Sinnlosigkeit“ (Chochinov 2017, 84), das auch präventiv eingesetzt werden sollte. Ein solch breit angelegter Ansatz ist allerdings aufgrund der hohen Zahl an potentiellen Betroffenen in einem Akutkrankenhaus völlig unrealistisch. Daher ist anzuraten, dass in einer bestimmten Form ein psychosozial-spirituelles Screening vorgenommen werden sollte. Da sich die psychisch-existentielle Verfassung von Patient_innen im Laufe der Behandlung immer wieder ändern kann, muss ein Screeninginstrument eingesetzt werden, das mehrfach angewendet werden kann. Das von Chochinov selbst entwickelte Patient Dignity Inventory (Chochinov et al. 2008) fragt basierend auf seinem Würdemodell 25 würderelevante Aspekte ab, die von dem_der Patient_in in unterschiedlichem Ausmaß als Problem eingeschätzt werden können. Chochinov merkt in seinem Buch über die Würdezentrierte Therapie allerdings an, dass Menschen häufig ihre existentielle Not nicht zum Ausdruck bringen. Ob ein standardisierter Fragebogen den Patient_innen dabei über die Hemmschwelle hilft, ist fraglich. Eine Alternative dazu sind offene Gespräche mit dem_der Patient_in, in denen ein vertrauensvoller Rahmen geschaffen wird, so dass sich der_die Patient_in

öffnen kann. Als eine Möglichkeit, sich im Rahmen eines Gespräches der Frage nach existentiell Distress anzunähern, bietet sich die Frage „Sind Sie in Frieden (mit Ihrer derzeitigen Situation)?“ an. Diese Frage kann nachweislich Gespräche über existentielle Not anregen, ist aber weit genug für jeweilig unterschiedliche Interpretationen und Schwerpunktsetzungen (Steinhauser et al. 2006). Abhängig von der individuellen Antwort des_der Patient_in kann dann ggf. die Würdezentrierte Therapie vorgestellt werden – als ein Angebot unter anderen.

Grundsätzlich kann festgestellt werden, dass die Frage nach dem Einschlusskriterium eine zentrale Herausforderung darstellt und von einer engen medizinischen Indikation bis hin zu einer sehr weiten ‚menschlichen‘ Indikation reichen kann, bei der grundsätzlich jede_r einen Anspruch auf das Angebot der Intervention hat. Praktikabel wäre diesbezüglich wohl eine Art Stufenplan: zunächst wird die Intervention denen angeboten, die einen psychosozialen Bedarf zeigen, bei ausreichend Ressourcen auch anderen.

Wer erkennt den Bedarf an einer WzT?

Wenn die Auswahl der Patient_innen nicht anhand objektiver Kriterien wie die einer Diagnose oder die Häufung der Anzahl an Krankenhausaufenthalten erfolgt, sondern anhand individueller Aspekte, kann nur jemand den tatsächlichen Bedarf erheben, der_die den_die Patient_in kennt. Insbesondere psychosoziale, noch mehr spirituell-existentielle Bedürfnislagen sind letztlich nur aus einer (vertrauensvollen) Beziehung heraus zu erheben. In dieser Hinsicht stellt sich die Frage, welche Personen in einem Akutsetting überhaupt einen derartigen Bedarf erkennen können. Wer kennt den_die Patient_in gut genug? Eine ausschließliche Fokussierung auf die Ärzteschaft als Zuweiser_innen ist in dieser Hinsicht sicherlich nicht zielführend. In vielen Fällen werden Mitarbeiter_innen der Pflege aufgrund ihrer größeren Nähe zum_zur Patient_in den Bedarf eher entdecken. Am besten aufgehoben wäre eine solche Bedarfserhebung sicherlich bei den psychosozial-spirituellen Fachkräften. Allerdings stellt sich dabei zum einen die Frage nach deren Verfügbarkeit und personellen Ressourcen, zum anderen aber auch danach, zu welchem Zeitpunkt diese in die Betreuung der Patient_innen eingebunden werden. Wenn Mitarbeiter_innen der Seelsorge erst bei terminalen Patient_innen, also in deren letzten Lebensstunden- und tagen, angefordert werden, ist der notwendige Beziehungsaufbau und ggf. die Durchführung der Intervention nicht mehr möglich. Angesichts dieser Tatsache wurden bereits während der Studie Möglichkeiten der frühzeitigen Kontaktherstellung zwischen Seelsorge und Patient_innen eruiert, aber noch keine dauerhaft realisierbaren Lösungen gefunden. Wo die Mitarbeiter_innen der Seelsorge aufgrund ihrer aufsuchenden Arbeitsweise auf Patient_innen stießen, bei denen sie

einen (späteren) Bedarf orteten, nahmen sie diese in eine Form von dauerhafter Betreuung auf. Um diese auch über mehrere Krankenhausaufenthalte hinweg gewährleisten zu können, wurde das krankenhauseigene Patientendokumentationssystem angepasst, so dass die Seelsorger_innen seither abrufen können, ob sich jeweils aktuell Patient_innen im Haus befinden, bei denen eine fortlaufende Betreuung als sinnvoll erscheint bzw. vereinbart wurde.

Wie wird der Bedarf an die Therapeut_innen kommuniziert?

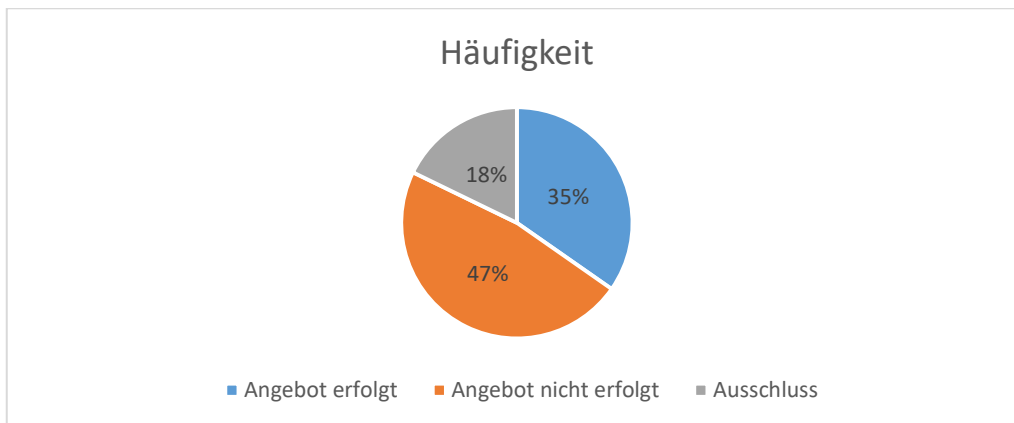
Da die Therapeut_innen aufgrund ihrer Stellung im System keinen Zugriff auf Patientenakten hatten, waren sie bei der Zuweisung von Patient_innen in BSC auf die Zusammenarbeit mit anderen Berufsgruppen angewiesen. Formell auf interprofessionellen Austausch angelegte Strukturen existierten im Projektzeitraum keine, so dass Kontakte auf individueller und informeller Ebene erfolgen mussten. Deutlich wurde, dass die Zusammenarbeit eher im Bereich der psychosozialen Fachkräfte gelang, die auch in anderen Zusammenhängen mehr Berührungspunkte hatten. Die meisten Zuweisungen erfolgten so über das Team der Seelsorge, deren Betreuungsschwerpunkt bei Patient_innen am Lebensende liegt. Als zweitstärkste Überweisergruppe erwies sich das Entlassungsmanagement, da die Mitarbeiter_innen alle um das Angebot der Würdezentrierten Therapie wussten und im Rahmen ihrer Tätigkeit sich intensiv mit der Verfassung und Prognose des_der Patient_in auseinandersetzten. Dabei stießen sie in den Patientenakten häufig auf die Therapieumstellung auf BSC und meldeten dies an das Therapeut_innenteam weiter. Im Laufe der Zeit entwickelte das Kriterium ‚BSC‘ für diese Berufsgruppe eine Signalwirkung, das über das Auffinden des eigentlichen Begriffes hinausging. So wurden Patient_innen im späteren Verlauf auch bereits überwiesen, bei denen die Mitarbeiter_innen des Entlassungsmanagements meinten, dass diese „wohl bald“ in ausschließlich Best Supportive Care sein würden. Da sich Entlassungsmanager_innen allerdings erst kurz vor Entlassung des_der Patient_in mit dieser_m befassen, waren in der Regel Kontaktaufnahmen durch das Projektteam während dieses Aufenthaltes nicht mehr möglich, so dass die Zuweisungen häufig erfolglos blieben. Überweisungen durch Ärzt_innen erfolgten selten (Innere Medizin) bis gar nicht (Chirurgie) und waren stark personenabhängig. Es ist allerdings fraglich, wie bekannt die Intervention bei dieser Berufsgruppe, v.a. auch im Bereich der Chirurgie, war und ob durch gezieltere Information sich am Zuweisungsverhalten etwas geändert hätte. Zu Nennungen durch das Pflegepersonal kam es in der Regel nur bei direkter Nachfrage durch das Therapeut_innenteam und nicht durch Eigeninitiative. Somit gestaltete sich der Zuweisungsprozess in vielen Fällen eher als aktive ‚Suche‘ denn als Zuweisung.

Eine wesentliche Zuweisergruppe könnten die Psycholog_innen bzw. Psychoonkolog_innen vor Ort sein. Während in der Anfangsphase des Projektes Zuweisungen über diesen Weg erfolgten, verschwand dies im weiteren Verlauf durch die veränderten Arbeitsstrukturen im Bereich der Abteilung für Psychiatrie/Psychologie gänzlich. Durch die fehlende Nachbesetzung im Bereich der Psychoonkologie und aufgrund anderer Schwerpunktsetzungen in der Arbeitsweise der Psycholog_innen kam es zu spürbaren Verlusten in der Begleitung von onkologischen Patient_innen und in der interprofessionellen Kommunikation mit den anderen psychosozialen Fachkräften, was auch die Zuweisung von Patient_innen für die Intervention negativ beeinflusste.

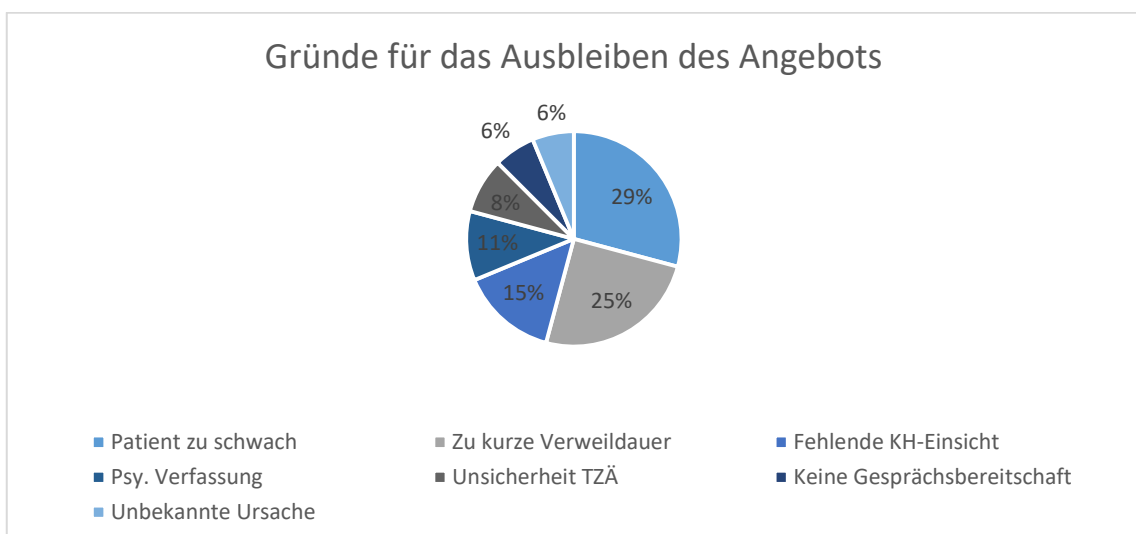
Im Rahmen des Projektes war die Zuweisung von Patient_innen an die WzT-Therapeut_innen weitgehend vom Engagement und der Achtsamkeit einzelner Personen abhängig und bedurfte hoher Motivation. Diese Faktoren stellen für eine dauerhafte Einführung keine gesicherte Basis dar. Allerdings sahen die Therapeut_innen die Würdezentrierte Therapie auch als geeignete Möglichkeit oder sogar hilfreiche ‚Berechtigung‘, um mit Pflege und Ärzteschaft ins Gespräch zu kommen. So wirkte das Gespräch über die Intervention oft anregend, über den_die Patient_in mit seinen_ihren Bedürfnissen sowie über die Versorgung von Menschen am Lebensende, aber auch über das Thema Tod und Sterben allgemein ins Gespräch zu kommen.

2 Angebot

Die Studienergebnisse zeigen, dass nach der Definition und dem Auffinden potentiell geeigneter Patient_innen das eigentliche Anbieten der Intervention eine weitere große Herausforderung darstellt. Von den 83 Patient_innen, die in die Betreuung aufgenommen wurden, wurde nur 35 Personen (42,2% der eingeschlossenen Patient_innen) die Intervention tatsächlich angeboten.



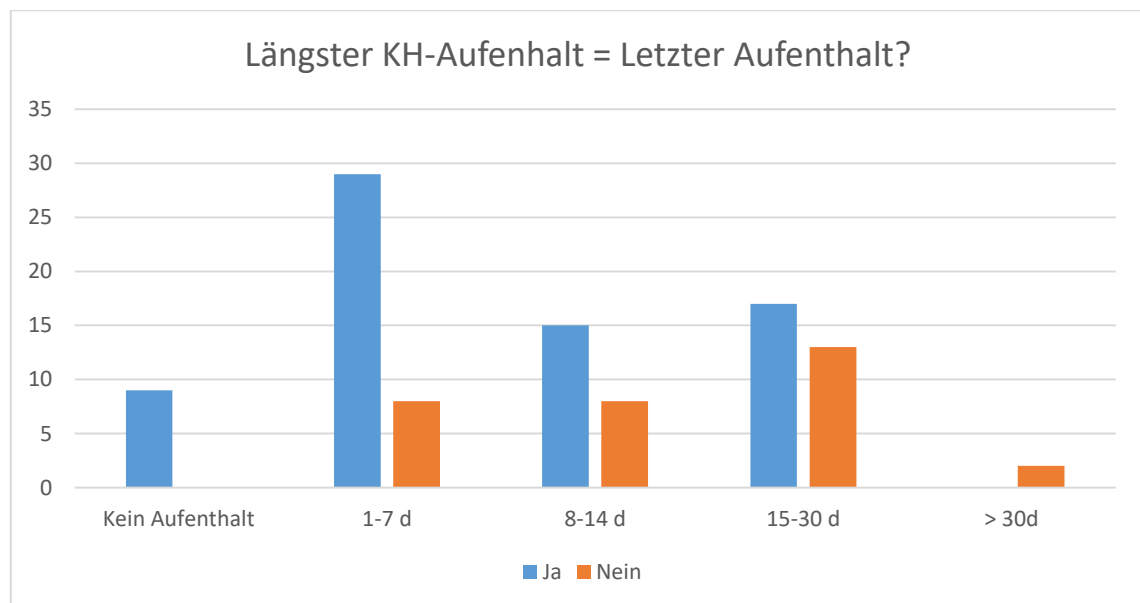
Die Gründe, warum kein Angebot gemacht wurde, reichten dabei von der zu schlechten körperlichen Verfassung (29%) über strukturelle Gründe, v.a. der zu kurzen Verweildauer (25%), aber auch Unsicherheiten bzgl. der Therapieausrichtung (8%), bis zu persönlichkeitsbedingten Gründen wie fehlender Krankheitseinsicht (15%), keine Gesprächsbereitschaft auf Seiten des_der Patient_in (6%) oder eine psychische Verfassung, in der ein Angebot nicht angemessen erschien (11%).



2.1 Erreichbarkeit des_der Patient_in

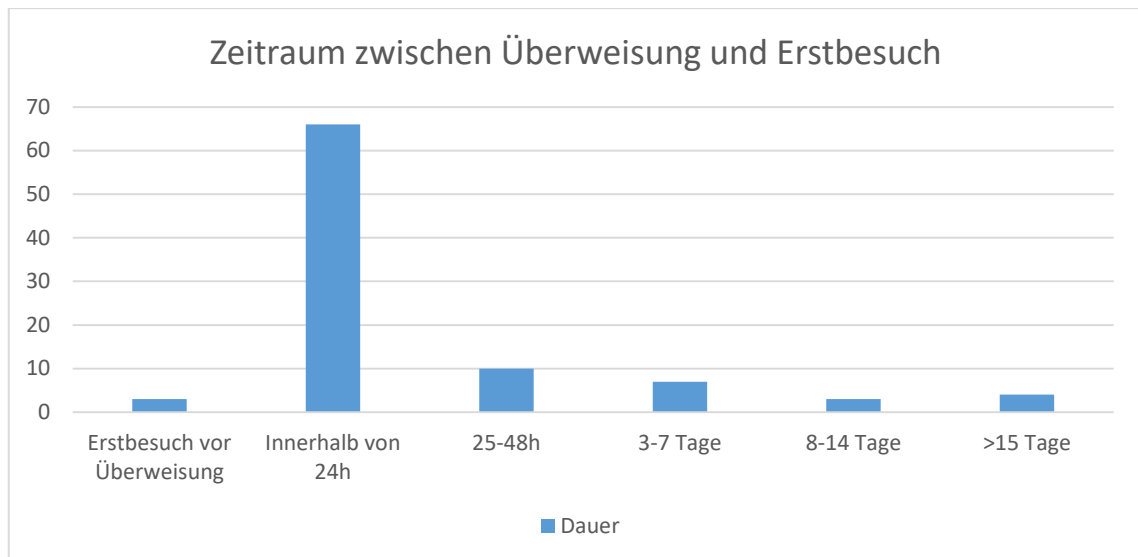
9 Patient_innen (8,91%) hatten nach Umstellung auf Best Supportive Care keinen stationären Aufenthalt mehr, 48,51% nur einen Aufenthalt. Die durchschnittliche Verweildauer betrug 6,5 Tage (Median) mit einer Schwankungsbreite von Null bis 28 Tage. Bei Patient_innen mit mehrfachen Aufenthalten dauerte der längste Aufenthalt im Schnitt 9 Tage (Median). Bei 37 Patient_innen (36,63%) umfasste der längste stationäre Aufenthalt maximal eine Woche.

Mit dem Fortschreiten der Erkrankung stieg die Häufigkeit der Krankenhausaufenthalte, aber nicht unbedingt deren Dauer. Die Überweisung an das Therapeut_innenteam erfolgte bei 65,93% während des letzten stationären Aufenthaltes der Patient_innen vor ihrem Versterben.

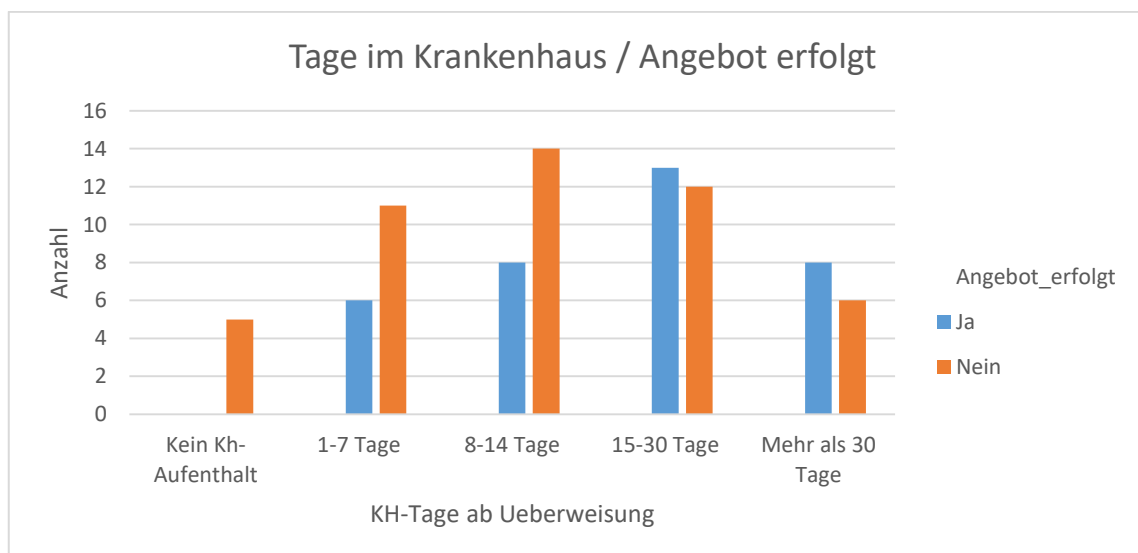


Auch während des stationären Aufenthaltes war es nicht einfach, die_den Patient_in anzutreffen und alleine zu sprechen. Neben der hohen Präsenz der Angehörigen blockierten sich dabei auch die verschiedenen Berufsgruppen untereinander.

„T1: Du kommst hin und Patient ist grad bei irgendeiner... therapeutischen... Irgendwas. Moderator: ((lacht)) Nonverbales... Zustimmung! T3: Das ist so ätzend! Also das ist ja mit den onkologischen Patienten... Man hat ja anderes auch noch zu tun. Man geht ja gern hin und investiert gern Zeit und teilt sich das ein... Aber dann kommt man hin: dann ist entweder die Pflege da, die Physio oder ihr oder ich, wir blockieren uns da ja auch manchmal...!“ (FK1, 214-216)



Im Bewusstsein der Zeitknappheit bemühten sich die Therapeut_innen um ein sehr rasches Aufsuchen des_der Patient_in nach Überweisung. Ein Erstbesuch erfolgte in der Mehrzahl der Fälle (bei 70,97%) innerhalb von 24h, mit einem weiteren Tag erhöhte sich die Zahl auf 82,80%. Es zeigt sich aber, dass die Intervention in der Regel nicht im Rahmen des Erstbesuches gemacht wurde, sondern zunächst eine Form des Beziehungsaufbaues erfolgte. Je mehr Tage die Patient_innen im Krankenhaus verbrachten, desto höher war die Wahrscheinlichkeit, dass die Intervention angeboten wurde.



Den Therapeut_innen war es ein Anliegen, die Betreuung der überwiesenen Patient_innen im Rahmen ihrer Gesamttätigkeit zu priorisieren. Da die Intervention

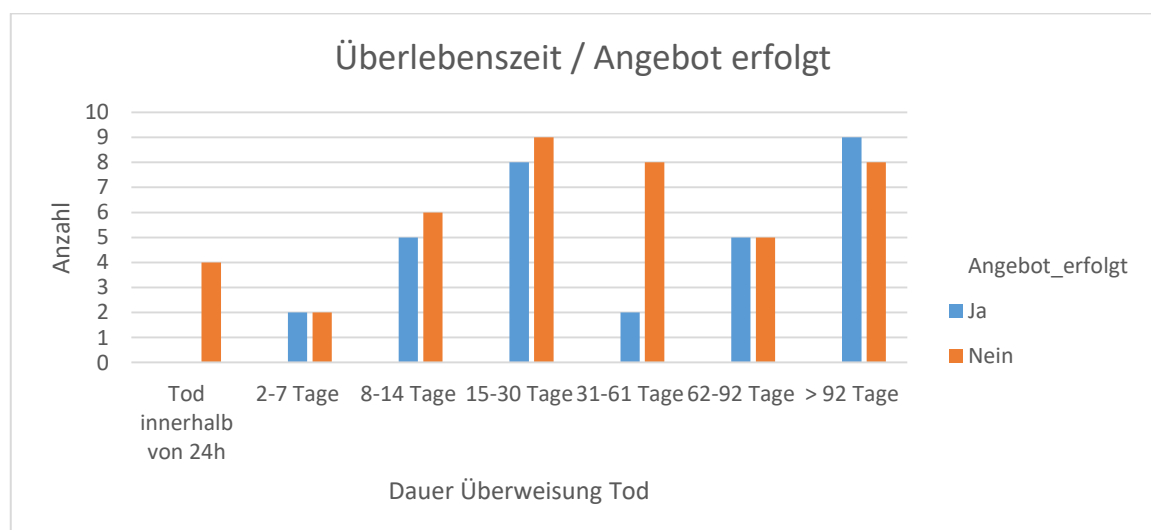
aber nur ein Teil des laufenden Alltagsbetriebes mit seinen Verpflichtungen war, war dies nicht immer möglich.

„T1: Wenn wir sie genannt bekommen, dann sind sie oft nicht mehr lange oder gar nicht mehr da. Dadurch ist halt einfach, systemisch gesehen, keine Chance, weil ... also weil wir dann halt auch manchmal nicht immer sofort rennen können, obwohl wir da relativ gut sind, also zwischen Nennung und dem, wo wir den ersten Kontakt haben, da schauen wir eh immer, dass wir es priorisieren. Aber eben, wenn du dann zwar gleich hinrennst, aber dann nicht sprechen kannst, weil Angehörige da sind oder so was und dann werden sie innerhalb kürzester Zeit wieder entlassen, dann...“ (FK1, 196)

Um dennoch die Patient_innen zu erreichen, wurde versucht, die Begleitung über die stationären Aufenthalte hinweg fortzusetzen. Die jeweilige Verweildauer im Krankenhaus bzw. die Summe der stationär verbrachten Tage ist dabei aber nur bedingt aussagekräftig, da in vielen Fällen die Patient_innen während eines Großteils ihres Aufenthaltes allein aufgrund ihrer schlechten körperlichen Verfassung zu einem tieferen Gespräch nicht in der Lage waren.

„T2: Fürs erste denkt man: Patienten sind eh da! Aber es stimmt ja nicht, sie werden ja entlassen, das ist auch so ein Punkt. Dann, wenn's die Phase wär, wo's man es tun könnte, werden sie entlassen! Und dann wartest, bis sie wieder kommen und meistens kommen sie aus einem Grund, weil halt etwas erforderlich ist und wenn's noch palliative Maßnahmen sind...“ (FK1, 234)

Die jeweilige Überlebenszeit der Patient_innen hingegen schien wenig Einfluss auf die Durchführung des Angebotes zu nehmen.



Die Anwesenheit von Angehörigen

In Anbetracht der schlechten Verfassung des_der Patient_in waren An- und Zugehörige häufig mit im Zimmer (etwaige Besuchszeitregelungen sind in der palliativen Situation häufig außer Kraft gesetzt). Gespräche ausschließlich mit dem_der Patient_in waren somit schwierig oder nur möglich, wenn die Angehörigen aus dem Raum gebeten wurden.

„T1: Also was für mich auch ein großes Problem ist, ist, wenn Angehörige da sind. Also wenn der Patient nicht allein ist. Die Menschen sind schon schlecht beinander und die haben dann häufig Besuch von Angehörigen und das find ich extrem mühsam, wie oft ich da bei dem Patienten auftauche, hinein schaue, sehe: oh Gott na, schon wieder Besuch - und dann geh ich wieder... Ich mein, dann manchmal, irgendwann nach dem dritten oder vierten Mal, fragt man dann die Pflege: Wann ist denn da mal niemand da?“ (FK1, 185)

Die eigentliche Schwierigkeit bestand dabei darin, dass Angehörige auf das Angebot der Intervention noch einmal auf eine andere Art und Weise reagieren können wie der_die Patient_in selbst. Außerdem war in den meisten Fällen dem_der Therapeut_in nicht bekannt, ob und auf welche Weise der_die Patient_in bereits gegenüber dem_der Angehörigen das Fortschreiten der Erkrankung thematisiert hatte.

„T1: Da merk ich, das ist für mich ein großes Problem, wenn der Patient nicht alleine ist. Wenn ich dann nicht nur mit den Gefühlen von einem vielleicht klar kommen muss, sondern mit einem zweiten, wo ich überhaupt keine Ahnung hab, wo der steht im Prozess, wie die in der Beziehung stehen und ob die da jemals schon mal drüber geredet haben...“ (FK1, 185)

Insbesondere bei sehr engen Beziehungen kann dies zu einer ungewollten Konfrontation führen.

„T2: Das ist auch ein Faktor im Ganzen: die Angehörigen, dabei oder nicht. Gerade wenn es so symbiotische Beziehungen sind... Da hat man dann doch das Gefühl, man könnte durch das Ganze viel noch mal aufwühlen!“ (FK1, 194)

Wo bereits im Vorfeld eine Beziehung zu Patient_in und Angehörigen aufgebaut wurde, war ein Angebot in Anwesenheit denkbar.

„T2: Wo man sowohl Patient als auch Angehörige begleitet und da gibt's an Punkt, da ist man beinander, dann passt's auch, das Gespräch auf der Ebene...“ (FK1, 188)

Die Anwesenheit von Angehörigen konnte mitunter auch die Zeit der Therapeut_innen in Anspruch nehmen, da sie sich verpflichtet fühlten, zumindest in ein kurzes Gespräch mit ihnen zu gehen, das aber an der Oberfläche blieb.

„T3: Oder die Angehörigen, die dann nie abhauen und dann bist schon halb in der Tür drin, dann kannst... der sieht dich schon... und dann kannst ja nicht schon wieder verschwinden und nachher musst du da hinein... Und nachher wird das so ein "Griß di- pfiat di- Besuch", so ein "Ach, das Wetter ist nicht sehr schön-Besuch" und du denkst dir: O Gott! Und danach muss ich sowieso auch nochmal hin! Also das ist schon ein bisschen mühselig manchmal! Und bei Menschen, denen es schlecht geht, ist es noch mühseliger. Dann freust du dich schon: der ist wach! Und dann entdeckst du einen Angehörigen hinten im Eck. Und denkst dir: Oach!!“ (FK1, 201-220)

Patient_innen werten den Besuch der Therapeut_innen unterschiedlich wichtig im Vergleich zur Anwesenheit der Angehörigen. Manche bitten die Angehörigen hinaus, andere bitten den_die Therapeut_in um einen erneuten Besuch zu einem anderen Zeitpunkt.

„T1: Manche legen das so, dass sie ihren Besuch auch wegschicken, aber andere sind halt so, dass sie sagen: Mei, jetzt ist grade... die Cousine aus Buxtehude da und jetzt geht's halt gerade gar nicht... so... Ja... und dann gehst halt wieder...“ (FK1, 428)

Wenn dann der Besuch gegangen ist, ist der_die Patient_in häufig so erschöpft, dass er_sie kein Gespräch mit dem_der Therapeut_in mehr möchte.

„T1: Also im Idealfall sagst du der Pflege: bitte, wenn der geht, dann meldest dich, dann melden die sich, dann kommt man hin, dann ist der Patient fix und fertig, weil dieser Angehörige so anstrengend war, und will nur noch schlafen. Dann gehst du auch wieder...“ (FK1, 221)

2.2 Körperliche Verfassung

Symptomlast

In der Krankheitsphase, in der sich die Zielgruppe befand, sind die Ursachen für stationäre Krankenhausaufenthalte in der Regel große Schwäche oder sehr belastende Symptome wie starke Schmerzen, Übelkeit/Erbrechen und Juckreiz. Dies zeigte sich auch in den Erfahrungen beim Angebot. In einer solchen Situation galt es zunächst, die Symptome in den Griff zu bekommen, bevor überhaupt ein Gesprächsangebot gemacht werden konnte.

„T1: Sie kommen, weil sie unendliche Schmerzen haben. Dann kommst du, und denkst dir... die schreien fast vor Schmerzen und ich komm jetzt:

Lass uns über dein Leben reden! Ha, sehr witzig! Dann wartest halt, bis sie... dann haben sie eine Phase, wo sie das Schmerzmittel hineinpumpen bis zum geht nicht mehr, da schlafen sie nur noch, weil das Morphinum so hoch ist, dass sie nix mehr von... und wenn sie vom dem her endlich besser wären und sie wieder reden könnten, dann werden sie entlassen... Bravo! Und wann... wann wäre jetzt der richtige Zeitpunkt gewesen?“ (FK1, 235)

Dies führte allerdings dazu, dass die Therapeut_innen die Patient_innen mehrfach und häufig vergeblich aufsuchen mussten, bis sie ihn_sie in einer Verfassung antrafen, in der ein Gespräch möglich und sinnvoll erschien.

„T3: Also, da braucht man schon ein bisschen einen Atem, geh! Schon alleine den Patienten - vor allem, wenn der Vandalperfusor schon läuft und so - den wach, halbwegs klar zu kriegen, um da vernünftig reden zu können - also vernünftig klingt jetzt blöd - aber wenn der immer wegschläft im Gespräch, das kannst... das ist...“ (FK1, 222)

Die körperliche Verfassung unterlag großen Schwankungen, so dass auch bereits fixierte Gesprächstermine aufgrund von akuten Verschlechterungen verschoben werden mussten.

„T1: Selbst wenn ein Termin vereinbart ist und du kommst dann hin, kann die Situation so sein, dass der Patient gerade echt schlecht beinander ist, ihm ist grad übel, er hat grad extreme Schmerzen, keine Ahnung was... Und dann musst du wieder gehen!“ (FK1, 480-482)

Schlafbedürfnis

Aufgrund der fortschreitenden Erkrankung und ihrer Medikamente hatten die Patient_innen ein erhöhtes Schlafbedürfnis. Ihre körperliche Schwäche führte dazu, dass Besuche von An- und Zugehörigen, aber auch Pflegehandlungen oder therapeutische Behandlungen sie häufig sehr erschöpften.

Feldnotizen T1: „Ich schaue mehrmals bei der Patientin vorbei, jedes Mal schläft sie und ich möchte sie nicht wecken.“ (FN22, 57)

Dabei hatten die Therapeut_innen eine hohe Achtung vor dem Schlaf, er galt in ihren Augen höherwertiger als das eigene Angebot.

„T3: Also, ich muss das unterstreichen, dass ich sogar den Schlaf wertvoller finde als *irgendein* Gespräch! Also ich zieh mich da... ((Zustimmung von den anderen Teilnehmern)). Also ich hab extreme Hemmungen, einen Patienten zu wecken, weil ich mir denke: der hat so schon genug Strapazen im Krankenhaus, da muss nicht ich noch

kommen und den... wurscht, ob das jetzt wegen der Würdezentrierten Therapie ist oder grundsätzlich ein Gespräch... den muss ich jetzt da nicht noch, äh... ‚bedrängen‘ unter Anführungszeichen. Aber eigentlich interessant, warum man so denkt... Weil manche freuen sich vielleicht ja!“ (FK 1,227)

Andererseits erlebten sie auch, dass Menschen trotz erheblicher körperlicher Schwäche Kräfte für die Intervention entwickeln konnten, wenn es ihnen ein Anliegen war. Ob dem so war, konnte aber nur eruiert werden, wenn man den Betroffenen das Angebot gemacht hatte.

„T1: Manchmal denk ich mir: ja, der ist zu schwach, dem will ich das gar nicht zumuten und zugleich hab ich aber auch die Erfahrung gemacht: dass, wenn es einem Menschen wichtig ist, dann mobilisieren die noch Kräfte, wo du dir denkst: Heidament! Wo haben die die denn noch hergenommen? Und es ist eigentlich nicht fair, dass ich da vorher sage: Sie sind körperlich zu schwach! Weil wer weiß, was die da eigentlich noch mobilisieren können, wenn es ihnen wirklich ein Anliegen ist. Aber... da mach ich dann die Vorauswahl und denk mir: Na, der ist ja... Na, das kann ich dem nicht zumuten...“ (Fk1, 133)

2.3 Das Angebot als Konfrontation

Das Angebot der Würdezentrierten Therapie wurde von den Therapeut_innen als Konfrontation wahrgenommen: sie konfrontiert die Patient_innen mit sich selbst, mit ihren Beziehungen, vor allem aber auch mit der eigenen Erkrankung und der Frage nach der Prognose.

„T3: Dann hab ich immer so das Gefühl, dann haust du den Menschen [mit dem Angebot] nochmal gescheit in die Pfanne... M: Man muss in dem Fall die Metapher: als ob das schon "in die Pfanne hauen" wäre... ((gemeinsames Lachen)) T1: Das hab ich mir jetzt auch gerade gedacht: oi...! T3: Ja na...! Aber eh... M: Es ist schon Konfrontation! Das ist es, oder? Gemeinsames Zustimmen: Ja, ja! M: Konfrontation mit dem Tod, Konfrontation mit dem Leben, Konfrontation mit den Beziehungen...“ (FK1, 289-295)

In welchem Ausmaß das Angebot zum Auslöser dieser Konfrontation wurde, hing davon ab, wie sehr sich der_die Patient_in bereits mit den Fragen nach seiner_ihrer Erkrankung und Prognose auseinandergesetzt hatte.

„T1: Also ich erleb das wirklich manchmal so wie auf rohen Eiern gehen in dieser Situation! Weil... selbst wenn man klar mit einem Arzt vorher gesprochen hat und der Arzt einem vielleicht auch klar gesagt hat: Ja, ja, der Patient ist aufgeklärt, der weiß das alles, das haben wir ganz klar besprochen, heißt das ja noch lang nicht, dass der Patient dann... also auf der einen Seite, dass es so angekommen ist bei diesem Patienten oder

dass der in dem Moment in der Lage ist, das so zu sehen. Und das kann sich ja sogar in ein und demselben Gespräch verändern und... da merk ich auch, dass ich mich extrem vorsichtig vortaste nach dem: Wo steht der Patient in dem Moment?“ (FK1, 80)

Bewusstheit des Krankheitsstadiums und seiner Prognose

Voraussetzung für eine offene Auseinandersetzung ist in der Regel ein erfolgtes Aufklärungsgespräch durch die_den behandelnden Ärzt_in, was nicht in jedem Fall stattgefunden hatte.

„P20: Das Angebot kam ja in einer Situation, wo im Raum stand... wo's mir ganz schlecht ging im letzten Jahr. Und was ich nicht gewusst habe in dem Interview, als ich das gemacht hab mit dem T2, als er es mir angeboten hat, ist, dass die Doktoren den Kindern zu dem Zeitpunkt gesagt haben, jetzt müssen wir die nächsten vier Wochen mal schauen... Also das habe ich selber erst im Nachhinein erfahren.“ (LI20, 29-31)

Eine klare Prognose auszusprechen, ist für Ärzte eine Herausforderung. Deshalb wird mitunter eher zurückhaltend formuliert.

Feldnotizen T2: „Gespräch mit einem Arzt über den Heiratswunsch des Pat. Der Arzt sagt, er nenne auf die Patientenfrage, wie lange sie zu leben haben, nie einen Zeitraum, sondern antworte mit der Gegenfrage „Was haben Sie noch vor?“ und je nachdem darauf mit der Aussage: „Tun Sie es bald...!“ (FNIPK, 28)

So konnte selbst bei einem tatsächlich erfolgten Aufklärungsgespräch nicht definitiv davon ausgegangen werden, dass der_die Patient_in die Aussage des Gespräches tatsächlich verstanden und annehmen hatte können.

„T: Weshalb sind Sie denn derzeit im Krankenhaus? P: Na wegen der Krankheit... T: Und was ist das für eine Krankheit? P: Halt so eine allgemeine Schwäche... Aber das wird schon wieder...“ (GP01, 30-33)

Die Auskunft des_der Ärzt_in konnte völlig von dem abweichen, was der_die Patient_in im Gespräch mit dem_der Therapeut_in über seine Erkrankung erzählte.

Feldnotizen T2: „Subjektive und objektive Einschätzung des Krankheitszustandes völlig konträr: laut Arzt CA im fortgeschrittenen Stadium, laut Patientin ‚auf dem Weg der Besserung‘, ‚vormittags einige Schritte gegangen‘, ‚Darmverschluss hat sich nicht bestätigt‘. Entlassung am Freitag. Angebot der WzT nur auf dem ‚Umweg‘ des vor 5 Monaten verstorbenen Ehemannes und Bezug zur Trauer.“ (FNAng10, 23)

Das Stadium der Bewusstheit hing nicht nur von den Aussagen und der Gesprächsführung des_der Ärzt_in ab, sondern auch von der (bewussten oder unbewussten) Bereitschaft der Patient_innen, sich darauf einzulassen:

„A: Im Gespräch, das ich mit dem Patienten führe, versuche ich, soweit das möglich ist, auf die Fragen ehrliche Antworten zu geben. Und ich versuche auch, wenn ich das Gefühl habe, dass ein Patient abschweift und jetzt dann wieder plötzlich in einem Gespräch darauf kommt: ja, aber in zwei Jahren wird eh alles wieder gut sein oder wenn ich in fünf Jahren in Pension gehe, dann machen wir das oder das und dann genießen wir das Leben, dann die wieder, trotzdem das so ist, zurück zu führen auf die Realität und zu sagen: Man weiß nicht, wie die nächsten Jahre und Wochen oder Monate sein werden, aber wir müssen momentan über die nächsten Wochen reden, weil das eine Zeit ist, wo lebensgefährliche Komplikationen zu jedem Zeitpunkt kommen können. Und das passiert aber auch im Gespräch immer wieder, dass dann zwei-, dreimal dann wieder in einer Situation, wo ich meines Erachtens völlig klar die Dinge auf den Tisch gelegt habe, dann plötzlich ein Patient über Sachen spricht, die er in einem Jahr oder in zwei Jahren vorhat. Wo ich dann auch denk... muss man nochmal zurückholen, muss man nochmal das... Also das ist, glaub ich, grundsätzlich schwierig. Das ist nicht ein Gespräch allein, es ist nicht ein Patentrezept und es gibt nicht *das* Arzt-Patientengespräch, auch wenn es von der Struktur her relativ klar vorgegeben ist, was drin sein sollte, aber... ähm.. das Sich-Einlassen auf den Patienten, auf die Fragen und das Niveau, das für ihn wichtig ist, ist äh..., glaub ich, schon ein entscheidender Punkt. Und das andere ist so... Also das ist leider... oder vielleicht auch zum Glück so, dass dann irgendwann wieder Hoffnungen kommen, denen man nicht gerecht werden kann. Und... und was soll man dann machen, außer den Patienten noch einmal darauf zurückführen, nicht? Aber wenn er dann danach sagt, so ganz glaube ich es dem doch nicht... Er wird schon nochmal irgendetwas haben... Ja, ist schwer. Habe ich nicht...!“ (LIA, 92)

Andere Patient_innen hingegen sahen und kommunizierten in großer Klarheit und Bestimmtheit, wie es um sie steht.

„P20: Ich habe mich bewusst für den Weg entschieden, weil ich habe lange genug gekämpft für die Kinder und ich habe den Kindern immer gesagt, dass ich kämpfen werde, die ganzen Jahre, aber ich hab den Kindern auch immer gesagt, wenn irgendwann der Punkt kommt, dass es sich nicht mehr lohnt zu kämpfen, dann werde ich nicht mehr kämpfen. Und der Punkt war jetzt einfach und ich hab mich einfach für den andern Weg entschieden und ich muss sagen, ich bin damit mal nicht so schlecht gefahren. Also ich weiß nicht, ob ich noch am Leben wäre, wenn ich die Chemo letztes Jahr gemacht hätte. Ganz ehrlich.“ (LI20, 7)

Diese forderten dann auch eine offene Kommunikation von ärztlicher Seite her ein.

„P20: Deswegen sag ich auch immer den Ärzten, dass ich das wissen will, wenn was ist... Also... Im Gegenteil.. Für mich ist es persönlich viel,

viel schlimmer, wenn die mich nicht richtig aufklären, wenn sie irgendetwas mit mir veranstalten, wo ich nie weiß, warum die das machen. Da komme ich nicht mit klar. Das ist für mich böse...“ (LI20, 55)

Bei diesen Patient_innen fiel ein Angebot der WzT leicht. Bei Unsicherheiten bzgl. des Wissens- und Bewusstseisgrades seitens des_der Patient_in wurde das Gespräch hingegen herausfordernd, denn das Angebot löste in der Regel die Frage nach der Prognose aus.

„T3: Wobei ich es nicht immer so einfach finde, das einzuführen, muss ich sagen, weil das automatisch die Frage mit sich bringt für mich... Naja, eigentlich müsstest du dann auch zu den Leuten sagen, die Zeit ist wirklich begrenzt, die noch da ist...“ (FK1, 55)

Den Patient_innen war es häufig ein großes Anliegen, eine diesbezügliche Einschätzung zu erhalten. Diese Frage können und dürfen die Therapeut_innen aber in ihrer Rolle in der Regel nicht beantworten.

„T2: Das ist manchmal so, da sind Leute auf der Suche nach dem: Wie lange dauert's noch? Wie ist es jetzt wirklich? Niemand kann's wirklich sagen, oder definitiv, aber in einem gewissen Horizont schon, nicht? Und auf der Suche ist er und wahrscheinlich lechzt er auch von uns eine Antwort zu kriegen. Obwohl wir da jetzt wirklich, also ich als Seelsorger noch weniger eine Antwort geben kann, wie lang er zu leben hat.“ (FK1, 70-72)

Die Frage nach der Prognose führte in ein Gebiet, in dem sich die Therapeut_innen unsicher fühlen.

„M: Und was ist genau die Angst, was passieren könnte, wenn du diese Info einbringen würdest? T3: Daraus erwachsen viel mehr Fragen! Dann erwachsen die Fragen: Ach, okay, nur mehr so wenig? Warum hat mir das keiner gesagt? Also das ist so meine Angst... Man schlittert da manchmal auch so hinein in so komische Situationen und das ist richtig unangenehm, weil dann bin ich wirklich in einem Terrain, das nicht mehr meins ist. Ich kenne mich medizinisch zu wenig aus, gibt's dann keine Alternativen mehr, gibt's jetzt wirklich nix mehr? Uff...“ (FK1, 78f)

Selbst wenn man sich kompetent genug für eine Auskunft fühlen würde, handelt es sich dabei nun mal klar um eine ärztliche Aufgabe und ist nicht Rolle der psychosozialen Fachkräfte.

„T3: Also ich bin nicht in der Rolle, um mit dem Patienten über die Diagnose, die Auswirkung und den Zeitraum, der dadurch erwächst, zu

sprechen. Das ist nicht meine Kompetenz... oder Kompetenz, das ist immer dahin gestellt, aber das ist nicht meine Aufgabe, das ist ärztliche Seite, das ist recht klar definiert. Nur, wenn ich das Angebot stelle, dann hol ich das automatisch mit rein... automatisch... und das zu umschiffen, finde ich..." (FK1, 61)

Die Therapeut_innen sahen sich bei unterschiedlichem Kenntnisstand vor die Frage gestellt, ob sie die ihnen verfügbaren Informationen an die Patient_innen weitergeben sollten oder nicht.

„T3: Auf der einen Seite kann ich ja total verstehen, dass der Patient diese Frage fragt. Ich würde die auch fragen als Patient. Und da find ich den Spagat ein wenig schwierig: einerseits zwischen dem Team, die Ärzte, dem Behandlungsteam zu stehen und andererseits aber auch den Patienten aufzufangen. Und den Spagat hin zu kriegen, find ich immer ein wenig schwierig. Das ist im Onkologiebereich... existiert der öfters mal. Vor allem wenn ich Dinge weiß, die der Patient noch nicht weiß und dem das total helfen würde, ich sag dem das jetzt, aber das ist nicht meine Rolle.“ (FK1, 94)

Dieses Spannungsfeld konnte regelrecht zu inneren Konflikten führen.

„T3: Und vielleicht ist es nicht mal ein Loyalitätskonflikt dem Team gegenüber, sondern wenn ich mehr darüber nachdenke, mir selber gegenüber: Ich möchte niemanden anlügen! Und das ist nicht so einfach, finde ich! Da kommst du in eine ganz eine blöde Situation: du weißt was und... argh... Es ist nicht fein!“ (FK1, 114)

Dabei handelte es sich um eine größere Herausforderung als die Kommunikation über das Thema Sterben an sich, da die Therapeut_innen mit dieser Art der Gespräche vertraut sind.

„T3: Also ich glaube, ich habe schon... ja, ich habe Angst vor konkreten Fragen, die ich nicht beantworten ... darf... die ich zwar könnte, aber nicht dürfte... Ich glaub, vor denen hab ich noch mehr Angst, weil... übers Thema Tod oder wie's wird oder wie lang es geht oder was dann ist, das sind ja Fragen, die öfter auftauchen in Gesprächen, also, die per se machen mir keine Sorgen... überhaupt nicht... aber da in diese Zwickmühle hinein zu kommen und in diese... Rollenvermischung eigentlich irgendwo.“ (FK1, 96)

Als diesbezüglich hilfreich wurde die Anwesenheit beim Aufklärungsgespräch erlebt. Sie eröffnete die Möglichkeit, bereits erfolgte Auskünfte über die Erkrankung und ihre noch bestehenden Behandlungsmöglichkeiten dem_der Patient_in noch einmal mitteilen zu können.

„T3: Also wenn ich jetzt zum Beispiel dabei war beim Aufklärungsgespräch seitens der Ärzte und das auch gehört habe, was da genannt wurde, welche Zeiträume, dann kann ich das absolut wiederholen. Wenn ich mir aber nicht sicher bin, ob das jemals wirklich so ausgesprochen wurde, dass die Zeit... dass man nicht mehr ewig Zeit hat - was ja umgangssprachlich meistens noch ein paar Monate sind - dann traue ich mich das nicht, das als solches zu formulieren, weil dann bringe ich eine Info ein durch das Angebot, die ich gar nicht geben sollte, irgendwie...“ (FK1, 77)

Konfrontation mit dem Lebensende

Wie bereits im Vorfeld vermutet, wurde die Intervention durch ihren Vermächtnischarakter von den Patient_innen mit dem Lebensende in Verbindung gebracht.

„T1: Sie haben also von mir das erste Mal von der Therapie gehört? P: Ja. T1: Wie war das für Sie? Was waren da Ihre Gedanken, Empfindungen? T1: Sehr positiv. Sehr angenehm. T1: Es hat Sie also nicht erschreckt? P: Nein, hat es mich nicht. Aber weil ich mir schon Gedanken gemacht habe. Man muss sich bewusst sein, dass man sterben will...“ (LI17, 4-9)

Die Therapeut_innen sahen in der Akzeptanz des Lebensendes sogar in gewissem Maß eine Voraussetzung für die Durchführung der Intervention. Eine solche Art der Auseinandersetzung ist allerdings mit Trauer verbunden.

„T3: Ich denke manchmal, wenn die Leute noch nicht so akzeptiert haben, dass wirklich das Ende kommt und das nicht mehr weit weg ist, wenn sie das noch nicht akzeptiert haben, dann können sie noch nicht auf die Fülle des Lebens schauen. Weil um die Fülle des Lebens als solche, als Fülle wahrzunehmen, muss mir auch klar sein: das lasse ich hinter mir. Ich kann nicht... ich meine, wir können's jetzt, trotzdem zurückschauen und sagen: boah, wir haben ein tolles Leben, aber mit dem Hinblick, es geht noch weiter, da kommt noch mehr...! Wenn ich jetzt aber... T2: ... wenn das jetzt alles wäre... T3: ... und quasi: das war dann alles und eigentlich mit... wirklich traurig werden, zu sehen, das habe ich alles gehabt. Und das war's jetzt...“ (FK1, 178-180)

Wenn beim Angebot die Frage nach der deutlich begrenzten Lebenszeit nicht offen angesprochen wurde, verstanden die Patient_innen mitunter nicht, weshalb die Intervention gerade für sie sinnvoll sein sollte.

„T3: Die Leute verstehen oft einmal nicht so ganz: was soll ich jetzt wirklich mit dem anfangen. Weil halt nicht so klar auf's Tapet kommt: äh... es schaut wirklich nicht mehr so gut aus... Sie werden vermutlich

nicht mehr so alt werden... das heißt, wir sprechen von Zeiträumen... das sind ein paar Monate bis ein Jahr..." (FK1, 59)

Einige hingegen nutzten den Anstoß des Angebotes, um offen über ihr Sterben zu reden.

„P20: Ja... Ich mein, der Tod gehört doch genauso zum Leben mit dazu und wenn man die Möglichkeit hat, das ein Stück weit vorzubereiten und den Angehörigen das zu erleichtern, dann ist es doch eine gute Sache. Und ich meine, es wäre doch... wie soll ich sagen... in meiner Situation, in der ich mich befinde, wenn ich jetzt den Kopf in den Sand stecke, das wäre doch fatal..." (LI20, 53)

Manche wirkten dabei regelrecht erleichtert, diese Möglichkeit zu erhalten und nicht krampfhaft an der Hoffnung festhalten zu müssen.

Feldnotizen T1: „Die Patientin ist ein aktiver, gestaltender Menschentyp und wirkt befreit, etwas tun zu können (Vermächtnis gestalten). Sie thematisiert ihr Sterben direkt: den Krankheitsverlauf, die ‚versäumte‘ Suizidmöglichkeit, den Beziehungskontext der engeren Familie. ‚Ich möchte, dass jemand klar mit mir darüber spricht. Alle weichen dem aus und wollen meinen Blick auf Hoffnungsperspektiven lenken.‘ (FN61, 65)

Andere hingegen wollten sich (noch nicht) einem Lebensrückblick widmen und blieben beim nach vorne gerichteten Blick – teilweise bis zum Tod.

„T3: Ich sag immer so: die Leute müssen den Blick weg kriegen von der Zukunft... Oder schon... es gibt eine Zukunft, aber die ist zeitlich sehr begrenzt und es ist klar, die ist nicht mehr auf dieser Erde, die nächste Zukunft. Der Blick, der muss wechseln, und das passiert bei manchen Menschen gar nicht, bis zum Schluss nicht, habe ich oft den Eindruck. T1: Ja... die eher dann noch diese Geschichten haben von: wo sie noch hinreisen, was sie noch alles machen werden, eben... unser Spezialpatient, der noch auf der Fahrt zum Hospiz erklärt hat, dass er in ein paar Monaten wieder seinen Getränkelaufen führen wird und so..." (FK1, 382-385)

2.4 Die Rolle der Hoffnung

Hoffnungskonzepte verschiedener Art waren in diesem Zusammenhang sowohl auf Patient_innenseite als auch auf der Seite des betreuenden Personals von großer Bedeutung. Was die Einzelnen dabei unter ‚Hoffnung‘ verstanden, war individuell verschieden.

„A: Die Hoffnung auf Verbesserung der Situation vielleicht. Die Hoffnung auf ein Zusammensein mit der Familie. Die Hoffnung auf die Möglichkeit, Dinge noch ansprechen und aussprechen zu können. Die Hoffnung auf Heilung, wenn's die denn gibt. Die Hoffnung auf eine

seltene, aber vielleicht doch prozentuell fassbare Verbesserung, die da ist. Das ist ja was, was auch relativ gut belegt ist, dass in einer Situation, wo ich unbetroffen bin von einer Erkrankung, ich nur bei 94, 95%iger Chance irgendwas tun würde und für weniger nichts und sobald ich in einer Situation bin und Betroffener, dann ändert sich das und... Da gibt es für Hodgkin-Erkrankungen, auch für andere Erkrankungen sehr gute Studien, die zeigen, dass Patienten bereit sind, für eine 0,5%ige Verbesserungschance alles zu tun! Also insofern ist Hoffnung ganz ein relativer und ein... vager Begriff.“ (LIA, 95)

Die Hoffnung auf Verbesserung der Situation wurde nicht nur von Patient_innenseite, sondern auch aus medizinisch-therapeutischer als ein wichtiger Faktor angesehen, der auch Auswirkung auf die Wirkung der Therapien haben konnte.

„A: Für mich ist es persönlich so, dass ich in einer Situation, wo ich eine Chance auf Verbesserung sehe durch eine Behandlung der Ursache, ich schon versuche, dem Patienten die Hoffnung zu geben und sie ihm nicht zu nehmen. Weil ich brauch den... den Impetus und brauch auch die positive Einstellung und brauch auch den Kampfgeist bis zu einem gewissen Grad.“ (LIA, 95)

Daher war es den Therapeut_innen auch grundsätzlich ein Anliegen, bestehende Hoffnungen, selbst wenn sie unrealistisch waren, nicht zu zerstören.

„T1: Ich hab jetzt eine Situation vor Augen, da hatte mir der Arzt ganz klar gesagt: Ja, alles besprochen, alles geklärt, der weiß es, dass kurativ nichts mehr möglich ist. Dann bin ich da hingegangen und hab angefangen, mit dem Patienten zu reden. Der Patient hat dann ein bisschen was über seine Krankheit gesagt und das war dann tatsächlich auch so, dass er angefangen hat, so... so andeutungsweise von der Begrenztheit des Lebens zu reden, es stiegen ihm dann auch die Tränen in die Augen... Dann bin ich natürlich erstmal bei dieser Emotion und bei dem geblieben, wollte dann auch nicht gleich das Angebot machen und dann, zu Beendigung des Gespräches, war dann... kam vom Patienten die Beendigung, dass er sagte: Aber, ich mach mir jetzt keine Sorgen, weil der Herr Primar, der hat immer noch Plan B! (...) Und dann hab ich eben gespürt, nein, ich trau's mich gar nicht mehr, jetzt noch ihm dann diese Hoffnung, wo er sich quasi selber getröstet hat, jetzt ihm diese zu nehmen, indem ich ihm ein Angebot mache, wo er eben nicht mit dem konfrontiert wird, was ihm gerade anscheinend ein bisschen Trost gibt...“ (FK1, 80; 86)

Dabei spielte auch eine Rolle, wie lange Patient_innen bereits um ihre Diagnose wussten, wie viel Zeit sie also bisher hatten, sich an den Gedanken, dass ihr Leben bald zu Ende sein würde, zu „gewöhnen“.

„T1: Das ist für mich schon auch ein großer Faktor: Wie lang geht das schon, dieser Zustand, dass sie eigentlich... dass irgendjemand, irgendwann mal gesagt hat, das wird nicht mehr heilbar sein. Weil wenn ich jetzt bei der Gynpatientin, die innerhalb von fünf Tagen zwischen der eigentlichen Diagnose und dem Tod... Also da haben wir gewusst, die ist eigentlich eine Kandidatin. Wir hätten es vermutlich nicht mehr hingekriegt, weil das ja dann so ein rapider Verlauf war, aber da war es genauso, dass wir beide gesagt haben: nein, die ist jetzt... die muss jetzt erstmal verarbeiten, dass sie überhaupt krebskrank ist, geschweige denn, dass es jetzt schon auf's Sterben zugeht. Und da war es eben wirklich so das Gefühl, nein, das ist jetzt nicht der richtige Zeitpunkt, das überfordert jetzt... War unsere Meinung... Aber natürlich weiß man's eigentlich erst, wenn man's anbietet, ob unsere Einschätzung da die richtige ist...“ (FK1, 91)

Die Therapeut_innen sahen ein gewisses „Recht“ des_der Patient_in auf ein zumindest zeitweiliges Verbleiben in der Hoffnung.

„T3: Mir ist noch jemand eingefallen, wo ich es nicht angeboten habe... Das war eine junge Patientin... jung... also knapp über fünfzig mit einer wirklich schlimmen Diagnose letzten Endes, Bauchspeicheldrüsenkrebs, und da war ganz klar: die starten nur noch eine palliative Chemotherapie und sie wird Weihnachten nicht mehr erleben - das war im Sommer. Hat schlussendlich auch nur mehr zwei Monate gelebt und die... die war noch so voller Hoffnung, da war einfach klar: das ist viel zu früh, auch wenn die Zeit rast! (...) Also wenn, find ich, müssen die Leute einmal die Chance gekriegt haben, auch in der Hoffnung ein bisschen zu bleiben und in der Therapie ein bisschen bleiben zu dürfen, bevor man mit dem Lebensrückblick daher kommt.“ (FK1, 90)

Nicht nur Hoffnungen in Bezug auf die verbleibende Lebenszeit, sondern auch andere Hoffnungsarten stellten ein Hindernis für das Angebot der Intervention dar.

„T2: Also diese Situation kenne ich auch, wo ich zu einer Patientin hin bin, wo ich den Hinweis gekriegt hab, da musst hin gehen, die ist so und so und ich komm hin und sie hat die Hoffnung, sie darf jetzt heim und sie freut sich so... war für mich kein Moment, das anzubieten...“ (FK1, 87)

Zwischenzeitliche Verbesserungen der gesundheitlichen Verfassung und ein damit verbundenes Aufflackern der Hoffnung auf Lebensverlängerung konnten sogar dazu führen, dass eine bereits einmal erklärte Einwilligung in die Therapie zurückgezogen wurde.

„T1: Bei der einen Patientin, (...) die hat am Anfang zugesagt. Die war auf der Intensivstation, da ging's ihr grottenschlecht. Da hat der Arzt extrem klar kommuniziert (...). Hat ihr gesagt, das wird nix mehr und schauen Sie, dass sie alles regeln, so nach dem Motto... (...) Da hat die

Patientin zugesagt, ich war dann bei ihr und sie hat gesagt: ja, sie möchte es machen, aber jetzt hier auf der Intensivstation ist es nicht fein, weil da liegen wir ja alle nebeneinander, und sie kann jetzt nicht weg aufgrund der Geräte, die sie hat, sobald sie auf Normalstation ist, machen wir es dann... Zurück auf Normalstation war sie schon wieder im Hoffnungsmodus, weil es ging ihr ja besser und dann hat sie es verschoben, verschoben, verschoben, verschoben... (...) Und es ist dann nicht mehr dazu gekommen...!“ (FK1, 126)

Das Ausmaß der gefühlten Hoffnung wurde bei den Patient_innen als schwankend und zum Teil unabhängig von objektiven Faktoren wie diagnostischen Ergebnissen erfahren.

„T3: Wobei man ja sagen muss, wenn man gewisse Patienten anschaut, schwankt das ja auch massiv. Also da gibt's nachher auch die Phase, wo die Hoffnung total weg ist: Tränen und, o Gott, es geht bergab. Und dann ändert sich nichts: kein CT, gar nix, es ändert sich nichts, es ist vielleicht einfach nur ein bisschen Zeit vergangen und dann ist der wieder voller Hoffnung. Eigentlich müsst man sich ja dann vielleicht doch nicht so viel Sorgen machen, weil eventuell passiert da das Gleiche... Weil... die Hoffnung wächst immer wieder durch! So erleb ich es zumindest...“ (FK1, 123)

Zu einem Wechsel in Hinblick auf die Hoffnung konnte es zwischen einzelnen Kontakten, aber auch innerhalb desselben Gespräches kommen.

„T3: Ja, und damit war das Zeitfenster schon wieder zu. T1: Genau. Zack! T3: Das kann innerhalb eines Gesprächs sich abkehren, find ich... T1: Und danach hab ich mir gedacht: Scheibenkleister, hätt ich irgendwie schneller sein müssen?“ (FK1, 83-86)

Der Wechsel erschien dabei unvermittelt und ein Stück weit unvorhersehbar, wie das Umlegen eines Schalters.

„T3: Der [Patient] hat jetzt schon zweimal quasi das Zeitfenster gehabt, wo klar war, oh da könnte man es jetzt anbieten, wo man über den Tod spricht und ich schon über: Wie hast du es denn geregelt mit dem Testament - mal gefragt zumindest. Und dann... schnippst des um...“ (FK1, 366)

Nicht nur ein ‚Zuviel‘, sondern auch ein ‚Zuwenig‘ an Hoffnung konnte das Angebot der Intervention verhindern.

„T3: Manchmal ist es auch mehr im Gespräch, wenn ich merk, die Leute sind sowieso schon ziemlich in der Ecke und sehr beschäftigt mit dem: wieviel Zeit habe ich noch - da nachher, nach so einem Gespräch direkt

noch einzusteigen und zu sagen: ah ja, übrigens, für genau das haben wir eine Therapie...! Also... das find ich nachher doch ein bisschen hart... also das find ich, das passt da nicht. Da käme ich lieber ein zweites Mal und würde dann eher sagen: ma, wir haben das letzte Mal schon einiges übers Leben nachgedacht und angenommen, es schaut wirklich nicht mehr so gut aus,... wär das vielleicht eine Möglichkeit...“ (FK1, 63-65)

Die Zeitfenster, in denen die psychische Verfassung des_der Patient_in ‚genau richtig‘ für ein Angebot erschien, wurden dabei als sehr eng erlebt.

„T3: Manchmal nach dem Gespräch denk ich mir, siehst du, das wär was für den und nachher kommst du wieder hin und dann ist der in einem ganz anderen Zustand! ((Im Hintergrund Zustimmung der anderen Teilnehmer)) Viel freudvoller, überhaupt nicht mehr... das sind immer nur so kurze Zeitfenster, die du hast, wo du das anbieten kannst. Und wenn das Zeitfenster vorbei ist, dann ist es vorbei. Dann musst auf's nächste warten, wann auch immer das kommt...“ (FK1, 65)

Dass Menschen bis zuletzt in einem Zustand völliger Hoffnungslosigkeit verharrten, wurde selten erlebt.

„T3: Dass jemand hoffnungslos bis zum Schluss bleibt, das habe ich ja eigentlich noch gar nie erlebt.“ (FK1, 125)

Patient_innen, die an der WzT teilgenommen hatten, formulierten auch Hoffnungen – allerdings in der Regel nicht mehr die auf Lebensverlängerung. Ihre Hoffnungen fokussierten dabei auf Dinge, die sie noch erleben wollten, wie z. B. die Hochzeit der eigenen Tochter oder die Geburt des Enkelkindes.

Feldnotizen T2: „Der Patient ist bzgl. seines verschlechterten Allgemeinzustandes deprimiert. Er hofft, das Enkelkind noch zu erleben. Wertigkeiten haben sich laut eigener Aussage stark verändert.“ (FN19, 48)

Ein Großteil der Hoffnungen konzentrierte sich auf ein ‚gutes‘ Sterben: möglichst kurz, schmerzfrei und nicht allein.

„P61: Jetzt hoffe ich halt, dass alles ein bisschen schneller geht und gut geht. Das wünsch ich mir halt jetzt noch.“ (WZI61, 141)

„P17: Ich habe alles vollendet für mich. Ich möchte nur keine Schmerzen haben, das ist mein Wunsch.“ (WZI17, 22)

„P20: Wenn's dann eh so ist [dass der Tod kommt], dann ist das Einzige, was ich mir wünsche, dass ich dann jemanden an meiner Seite hab, dass ich nicht allein bin und dass ich einen Arzt hab, der vielleicht ein bisschen Mitleid hat und die Dosis ein bisschen höher stellt, dass

man im Frieden einschlafen kann. Das ist das Einzige. Dass es nicht so schlimm wird.“ (LI20, 9)

2.5 Die Beziehung des_der Anbieter_in zum_zur Patient_in

Grundsätzlich gab es zwei verschiedene Arten, wie es zu Angeboten der Intervention kam: a) eine behandelnde/betreuende Bezugsperson (medizinisch-pflegerisch oder psychosozial) schlägt dem_der Patient_in die Intervention direkt vor oder b) sie informiert den_die Therapeut_in über den_die Patient_in und diese_r nimmt Kontakt mit ihr_ihn auf.

Das Angebot durch direkte Bezugspersonen wurde von den Therapeut_innen grundsätzlich als Erleichterung empfunden.

„T2: Es gibt ja so zwei große Situationen: man kriegt jemanden mitgeteilt, der noch nichts weiß über das - das ist die ganz schwierige Situation. Und da ist es genau so das: zuerst mal Kontaktaufnahme, so ein bisschen schauen, wie er tickt, wo er steht, und so... Und die andere Situation ist, wo jemand das schon gesagt hat: es wird jemand kommen, der bietet ihnen was an zu dem und dem... Da denk ich, da kann ich dann eher hineingehen und sagen... Wobei es mir natürlich auch ein Bedürfnis ist zu wissen wie... wie soll's ich formulieren, was steht da wirklich... - aber da hab ich dann Vorinformationen...“ (FK1, 87)

Wenn das Angebot durch Andere gemacht wurde, veränderte sich die Rolle des_der Therapeut_in. Er_sie ging dann nicht primär als Seelsorger_in oder Psycholog_in in eine allgemeine Form der Begleitung, sondern kam explizit für die Durchführung der Therapie.

„T2: Also da find ich's viel leichter, wenn's jetzt jemand anderes erwähnt hat. Ich komme und biete das an und... Dann komm ich halt wirklich als der "Würdezentrierte Therapeut", der das anbietet und sonst nichts.“ (FK1, 446)

Diese Form des Angebotes durch Mitarbeiter_innen aus dem multiprofessionellen Team entwickelte sich erst im Laufe des Projektes. Als Vorteil wurde dabei erlebt, dass die Anbieter_innen mit dem_der Patient_in vertraut waren und aus einer bestehenden Begleitung heraus entscheiden konnten, wann ein guter Zeitpunkt für das Angebot gekommen war. So ergaben sich aus den Gesprächen andere Anknüpfungsmöglichkeiten für das Angebot.

„T3: In der längeren [Beziehung] find ich's manchmal leichter, weil dann kennt man den Patienten schon, da hat man dann schon das bisschen Vertrauensverhältnis und da... und da find ich, da muss man nicht so auf

die Begrenztheit einsteigen, da kann man das viel mehr auf den Aspekt des Lebensrückblicks nutzen“ (FK1, 88)

Allerdings konnte es bei anderen Anbietern auch dazu kommen, dass die Intervention Patient_innen angeboten wurde, die nicht den Einschlusskriterien entsprachen.

„T1: Im Laufe des Prozesses hat das sich auch ein Stück weit verselbstständigt, dass es Kollegen gab, die von sich aus angefangen haben, es anzubieten, wo wir dann gebremst haben und gesagt haben: äh, da müssen wir erstmal klären: sind die überhaupt einschlussfähig für unsere Studie?“ (FK1, 201)

Ein weiterer Unsicherheitsfaktor beim Angebot durch Andere war die Frage, was genau der_die Anbieter_in unter der WzT verstand und was dem_der Patient_in aufgrund dessen tatsächlich angeboten wurde.

„T1: Bei manchen ist dann immer die Frage, also auch z.B. wenn's Ärzte anbieten oder so, da bin ich mir dann manchmal nicht ganz sicher, ob sie wirklich wissen, was sie anbieten.“ (FK1, 208)

Bei einem Angebot durch Andere wiederholten die Therapeut_innen in der Regel die Vorstellung der Intervention, um sicher zu gehen, dass die Patient_innen wussten, um was es sich handelt.

„T1: Also das ist so eine Geschichte, dass ich dann immer sehr vorsichtig bin, wenn die dann sagen: ich hab's angeboten. Da fang ich eigentlich erstmal noch von vorne an, wenn ich dort bin, um nochmal zu erklären, um was es eigentlich wirklich geht, weil ich nicht sicher bin, was derjenige da angeboten hat, tatsächlich.“ (FK1, 210)

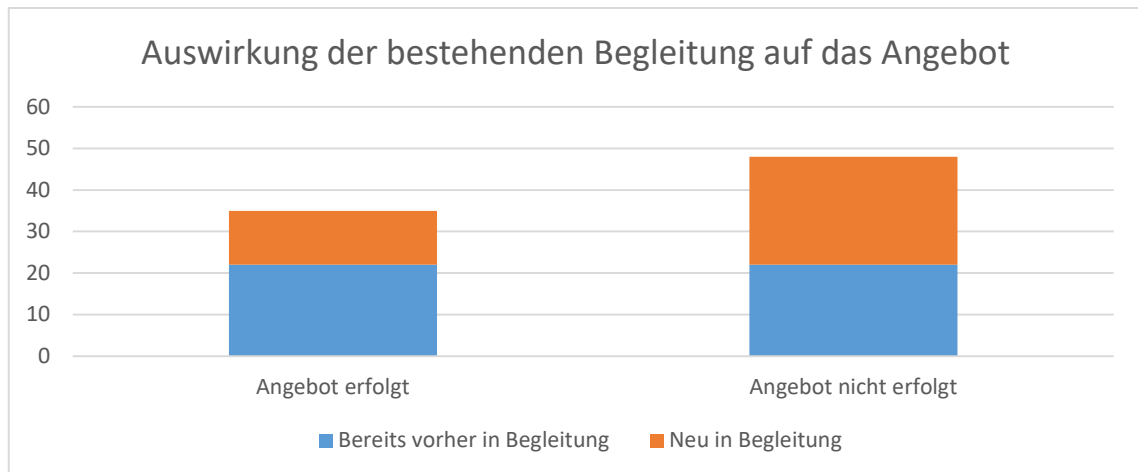
Trotz der Unsicherheiten erwies sich im Laufe der Zeit das Angebot durch andere Mitarbeiter_innen als sinnvoll, da es den Spielraum der Kontaktaufnahme mit dem_der Patient_in erhöhte.

„T1: Inzwischen ist es so, dass wir es steuern, weil wir ja eben auch gar nicht immer da sind und dann sagen: okay, der Patient liegt auf Medizin III, Medizin III ist der N. zuständig: mei, N., der Patient käme vielleicht in Frage. Kannst du mal hingehen und schauen, wo der steht und schauen, ob das vielleicht ein mögliches Angebot wäre?“ (FK1, 206)

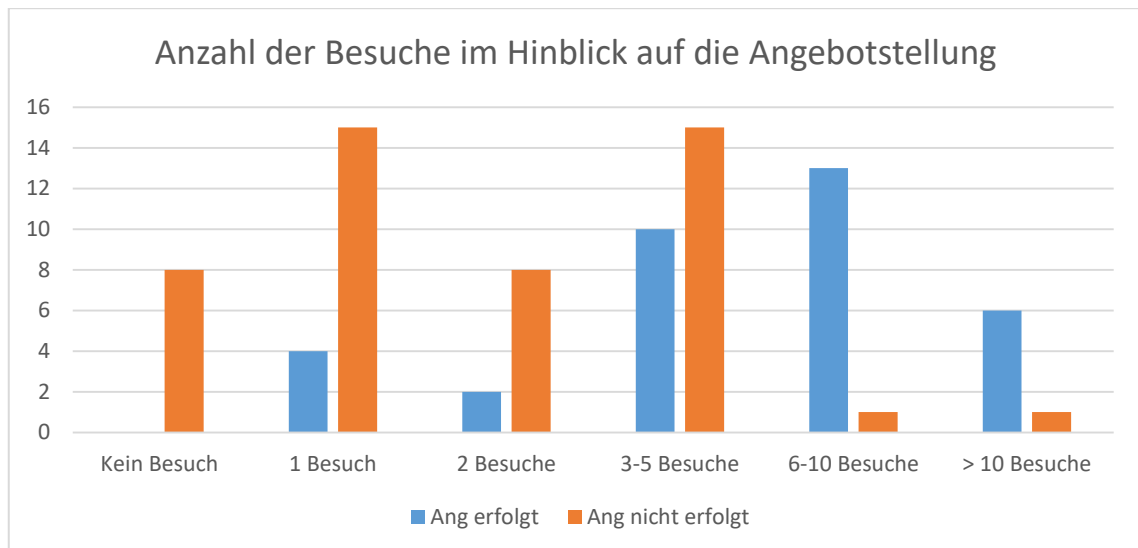
Die Erfahrung zeigte auch, dass das Angebot meist nicht beim ersten Kontakt gemacht werden konnte.

„T1: Da muss man eine Beziehung aufbauen, weil wir gemerkt haben: okay, das Angebot ... kann man nicht einfach... man kann nicht mit der Tür ins Haus fallen...“ (LIA, 79-81)

Wenn der_die Patient_in erst aufgrund der WzT-Überweisung in die Begleitung übernommen wurde, war die Wahrscheinlichkeit höher, dass es zu keinem Angebot kam.



Mit steigender Zahl der Besuche stieg die Wahrscheinlichkeit, dass das Angebot gemacht wurde.



2.6 Die Haltung der Therapeut_innen

Die Schwierigkeiten bei der Angebotstellung spiegeln die Haltung, mit der die Therapeut_innen den Patient_innen begegneten. Die Achtung der Bedürfnisse

und Wünsche des_der Patient_in war dabei von besonderer Bedeutung, auch wenn die Beachtung von beidem miteinander im Konflikt stehen konnte.

„T1: Da merk ich, dass ich dann auch Hemmungen hab - die schlafen viel. Und dann immer diese Frage: Weck ich ihn jetzt oder weck ich ihn nicht. Da tu ich mir auch oft schwer. Ich weiß bei einer Patientin - die hat das selber gewünscht gehabt, die wollte das - und ich bin x-Mal dagewesen und sie hat geschlafen oder Besuch oder Pflege oder keine Ahnung was, auf jeden Fall bin ich nie zu ihr gekommen, und dann irgendwann hat sich die Pflege quasi bei mir beschwert: die Patientin wartet schon die ganze Zeit. Sag ich: ja, hey, ihr seid's gut, ja, wenn ich da hin komme, dann ist grad irgendjemand an ihr dran oder sie schläft! Ja, musst sie halt wecken! Ja, okay, beim nächsten Mal hab ich das tatsächlich dann auch gemacht, aber... normalerweise denk ich mir immer: Schlaf tut gut. Wenn sie schlafen können, ist eh gut. Dann haben sie vielleicht grad keine Schmerzen. Dann will ich nicht auch noch kommen und sie aus dem Erholungsschlaf vom Besuch der Angehörigen irgendwie herausholen, so...“ (FK1, 224)

Die Therapeut_innen erlebten sich als ‚Eindringlinge‘ in die Privatsphäre der Patient_innen. Daraus resultierte eine besondere Art der Achtsamkeit.

„T1: Sehr vorsichtig, sehr achtsam. Ich mein, mir fällt jetzt grad das ein von unserem Gespräch von vorhin, dass wir uns als Gast empfinden bei diesem Menschen. Und wenn wir da bei ihm eindringen in irgendeiner Art und Weise, also dass das eben das Betreten von "heiligem Boden" ist, wo man die eigenen Schuhe auszieht - also das Bild vom brennenden Dornbusch - also wo man sich sehr, sehr vorsichtig bewegt, um ja nicht irgendwelche Scherben zu verursachen.“ (FK1, 332)

Diese Haltung wurde besonders bei Patient_innen am Lebensende an den Tag gelegt.

„T3: Ja, das ist ganz interessant, weil im Konsildienst spreche ich auch mit anderen Menschen und da mache ich das ganz anders. Also da kann ich dann sehr wohl... T2: Du konfrontierst, oder? T3: ... konfrontieren und sagen: So, wir haben das jetzt, das Gespräch. Bitte, Angehörige rausschicken, Arzt will das. Also da bin ich recht zack, zack, zack, jetzt ist Zeit, oder. Aber im Onkologiebereich, v.a. wenn's so zum Ende hin geht, denk ich, die Zeit ist wertvoll und da müssen wir es nicht irgendwie schwierig für alle gestalten.“ (FK1, 335-337)

Vor dem Angebot stand daher die Wahrnehmung, in welcher Lage der_die Patient_in sich gerade befindet.

„T1: Wo steht der Patient in dem Moment? Und... eben dann nicht einfach kommen mit dem Angebot: Ja, der Herr Doktor Sowieso hat gemeint, ich dürfte mal zu Ihnen kommen, Sie wären vielleicht ein Kandidat und zack... Sondern so: Wie geht's Ihnen? Ja... und wie geht's

mit der Erkrankung? Und dann tastet man sich irgendwo hin...“ (FK1, 80)

Aus dieser Haltung heraus wurde fraglich, inwiefern eine Konfrontation, wie sie die Intervention darstellt, tatsächlich angemessen ist.

„T2: In den Situationen bin ich mir oft nicht so sicher, ob's eine Hilfe ist, ob es der richtige Moment ist, ob Konfrontation mit dem Tod, was es ja letztlich dann doch ist, nicht, ob das richtig und gut ist, ob das überhaupt hilfreich ist: Konfrontation mit dem Tod, nicht?“ (FK1, 147)

Grundsätzlich sollte die Intervention als hilfreich erlebt werden und nicht als eine weitere, unnötige Herausforderung.

„T3: Aber im Onkologiebereich, v.a. wenn's so zum Ende hin geht, denk ich, die Zeit ist wertvoll und da müssen wir es nicht irgendwie schwierig für alle gestalten. T2: Dann noch was Neues produzieren! Einen neuen Konflikt, oder irgendwie sowas. T1: Ja, genau: es noch schwerer machen, als es eh schon ist.“ (FK1, 337-340)

Auf keinen Fall sollte das Angebot der Intervention als bedrängend wahrgenommen werden.

„T2: Das ist natürlich auch ein Punkt: Das ‚Bedrängen‘ - nicht bedrängen wollen. Ich denk, wir möchten jemand unterstützen zu dem, wir... haben selber positive Erfahrungen damit, wir wissen, was es anderen gegeben hat und trotzdem möchtest du nicht das Gefühl... möchtest du das Anbieten unterstützen, aber nicht, dass es bedrängend wirkt.“ (FK1, 127)

Daher war das Angebotsverhalten der Therapeut_innen eher zurückhaltend.

„T3: Also insgesamt, erleb ich auch so im Gespräch, dass ich insgesamt sehr defensiv mit Angebot-Stellen bin. Oder defensiv ist vielleicht falsch, aber nicht so: So, jetzt bin ich da, jetzt reden wir!“ (FK1, 331)

Wenn dennoch der Eindruck entstand, dass sich ein_e Patient_in bedrängt fühlte, wurde die Kontaktaufnahme zurückgefahren, selbst mit dem Risiko, dass eine Durchführung der Intervention nicht mehr möglich wurde.

„T1: Wir sind immer wieder aufgetaucht, haben schon gar nichts mehr sagen müssen, sie... sobald sie uns gesehen hat, hat sie dann schon... also wo es dann so weit war, dass sie mich gesehen hat und gesagt hat: Sie wollen wissen, ob ich das machen will? Da haben wir dann beschlossen, sie eigentlich aus unserer Begleitung heraus zu nehmen, weil sie sich jetzt

durch uns bedrängt fühlt. Und es ist dann nicht mehr dazu gekommen...“
(FK1, 126)

Eine bereits vor dem Angebot bestehende Begleitung des_der Patient_in sollte durch das Angebot der Therapie nicht gefährdet werden.

„T2: Und was dazu kommt, weil wir sie [die Intervention] ja so einbetten möchten eigentlich in eine Gesamtbegleitung, will ich die natürlich auch nicht riskieren. Das kommt auch dazu. So dass der Patient das Gefühl bekommt, ich komm nur wegen dem. Okay, dann ist es das nicht, aber ich bin trotzdem für Sie da, wir bleiben im Gespräch, so irgendwie...“
(FK1, 323-325)

Die Gesamtbegleitung hatte einen deutlich höheren Stellenwert als das Einzelangebot der Therapie.

„T3: Also ich denk, wenn ich das Angebot gestellt hab, dann ist das ja immer aus einer längerfristigen Begleitung heraus passiert oder irgendwo, wo eine gewisse Beziehung schon da war, und die hat für mich schon das höhere Gut, letzten Endes...!“ (FK1, 331)

2.7 Die Art der Vermittlung der WzT

Die Therapeut_innen erkannten eine Schwierigkeit bei der Angebotsstellung auch in ihrer eigenen Auffassung und dementsprechenden Darstellen der Intervention. Die Intervention konnte dabei zu einer Form von „psychosozialem Schmerzpflaster“ werden, das das Lebensende ein bisschen weniger schlimm machen sollte.

„T2: Weil es kommt zu einem Zeitpunkt, wo nichts mehr zu tun ist, wo man nichts mehr machen kann außer Schmerzmittel. Da bietet man's an. Und in dem Bewusstsein bieten wir es vielleicht auch noch ein wenig an. Wir bieten es an, damit es weniger schlimm ist, das Ende...“ (FK1, 247)

Dabei gehe der Gedanke verloren, dass die Therapie und deren Resultat etwas ganz Besonderes sein können.

„T2: Ich denk schon immer, es ist vielleicht schon nochmal eine Bewusstseinsfrage, die wir selber haben: mit was gehen wir hin? Rutschen wir selber ab in so ein: bringen wir halt auch noch so ein Medikament oder eine Schmerzpumpe "Würdezentrierte Therapie". Oder ist es wirklich was Besonderes?“ (FK1, 237)

Es könnte ein Geschenk für den_die Patient_in, aber auch für die Angehörigen sein.

„T1: Das Andere ist immer so dieses: ein besonderes Geschenk für jemanden. Aber das funktioniert natürlich immer nur bei denen, die Kinder haben oder irgendeinen... Ehefrau oder Ehemann.“ (FK1, 160)

Die Intervention wäre inhaltlich eigentlich nicht zwingend an das Lebensende gebunden und kann auch mitten im Leben ihre Wirkung entfalten. Dennoch wurde dieser Konnex auch im Verständnis der Therapeut_innen immer wieder hergestellt.

„T2: Ich mein, so speziell für's Ende des Lebens wär's ja gar nicht. (...) Was tu ich an einem runden Geburtstag: ich schau mal zurück, was alles war. Ich nutz die Ansprache dazu, dass ich mal sag, was ich eigentlich schon lang mal sagen wollte, im Positiven auch weitergeben wollt, eigentlich wär's nicht's Spezielles... Und trotzdem kriegt's da so einen Touch...“ (FK1, 134)

Um die Konfrontation mit dem Lebensende möglichst gering zu halten, wurde auf verschiedene Arten versucht, bei der Vorstellung der Therapie nicht so sehr den Vermächtnisgedanken zu thematisieren, sondern andere Aspekte der Intervention hervorzuheben. Dies gestaltete sich allerdings schwierig.

„T1: Also, was ich mache, ist dann so dieses: wenn man bewusst auf's Leben schaut, dann erinnert man sich an besondere Dinge, dann wird einem der Wert des eigenen Lebens noch einmal bewusster, wenn man das so... also ich versuch das dann auch immer wegzukriegen von diesem "Jetzt oder nie!" ((Lachen)) Sorgen Sie dafür, dass was von Ihnen übrig bleibt! So... ((lacht)) Eher so dieses... bewusst schauen...“ (FK1, 160)

Ein möglicher Zweck der Therapie könnte darin bestehen, dass der auf die Erkrankung fokussierte Blick ein wenig geöffnet wird auf den Reichtum des eigenen Lebens, der trotz der Krankheit immer noch besteht.

„T2: Was man dann auch angeben kann, ist oft die Blickveränderung, die sich ergibt: Man schaut nur noch auf die Krankheit und die möglichen Therapien... und dann die Rückschläge... und dann doch noch eine Therapie... und die Hoffnung, die sich beständig nur noch auf das konzentriert. Um dem wieder eine Weite zu geben, auf's Leben zu schauen, zu schauen, was man trotz allem ist und was man für einen Reichtum eigentlich hat im Leben...“ (FK1, 165-167)

Wenn der Lebensrückblick angesprochen wurde, dann im Sinne einer ‚maßgeschneiderten Biographie‘.

„T3: Also ich habe den Fokus viel mehr auf: das ist etwas, ein spezielles Angebot für Sie, maßgeschneidert, um Ihrem Leben eine Rückschau zu

ermöglichen. Das ist ja etwas... Wie oft sagt man denn: Mensch, ich hätt doch a Buch schreiben sollen. Das sag ich oft ganz gern..." (FK1, 132)

Oder wie ein Blick durch ein Fotoalbum, wo Emotionen mitschwingen, die einen das Leben spüren lassen.

„T2: Da bring ich dann manchmal auch das Beispiel von meinem runden Geburtstag ((lacht)). Wo man die Fotos von den ganzen Jahren, die man eigentlich völlig aus dem Blick verliert, die Fotos nochmal anschaut. Und die ganzen Emotionen, die da mitschwingen, da sein zu lassen, dass das irrsinnig viel Kraft gibt. Was dann vielleicht wirklich noch einmal hilft länger zu leben, gesund zu werden, von mir aus..." (FK1, 167)

Dass die Intervention ein ‚normales‘ und selbstverständliches Angebot im Rahmen der ganzheitlichen Betreuung des Hauses sein könnte, wurde nur selten erfahren.

„T1: Ich hab zum Beispiel das mal ganz anders erlebt, bei der einen Patientin, die war eigentlich in einem andern Krankenhaus Patientin und kam zu uns, weil sie dann hier in der Gegend versorgt werden sollte, weil da Verbindungen bestanden. Sie wusste selber, sie kommt zu uns zum Sterben, quasi, sie kommt als palliative Patientin und der Dr. N sollte die Betreuung übernehmen und in dem Fall war er eigentlich irgendwie froh, noch was anbieten zu können, weil er eigentlich bei ihr... die kam ja erst, wo alles abgehakt war. Da war schon klar, da ist nix mehr. Da ist keine Chemo mehr, nix mehr. Da muss er auch nicht mehr darüber nachdenken, ob er vielleicht noch eine geben könnte, sondern das ist gelaufen. Und da war er eigentlich ganz froh, dass er noch irgendwas hatte, mehr als: wir sind für Sie da! Und insofern: ja, da war das viel leichter, so... eben, das kam auf einem anderen Level, wo wir da diese Würdezentrierte Therapie anbieten! Als Teil der Betreuung im Haus und nicht irgendwie so verschämt um's Eck: Dürfen wir auch mal?“ (FK1, 248-250)

2.8 Der richtige Zeitpunkt aus Sicht der Patient_innen

Die Patient_innen, die das Angebot der Therapie angenommen hatten, wurden befragt, wann sie sagen würden, dass der beste Zeitpunkt für ein Angebot der Therapie wäre. Die Antworten waren dabei sehr divergent.

Ein Patient beschrieb, dass es Phasen in der Erkrankung gäbe, in der man zu sehr mit sich selbst beschäftigt sei, um das Angebot annehmen zu können.

„P12: Wenn wir das früher besprochen hätten, da wär ich vielleicht... bin ich jetzt auch noch... aber da war ich vielleicht viel zu viel mit mir oder mit irgendwas anderem beschäftigt gewesen, um mich jetzt direkt auf den Punkt zu konzentrieren..." (LI12, 114)

Idealerweise käme das Angebot zu einem Zeitpunkt, an dem der_die Patient_in das Bedürfnis verspüre, an seiner Lage selber etwas verändern zu wollen.

„P12: Wenn man es mir früher anboten hätte, bin ich mir nicht sicher, ob ich es in Anspruch genommen hätte... Da bin ich nicht sicher, ob ich gesagt hätte, nein, will ich jetzt nicht oder... oder was anders. Aber auf alle Fälle sollte das der Zeitpunkt sein, wo sich jemand für sich auch selber sagt, jetzt muss ich irgendwas tun... Aber wirklich den richtigen Zeitpunkt zu bekommen, das find ich äußerst schwierig, weil ich glaube, da sind wir alle so individuell...“ (LI12, 95)

Ein Patient formulierte, das Angebot könne gar nicht früh genug kommen, da es zur Klärung vieler, bis dahin ungelöster Fragen führe.

„P19: Ich glaube, je früher desto besser. I: Je früher, desto ... Warum meinst früher? Je früher, desto besser? P: Ja, weil dann die... die ganzen Unklarheiten... das kommt nicht... es ist nicht... I: Dass es sich früher klärt? Habe ich das richtig...? P: Ja, genau... genau...“ (LI19, 139-143)

Die Gefahr bestünde, dass man zu lange warte und so der Punkt versäumt werde, bis zu dem es noch möglich gewesen wäre.

„P12: Für mich war der Zeitpunkt, würde ich sagen, schon ideal, also sofern ich es jetzt heute beurteilen kann, nicht, war der ideal, aber ich glaube, im Endeffekt... im Endeffekt... redet man viel zu spät, weil es... es kann die Möglichkeit sein, wo man dann... gar nicht mehr die Möglichkeit hat, was zu sagen...“ (LI12, 81)

Eine Patientin meinte, dass das Angebot grundsätzlich bereits zu einem Zeitpunkt in der Erkrankung gemacht werden solle, wo noch jede Art von Entwicklung möglich ist.

„P20: Ja, ich würd schon den Menschen, die irgendwo, sag ich jetzt mal, in Führungsstrichen ‚auf der Kippe‘ stehen... wo es kritisch ist... wo es so oder so ausgehen kann... I: Ja, also eigentlich wo klar irgendwo... P: Nein, wo es so oder so ausgehen kann... Also wo... wo der Ausgang offen ist. Ja, wo alles möglich... im möglichen Bereich ist... Da würde ich das vielleicht schon anbieten. Ich würd nicht erst warten, bis es kurz davor ist... Da ist es vielleicht schon zu spät... Weil dann haben die nämlich die Möglichkeit zu sagen: Ich denke jetzt drüber nach, und entweder ich mach's, weil ich das will oder ich lass es noch. Warte, bis es soweit ist... Würde ich jetzt vorschlagen. So würde ich das vielleicht tun.“ (LI20, 103-109)

Sie selber allerdings hatte das Angebot zu einem Zeitpunkt angenommen, als es aussah, als würde sie nicht mehr lange leben.

„P20: Ich hab's gemacht in einer Situation, wo ich sehr krank war, wo ich das Gefühl hatte, ich wollt den Kindern was hinterlassen, weil ich nicht weiß, wie lange das noch geht. Ich mein, zu dem Zeitpunkt war nicht abzusehen, ob ich jetzt noch da bin. Also die Wahrscheinlichkeit war eher gegeben, was ich auch vermutet hab, dass ich Weihnachten gar nicht mehr erlebe... Und für mich war das, wie gesagt, es war... verhältnismäßig früh... Sicher war es früh, wenn man die Zeit jetzt betrachtet, aber in dem... in dem Rahmen, wo wir das gemacht haben, war es eigentlich so, dass ... dass der Tod ganz arg an die Tür angeklopft hat und ich ein Vermächtnis hinterlassen wollte.“ (LI20, 97)

Eine Patientin vertrat die Ansicht, dass letztlich jeder irgendwann zur Teilnahme bereit sei.

„T2: Wann meinen Sie ist der richtige Zeitpunkt für das Angebot der WzT? P17: Früher oder später ist jeder soweit...“ (LI17, 14f)

Eine andere Patientin bezweifelte dies, da jeder Mensch anders mit seiner Situation umgehe. Letztlich könne man nur anbieten und schauen, was passiert.

„I: Noch eine Frage, weil wir immer überlegen, wann so der richtige Zeitpunkt ist, um so was anzubieten, so ein Gespräch. Was würden Sie sagen, was da...? P: Schwierig! Das ist ganz, ganz schwierig, weil das ja auch von Mensch zu Mensch unterschiedlich ist und jeder das für sich anders annimmt. Man weiß ja auch nicht, inwieweit da jeder dazu bereit ist! Das darf man ja auch nicht vergessen... Da kann man einfach nur anbieten, würde ich jetzt sagen, und dann kann man einfach nur warten, ob dann derjenige das Angebot annimmt, oder ob er sagt: Nein, ich... Mehr kann man nicht machen. Da kann man keinen Zeitpunkt bestimmen, weil jeder Zeitpunkt ist anders und jede Situation ist anders...“ (LI20, 94-95.99-101)

2.9 Der richtige Zeitpunkt aus Sicht der Therapeut_innen

Für das Therapeut_innenteam schien der richtige Zeitpunkt dann gekommen, wenn der_die Patient_in von sich aus begann, die Frage nach der verbleibenden Lebenszeit zu thematisieren.

„T3: Wenn ich an den Herrn G zum Beispiel denk... Mit dem habe ich dort eigentlich geredet, weil er noch mal so über das Leben nachgedacht hat und immer so sorgenvoll war: wird das noch einmal und habe ich wirklich alles richtig gemacht und war das okay... Und da ist klar, der wird nicht mehr ganz, ganz alt werden - unabhängig jetzt davon, ob BSC dagestanden ist oder nicht... aber da biet ich es dann eigentlich schon an.“ (FK1, 55)

Diese Art der Auseinandersetzung erfolgte in der Regel nicht bereits zu Beginn der Erkrankung, sondern eher in einem fortgeschrittenen Stadium nach erfolglos verlaufenen Therapien oder bei Rückschlägen.

„T3: Ja, also für mich im Gespräch ist es immer dann so, wenn das Thema Tod teilweise von selber vom Patienten her kommt bzw. man so erlebt, dass die Leute selber so ein wenig in den Lebensrückblick starten und man aber auch weiß, die Zeit, die bleibt, ist auch nicht mehr so ewig... Also das ist jetzt nicht unbedingt jemand, der während der Chemo ist, sondern da sind schon gewisse Therapien vorausgegangen vielleicht oder es ist jetzt gerade irgend eine schwierige Situation oder es hat eine neue Komponente innerhalb der Erkrankung geben, wo die Leute noch einmal sensibler auf das sein: wie geht's mir, wieviel Zeit hab ich... Also das sind eigentlich immer so die Punkte, wo's für mich dann entscheidend wird, dass ich es anbiete.“ (FK1, 53)

Wenn der_die Patient_in sein_ihr Leben und dessen bleibende Bedeutung in Frage stellte, erschien ein Angebot ebenfalls passend.

„T1: Da ist es dann leichter, wenn wirklich Menschen von der Schiene her kommen, dass sie sagen: Was bleibt denn noch von mir, so...? Soll denn das alles gewesen sein, oder so? Eben, wenn sie konkret kommen... weil das hatten wir natürlich auch... das war am einfachsten, wenn die Patienten selber gesagt haben: ma, ich hätte eigentlich noch am liebsten eine Biographie geschrieben, aber das geht sich jetzt nicht mehr aus...“ (FK1, 164)

Spätestens, wenn der_die Patient_in einen Sterbewunsch signalisierte, fiel es leicht, die Intervention anzubieten.

„T3: Wenn du an dem Punkt bist, dass jemand sagt: ‚Ich möchte nur mehr sterben.‘ (...) Da das Angebot einzuhängen, ist total simpel dann eigentlich...“ (FK1, 178)

Im Idealfall trafen die Bereitschaft zu sterben, der Blick auf das eigene Leben und das Bedürfnis, etwas zu hinterlassen, aufeinander.

„Ich treffe die Patientin zusammen mit ihrer Hospizbegleiterin an. Im Gespräch entsteht schnell eine Vertrauensbasis und es wird deutlich, dass die Patientin a) sterben will, b) einige Belastungen im Leben hatte (traumatisches Erlebnis in der Kindheit, psych. Erkrankung über 40 Jahre, Ausreise nach Australien mit Partner in jungen Jahren, Trennung und Schwangerschaft, Kind zur Adoption freigegeben) c) es besteht ein Kontakt zur Tochter (Australien) – Unterstützung durch Hospizbegleiterin d) bewertet ihr Leben selbst als „schwer“ und „schön“. Für mich alles Indikationen für die WzT. Deshalb bot ich die WzT an im Sinne eines Vermächtnisses für die Tochter.“ (FNAng6, 8-13)

Im ungünstigsten Fall konnte es aber auch passieren, dass alle Faktoren von Seiten des Patient_in stimmig waren, aber es schlicht und einfach aufgrund von mangelnden Ressourcen im Therapeut_innenteam nicht zu einem Angebot kam.

„T2: Es gab auch Situationen, wo wir gesagt haben: wir können es nicht anbieten, weil wir es nicht schaffen, oder so... Oder einfach nicht die Möglichkeit haben... Dann fängt man etwas an und dann bleibt was offen!“ (FK1, 197-199)

	Auf Patient_innenseite	Auf Anbieter_innenseite
Was erschwert ein Angebot?	• Schlechte körperliche Verfassung (Erschöpfung, Schmerzen) • Fehlende Krankheitseinsicht (aufgrund von Verdrängungsprozessen oder aufgrund unzureichend erfolgter Aufklärung) • Fehlende Bereitschaft, sich mit dem eigenen Leben und der verbleibenden Lebenszeit auseinander zu setzen • Die nur kleine Chance, den die Patient_in während seines stationären Aufenthaltes wach, ansprechbar und alleine anzutreffen	• Die Sorge, mit dem Angebot mit etwas zu konfrontieren, vor dem sich der die Patient_in schützt • Die Sorge, durch das Angebot (falsche?) Hoffnungen zu zerstören • Das achtsam zurückhaltende Vorgehen der Anbieter im Angesicht des Lebensendes • Das Verständnis der Anbieter von Inhalt und Wert der Intervention • Fehlende Beziehung zum zur Patient_in • Fehlende personelle Ressourcen
Was erleichtert ein Angebot?	• Patient_in thematisiert die kurze verbleibende Lebenszeit oder das eigene Sterben • Patient_in äußert den Wunsch nach einem Vermächtnis/ Lebensrückblick • Bereits bestehende Beziehung zwischen Anbieter_in und Patient_in sowie regelmäßige Gesprächskontakte über Krankenhausaufenthalte hinweg	

2.10 Fazit

Nach den Hürden des Zuweisungsprozesses stellte das eigentliche Angebot der Intervention eine weitere Herausforderung dar. Nur 42% der Patient_innen, die in die Betreuung aufgenommen wurden, wurde tatsächlich das Angebot der WzT gemacht. Die Gründe für das Ausbleiben des Angebotes lagen sowohl auf Patient_innenseite (mangelnde Erreichbarkeit, schlechte körperliche Verfassung oder keine Gesprächsbereitschaft der Patient_innen) als auch auf Seite der Anbieter_innen. Die Studie zeigte, dass die Anbieter_innen vielfältige Hemmungen hatten, die

Intervention den Patient_innen anzubieten. Dies hing v.a. mit der Tatsache zusammen, dass sich die Anbieter_innen unsicher waren, was das Angebot beim Gegenüber auslösen würde. Sie erlebten das Angebot als Konfrontation mit der Frage nach der weiteren Überlebensdauer – selbst dann, wenn sie bei der Vorstellung der Intervention den Vermächtnisgedanken der Intervention nicht erwähnten. Dies brachte sie in mehrfacher Hinsicht in Konflikte: zum einen löste das Angebot Fragen nach der Prognose aus, die die Anbieter_innen in ihren jeweiligen (nicht ärztlichen) Rollen in der Regel nicht beantworten durften, auch wenn sie um den Gesundheitszustand des_der Patient_in wussten. Zum anderen hatten sie Sorge, mit dem Angebot (falsche?) Hoffnungen zu zerstören. Selbst wenn sie in anderen therapeutischen Kontexten Konfrontation in bestimmten Fällen als notwendig und heilsam erachteten, stellten sie diesen Zugang in Anbetracht der fortgeschrittenen Erkrankung des_der Patient_in in Frage. Sie wollten es dem_der Patient_in nicht „noch schwerer“ machen, als sie es aufgrund ihrer Grunderkrankung sowieso schon hatten.

Erschwerend kam hinzu, dass die Therapeut_innen häufig nicht sicher waren, was mit dem_der Patient_in tatsächlich bereits kommuniziert worden war, was bei dem_der Patient_in jeweils angekommen war und welche Form des Umgangs die Betroffenen damit gewählt hatten. So warteten sie vielfach auf einen Anknüpfungspunkt im Gespräch mit den Patient_innen, anstatt selbst die Initiative zu ergreifen. Wenn es zu keinem Anknüpfungspunkt kam, unterließen sie in der Regel das Angebot. Unter diesen Umständen ist es nicht weiter erstaunlich, dass es häufig zu überhaupt keinem Angebot kam.

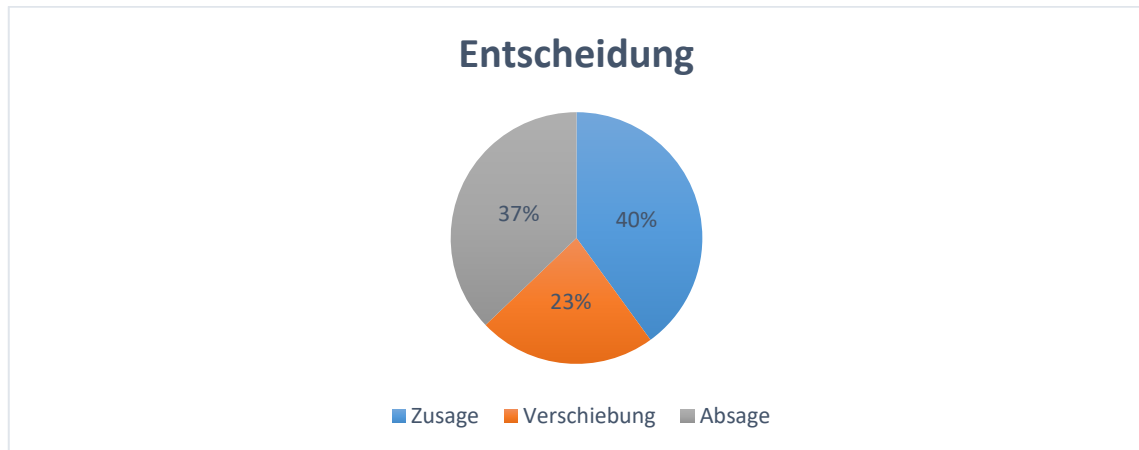
Die Intervention wird von vielen Patient_innen mit dem Tod in Verbindung gebracht. Allerdings ist das Angebot der WzT in der Regel nicht der Punkt, an dem dieses Thema zum ersten Mal in das Leben der Betroffenen tritt. Bereits ab dem Zeitpunkt der Diagnosestellung einer lebensbedrohlichen Erkrankung steht für die Patient_innen, bewusst oder unbewusst, die Frage nach dem Tod im Raum (Murray et al. 2002). Schwer erkrankte Menschen haben allerdings unterschiedliche Arten, mit dieser Bedrohung umzugehen. Gerade in der anfänglichen Behandlungsphase steht der Kampf gegen die Erkrankung im Mittelpunkt, selbst bei Menschen, die grundsätzlich wissen, dass sie an einer unheilbaren Erkrankung leiden (The et al. 2000). Gedanken an den eigenen Tod werden dabei in der Regel an den Rand des Bewusstseins geschoben. Mit dem Scheitern von Therapien oder der Rückkehr des Tumors nach einer Phase der Remission treten sie wieder stärker in den Vordergrund. Die Umstellung auf rein palliative Versorgung stellt eine erneute Erschütterung mit emotionalen Auswirkungen dar. Die Not ist also da – und sie wird nicht und nur zeitweilig kleiner dadurch, dass man sie nicht thematisiert. Eine ganzheitlich-

mitmenschliche Betreuung sollte deutlich machen, dass auch für diese Themen Raum ist. Dabei geht es allerdings nicht um eine Verpflichtung, sich mit dem Tod auseinanderzusetzen zu müssen, sondern um ein Angebot, den_die Patient_in in seinen_ihren Ängsten nicht alleine zu lassen und als Begleiter_in zur Verfügung zu stehen. Die innere Not der Menschen kann in verschiedenen Emotionen zum Ausdruck kommen, die sich stellvertretend auch gegen den_die Anbieter_in der Intervention wenden können. Damit muss ein_e Anbieter_in rechnen und damit umgehen können. Auf alle Fälle darf von einer Ablehnung der Intervention nicht darauf geschlossen werden, dass der_die Betroffene grundsätzlich kein Bedürfnis nach Austausch über existentielle Themen hat. Durch das Interventionsangebot signalisiert der_die Therapeut_in, dass mit ihm_ihr über diese Themen geredet werden kann. Diesen Raum zu öffnen ist wichtig, ob der_die Patient_in ihn betritt, entscheidet diese_r selbst.

Wenn im Vorfeld des Angebotes ein Gespräch über die Frage nach dem inneren Frieden geführt wird, wie es oben vorgeschlagen wurde, könnte das Ergebnis des Gespräches eine gute Grundlage und auch eine Erleichterung für das Angebot der WzT bieten. Wenn als Einschlusskriterium einzig die palliative Therapieausrichtung gilt, diese aber aus verschiedenen Gründen nicht kommunizierbar ist, geraten die Anbieter_innen in Erklärungsnot, wenn die Patient_innen fragen, warum gerade ihnen dieses Angebot gemacht wird (dies ist eine durchaus häufige Reaktionsweise, wie die Ergebnisse der Studie zeigen). Wenn das Angebot hingegen auf Basis des Gespräches erfolgt, das zwischen Anbieter_in und Patient_in höchstpersönlich geführt wurde, können die Aussagen des_der Patient_in selbst als Begründung für das Angebot herangezogen werden.

3 Entscheidung

Von den 35 Patient_innen, denen ein Angebot gemacht wurde, entschieden sich 14 Patient_innen dafür, 13 dagegen und 8 Patient_innen verschoben die Teilnahme, bis es zu spät war.



3.1 Reaktion der Patient_innen auf das Angebot der Intervention

Die Patient_innen zeigten eine große Bandbreite von Reaktionen auf das Angebot der Intervention. Viele zeigten spontanes Interesse und stellten weitere Fragen.

„Auf die Erläuterung der WzT hin fragt sie nach, will Details wissen und mit ihrer Tochter darüber reden.“ (FNAng, 59)

Insbesondere, wenn eine Teilnahme für den_die Patient_in vorstellbar war, drehten sich diese Fragen um Organisatorisches.

„Die Patientin ist am Angebot sehr interessiert und äußert klar, die Intervention machen zu wollen. Sie fragt nach der Dauer, dem Ort und den Kosten der Therapie und sagt dann, dass sie sich melden wird.“ (FNAng, 3)

Für andere Patient_innen stand die Frage im Raum, für wen sie die Intervention machen sollten. Den Nutzen primär für sich selber sahen die Patient_innen eher selten. Meist hatten sie konkrete Personen vor Augen, für die sie das Dokument erstellen wollten.

„T1: Weil das ist auch noch dann die Frage: Für wen? T2: Für wen, ja...! T1: Für wen soll ich das machen? Weil: Weil, für wen soll ich auch meine Biographie aufschreiben? ... Wozu? Und dann sind wir nämlich wieder bei dem Punkt: Damit was von mir übrigbleibt, ja...“ (FK1, 160-162)

Es konnten aber auch Fragen auftauchen, die weniger die Intervention als vielmehr die Patient_innen selbst betrafen. Warum wird gerade ihnen dieses Angebot gemacht und warum zu diesem Zeitpunkt? Wenn kein offener Gesprächskontext bestand, konnten diese Fragen für den_die Therapeut_in zur Herausforderung werden.

„T2: Die Frage, die kommt: Warum soll ich das jetzt tun? Warum? Warum gerade jetzt? M: Okay... Und was sagst du dann? T1: Das ist eben schwierig! Das ist eine ganz schwierige Frage! ((allgemeines Lachen, Zustimmung)) T2: ...weil man nicht mehr so lang die Möglichkeit hat, sich dieser Frage zu stellen... ((Lachen)) T1: Ja, eben, da sind wir dann wieder...“ (FK1, 153-157)

Das Bewusstwerden, warum gerade ihm_ihr das Angebot gemacht wurde, konnte emotionale Reaktionen auslösen.

„Während der Erklärung, was die WzT ist, steigen dem Patienten die Tränen in die Augen“ (FNAng, 18)

Bezüglich einer potentiellen Teilnahme bestanden verschiedenartige Sorgen auf Seiten der Patient_innen. Aufgrund ihres in der Regel geschwächten Zustandes hatten sie häufig Bedenken, dass der Prozess ihnen zu anstrengend und eine zusätzliche Belastung werden könnte.

„I: Was haben Sie so für Gedanken gehabt, wo Sie es das erste Mal gehört haben? P: ‚Nein, das werde ich mir nicht antun!‘ habe ich mir gedacht. Vielleicht, dass ich mir das mal anhorche, aber... I: Zu viel Mühe, zu anstrengend, oder so? P: Ja. Das noch nebenbei jetzt. Gar nicht jetzt gedankenfähig. Das ist einfach noch nicht...“ (LIErg62, 100-103)

Für die Patient_innen war oft nicht vorstellbar, dass die Erstellung des Dokumentes mit verhältnismäßig wenig Anstrengung und wenigen Gesprächsterminen verbunden ist.

„P: Das habe ich mir nicht vorstellen können, dass das so schnell irgendetwas in Bewegung bringt und so... schnell funktioniert und so schnell irgendetwas zustande bringt.“ (LI62, 48)

Andere Patient_innen hatten Sorge, den inhaltlichen Anforderungen der Therapie nicht gewachsen zu sein, dafür intellektuell oder sprachlich nicht ‚gut genug‘ zu sein.

„P: Jetzt bin ich eigentlich froh, dass ich mich für das Gespräch entschlossen habe. Weil ich so im Zweifel war, soll ich das überhaupt oder soll ich es nicht? Und jetzt bin ich eigentlich schon überrascht! I: Was hat Sie so ins Zweifeln gebracht? P: Ja... weil ich eben denk, es sind

viele dabei, die wahrscheinlich sehr gute Sachen schreiben... und... und ich da eigentlich nicht dazu gehöre.“ (LI 62, 42-46)

Manche meinten auch, dass ihnen gar nichts einfallen würde, was sie über ihr Leben erzählen könnten.

„I: Also es geht dabei darum, dass Sie ein bisschen mit meiner Hilfe aus Ihrem Leben erzählen... P: Ich kann da nicht viel erzählen...“ (GP1, 18f)

Dies stand im Kontrast dazu, dass die Patient_innen bereits bei der Angebotsstellung damit begannen, aus ihrem Leben zu erzählen.

„Der Patient fragt nach der Vorstellung der WzT nach und nimmt den Infofolder entgegen. Schon beim Angebot und Erläutern der Bedeutung der Intervention beginnt der Pat aus seinem Leben zu erzählen.“ (FNAng, 32)

Die Entscheidung für oder gegen eine Teilnahme schien für viele eine zu sein, die sie nicht alleine treffen konnten oder wollten. Sie äußerten, dass sie das Angebot mit ihren Angehörigen besprechen möchten.

„Sie zeigt Interesse an der WzT: ‚Ja, gut, ich werde mit meiner Familie darüber reden, ob ich das machen soll.‘ Sie nimmt den Flyer entgegen, überfliegt ihn und legt ihn dann auf die Seite.“ (FNAng, 42)

3.2 Reaktion der Angehörigen auf das Angebot

Die Reaktionen der Angehörigen waren wiederum ähnlich vielfältig wie die der Patient_innen selber. Die Bandbreite reichte dabei von Ablehnung bis zu großem Interesse. So äußerte eine Angehörige, dass sie es kaum erwarten konnte, bis das Dokument fertig war.

„Ang: Ich konnte nicht erwarten, bis es fertig ist. Ich wollte genau wissen: was war für ihn in seinem Leben wichtig. Und wenn er über mich schreibt, dann wollte ich das auch wissen, was er über mich schreibt.“ (LI19, 33)

Andere Familienangehörige reagierten schockiert auf das Angebot, da sie den Eindruck hatten, dass der_die Patient_in sein_ihr Leben damit gedanklich bereits beendete.

„P: Also die Kinder waren im ersten Moment ein bisschen geschockt, weil sie gesagt haben, wenn ich das mache, schließe ich jetzt mit allem ab. Aber das war ja nicht... darum ging es ja nicht. Es ging ja darum,

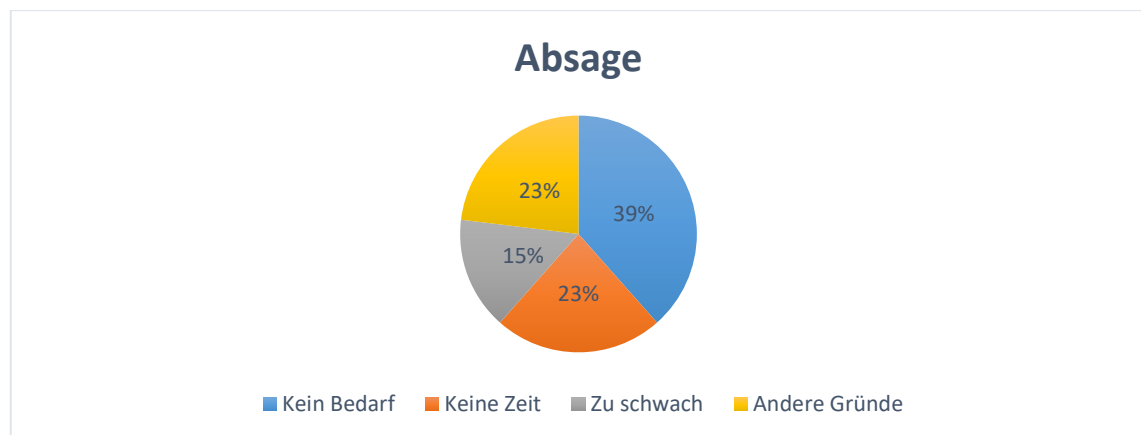
irgendwo ein Stück weit für die Kinder zu hinterlassen. Das hab ich ihnen dann auch erklärt und das haben sie dann auch verstanden.“ (LI20, 32f)

Innerhalb derselben Familie konnten verschiedene Haltungen vorherrschen. Ob und von wem sich die Patient_innen in ihrer Entscheidung beeinflussen ließen, war ebenfalls unterschiedlich.

„T1: Bei einer Mutter, die hatte drei Kinder, drei Söhne, der eine hat sich ganz heraus gehalten, der andere hat dezidiert gesagt: na, Mama, das machst du nicht. Und der dritte hat gesagt: Naja... wenn du meinst, dass du das brauchst... ((Lachen)) Und auf dieser Basis war dann die Frage, wie sie sich entscheidet. Und sie hat sich dann dafür entschieden. Also sie hat dann gesagt, sie macht das trotzdem, weil sie... das findet sie spannend, das will sie noch machen.“ (FK1, 298)

3.3 Ablehnung der Intervention

13 Personen lehnten die Teilnahme an der Intervention mehr oder weniger unmittelbar ab.



Der größte Anteil derer, die ablehnten (39%), begründete seine Entscheidung damit, ‚keinen Bedarf‘ an einer solchen Therapie zu haben. Dies konnte darin begründet sein, dass der_die Patient_in bereits seinen_ihren Frieden mit dem Leben gefunden hatte. Wenn das Leben bereits ‚abschlossen‘ schien, bestand kein Interesse daran, noch einmal in den Rückblick zu gehen.

„T1: Dass sie sagen: ich hab schon abgeschlossen. T2: Ich hab schon abgeschlossen, ich habe mit meinen Leuten geredet, und das ist gut so... Ich bin jetzt bereit...“ (FK1, 182f)

Auch Menschen, die das Gefühl hatten, bereits aus der Fülle des Lebens heraus zu leben, sahen keinen Nutzen in der Teilnahme.

„T2: Es gibt Leute, die bewusst ablehnen, ... so aus der Fülle schon: ich erleb die Fülle, ich muss sie jetzt nicht mehr herholen, ich muss nichts mehr tun dafür.“ (FK1, 181)

Während diese Patient_innen aus positiven Erfahrungen heraus die Intervention nicht als notwendig erachteten, lehnten andere ab, weil sie negative Erfahrungen in ihrem Leben nicht erneut aufleben lassen wollten.

„T1: Also es gibt manchmal Leute, die's auch ablehnen aufgrund dessen, dass sie sagen: mein Leben war nur Scheiße und das will ich nicht nochmal wiederholen. T3: Hmh, genau. T1: Das gibt's auch. Das haben wir auch gehabt in den Ablehnungen. „Also das war wirklich nicht wert, dass man das auch noch aufschreibt.“ (FK1, 172-174)

Allerdings stellte sich den Therapeut_innen die Frage, ob nicht gerade denen, die ihr Leben vorrangig negativ sehen, die Intervention gut tun würde.

„T2: Wobei: ob's da nicht gerade gut wäre... T1: ...wobei es da gerade gut wäre, da drauf zu schauen...!“ (FK1, 172-176)

Die Intervention fokussiert durch ihre Impulsfragen vor allem auf positive Lebenserfahrungen. Diese ‚einseitige‘ Auswahl erschien manchen auch nicht als stimmig: wenn eine Biographie, dann mit allem, was war.

„P03: Ich habe mir das durch den Kopf gehen lassen, aber es gibt einfach ein paar Dinge in meinem Leben, die ich nicht aufschreiben möchte. Und dann macht das keinen Sinn, denn wenn ich mein Leben niederschreibe, dann will ich nicht nur die schönen Dinge herauspicken, dann soll alles darin sein.“ (FB, 32)

Immerhin drei Patient_innen lehnten die Intervention ab, da sie ‚keine Zeit‘ dafür hätten. Dies konnte durchaus eine realistische Einschätzung der Situation sein, aber im einen oder anderen Fall möglicherweise auch eine Form des Ausweichens.

„T1: ‚Ich habe keine Zeit dafür‘ - das war noch das Andere... (...) Das eine war eine Patientin, die zwei Monate bei uns war! Die hat erklärt, für so was hat sie keine Zeit. Die eine war so, dass sie gesagt hat, sie hat so viele... sie muss so viele Telefonate erledigen... T2: Was auch wirklich stimmt! T1: Genau. Das hat dann wirklich gestimmt. Also das war wirklich so, dass da permanent das Telefon klingelte und deswegen hatte sie keine Zeit. Bei der anderen war's eher - also nach unserer Deutung - ein Schutzmechanismus zu sagen ‚Ich habe keine Zeit‘, weil die ist immer ganz viel im Gang entlang spazieren gegangen, stand ewig lang am Balkon, also da hätte man schon lang drüber reden können.“ (FK1, 271-276)

Die Therapeut_innen sahen auch einen möglichen Ablehnungsgrund darin, dass die Intervention zu sehr mit den eigenen Gefühlen konfrontiert.

„T1: Wo ich oft das Gefühl habe, ist, dass die Menschen Angst haben vor Gefühlen, also vor dem, was da aufbricht oder aufkommt, wenn sie erzählen... Das ist ja auch wahr, weil das ist ja so, wenn sie anfangen über diese Dinge zu erzählen, was wichtig war in ihrem Leben, dann geht das nicht ohne Emotion. Das ist einfach so. Und da hab ich schon manchmal das Gefühl, dass ihnen das zu heavy ist. Dass sie einfach da selber die Sorge haben, da öffnen sie jetzt die Büchse der Pandora und dann... dann strömt alles... und es ist nicht mehr aufhaltbar... Also das ist mein Eindruck, dass das gar nicht selten eine Rolle spielt, so diese Sorge...“ (FK1, 305)

Die Therapeut_innen sind den Umgang mit Emotionen von Patient_innen gewöhnt und können damit umgehen. Sie halten sie für eine normale Reaktion und bieten den Patient_innen darin ihre Unterstützung an. Sie hatten allerdings den Verdacht, dass die Patient_innen ihre diesbezüglichen Sorgen nicht offen kommunizierten, sondern einen anderen Ablehnungsgrund vorschoben.

„M: Und das wäre nicht eure Angst, weil da könnt ihr damit umgehen oder wisst, dass es in der Regel heilsam ist, aber es ist deren Angst, oft, oder? T1: Und wenn sie's offen ansprechen, dann können wir ja auch sagen: Ma, das ist... das darf auch sein, das gehört auch dazu und wir sind ja da und wir lassen Sie nicht allein und wenn's Ihnen zuviel wird, dann brechen wir auch ab mit der Aufnahme, sondern dann hat das einfach Platz. Dann können wir darauf eingehen. Aber das ist selten, dass die Patienten das auch offen formulieren, dass sie Angst haben vor den Gefühlen... Da kommt dann irgendeine Abwehr...“ (FK1, 306f)

Die Haltung der Angehörigen zur Intervention wurde nicht selten als Begründung für die Ablehnung angeführt. Die Einschätzung der Intervention durch den Ehemann, die Ehefrau oder die Kinder schien viel Einfluss auf die Sicht des_der Patient_in zu haben.

„T1: Also manche sagen es dezidiert gleich in derselben Minute, manche schlafen drüber und dann am nächsten Tag sagen sie: Na, ich hab drüber nachdacht. Oder, nicht sehr selten: Ich hab mit meiner Tochter, mit wem auch immer gesprochen und meine Tochter meint, das brauch ich nicht. Also... ganz so stark formulieren sie's nachher nicht, aber nein, nein, das... T3: Genau: ‚Ich habe das mit meiner Frau jetzt besprochen oder mit wem auch immer und irgendwie: Naa...‘ Kommt dann irgendwie so irgendwas: ((ablehnendes, lautmaleriesches Geräusch)). T1: Genau. T3: ‚Das passt nicht zu mir‘.“ (FK1, 284-287)

Es gab auch Patient_innen, die der Intervention grundsätzlich sehr positiv gegenüberstanden, aber sie dennoch nicht in Anspruch nahmen.

„T1: Weil manchmal weiß ich nicht, was der Grund... also manchmal gibt's ja das, dass sie eigentlich sehr positiv dem Ganzen gegenüberstehen, sagen: das ist eine tolle Sache, schön! Und dann...“ (FK1, 421)

Diese ermutigten mitunter die Therapeut_innen, ihre Zeit für die Intervention einzusetzen – allerdings bei anderen Patient_innen.

„T1: ‚Das ist für andere was Tolles!‘ T3: Ja!! ((Lachen)) Genau! T1: ‚Ja, das ist ein tolles Angebot. Ja, das kann ich mir vorstellen, dass das Leute gerne... Nein, ich...‘ T3: Ja, genau, das ist mir auch schon passiert. T2: Aber die schieben es dann nicht auf... T1: Nein, die sagen dann eher... ja, also, das sind dann eher die Nein-Leute, die auf der einen Seite quasi das Ganze würdigen, aber auf der anderen Seite: Nein, ich brauche das nicht! Nein, ich nicht. Aber die anderen, ja super, ja! T3: ‚Nutzen Sie die Zeit lieber für die Andern!‘ T1: Genau!“ (FK1, 456-461)

Auch nach einer bereits einmal gegebenen Zusage konnte es noch zu einer Absage kommen.

„T1: Der hat erst zugesagt, und dann wie ich mit den Aufnahmegeräten gekommen bin, dann hat er mir gesagt: nein, er hat sich's anders überlegt, das macht er mit dem Herrgott selber aus.“ (FK1, 282)

Dieses Faktum setzte die Therapeut_innen ein Stück weit unter Druck, bei einer einmal erfolgten Zusage möglichst rasch ‚die Gunst der Stunde‘ zu nutzen.

„T1: Du musst es vollkommen priorisieren, auch deswegen, weil's sonst wieder sein kann, dass der dann schon wieder, wenn du zu lange wartest, der dann sagt: nein, ich will's doch nicht machen, es geht mir wieder so viel besser. Brauch ich nicht mehr. Also: wer mal ja sagt, dann ran an die... ((lacht)) an die Patienten!“ (FK 1, 480)

Die Therapeut_innen vermuteten, dass es manchmal auch deshalb zu einer Ablehnung der Intervention kam, weil ein falscher Eindruck entstanden war, um was es bei der Therapie gehe.

„T2: Es gibt schon eine Gruppe oder Leute, wo ich mir denke, sie haben es nicht verstanden oder so... oder ich hab's nicht gut transportieren können oder irgendwie... es ist in eine Kerbe gekommen, wo sie... eben, bis hin, ich käme jetzt dazu, um ihr Leben zu regeln oder irgendwie

Erbgeschäfte zu regeln, oder. Habe ich nicht gesagt, aber ist so gehört worden... T1: Beichte! T2: Beichte! Ja, genau.“ (FK1, 259-261)

Auf die Frage, inwieweit der Name der Intervention einen Einfluss auf die Entscheidung hat, äußerten die Therapeut_innen die Meinung, dass sich wohl die wenigsten Patient_innen mit dem Titel an sich auseinandersetzen.

„T3: Also ich glaub nicht, dass der Patient sich wirklich hinsitzt und überlegt: a) Was heißt Würde? b) Was heißt das zu ‚zentrieren‘ Und wie packe ich das Ganze noch in eine Therapie hinein. (...) T2: Sagst du das gar nicht? T3: Wohl, wohl. Das schon. Aber das... T1: So nebenbei. So wie man ... puuh... "Nofudenidab" sagt oder so... ((Gelächter)) T3: Ja, keine Ahnung... So wie "Supportives Gespräch". Ich mein, da überlegt sich auch kein Mensch genau, was das ist... T2: Da fragt keiner nach, was das für ein komischer Name ist... Man schaut, dass es hilft... T3: Also ich sag jetzt nicht "W-Z-T", das wär jetzt schon vielleicht ein wenig abstrakt, aber... ich glaub, der Titel selber ist, glaub ich, kein Hinderungsgrund.“ (FK2, 44-50)

Worauf es vielmehr ankomme, sei die Art und Weise, wie die Therapeut_innen die Intervention einführen.

„T1: Wobei ich ja das Gefühl habe: auf den Titel kommt's nicht so drauf an, sondern auf das, wie wir's erklären. Wie das heißt, ist zweitrangig.“ (FK2, 41-43)

Diese Überzeugung führte allerdings dazu, dass im Falle einer Ablehnung die Therapeut_innen die ‚Schuld‘ vor allem bei sich suchen.

„T1: Also zum Beispiel bei dem einen mit der Beichte, der erst zugesagt hat und dann abgesagt, da war ich jetzt wirklich: Hab ich das jetzt falsch verstanden? Also da hab ich die Schuld bei mir gesucht!! Haben wir den jetzt gedrängt, hat er das Gefühl gehabt, er muss da zusagen? Was haben wir jetzt ausgestrahlt? (...) Also was da alles abgelaufen ist... Also ich hab eher bei mir das gesucht, nicht so sehr beim Patienten.“ (FK1, 316)

Dabei erwarteten die Therapeut_innen von sich, nicht nur die Intervention angemessen zu beschreiben, sondern das Angebot zugleich zum ‚richtigen Zeitpunkt‘ und bei den ‚richtigen Anzeichen‘ zu machen.

„T3: Aber das ist schon ein interessanter Aspekt. Wenn ich jetzt an die paar Leute zurück denke, wo ich es anboten hab und die eigentlich schon im Gespräch signalisiert haben: nee, lieber nicht, da such ich's dann auch eher bei mir, quasi: ich hab's nicht gut eingeführt. Und nicht: der mag vielleicht nicht oder hat seine eigenen Gründe, warum das jetzt nicht seins grad ist... Aber ich bin da auch eher eine, die... T2: Falscher

Zeitpunkt... T3: Ja, falscher Zeitpunkt oder nicht richtig formuliert oder irgendwas übersehen, Zeichen falsch gedeutet... T1: Ja, genau, eh...“ (FK1, 318-322)

Während die Therapeut_innen das eigene Verhalten stark hinterfragten, akzeptierten sie hingegen eine Ablehnung von Seiten des_der Patient_in widerspruchsfrei.

„T1: Da bin ich eigentlich dann auch zurückhaltend: wenn sie ablehnen... T2: Das akzeptiert man. T1: ...dann lehnen sie ab. Das ist okay.“ (FK1, 296-298)

Ein erneutes Nachfragen oder Einhängen wurde nur dann als legitim angesehen, wenn die Entscheidung noch nicht eindeutig gefallen war.

„T2: Eher schon, wenn sie hin und her gerissen sind... T1: Genau. Wenn sie unsicher sind, dann schon. Aber wenn sie so dezidiert ablehnen, dann bin ich eigentlich sehr: Nein, ist okay. Nein, Sie müssen nicht. Nein, ich will Sie nicht zwingen... Dann pack ich gleich schnell wieder alles ein, was ich so mithatte.“ (FK1, 313f)

3.4 Verschiebung der Intervention

In fast einem Viertel der Fälle (23%) wurde die Intervention weder explizit abgelehnt noch angenommen, sondern die Teilnahme zwar in Erwägung gezogen, aber erst zu einem späteren Zeitpunkt. Für die Verschiebung konnten von Patient_innenseite Gründe genannt werden (z.B. das Kommen von Besuch oder Müdigkeit), es konnte aber auch sein, dass der_die Therapeut_in ohne Angabe von Gründen mit einem ‚Ich melde mich dann!‘ entlassen wurde. Eine tatsächliche Kontaktaufnahme von Seiten der Patient_innen war in Folge unwahrscheinlich.

„T1: Aber die können auch sagen: jetzt bin ich grad zu müde oder jetzt bin grad... T2: schwach... T1: ... keine Ahnung was, genau, oder es kommt jetzt bald Besuch oder puh, was weiß ich, irgendwas, was sie noch machen: Ich meld mich dann! Das ist ganz gefährlich! ‚Ich meld mich dann!‘ ((Lachen)) Weil das ist dann... da hängen wir ja dann immer in einem Leerraum... T2: Da haben wir noch keinen Anruf gekriegt bis jetzt.“ (FK1, 423-426)

Ein möglicher Grund für das Verschieben könnte die Angst sein, mit der Intervention das Leben unwiderruflich abzuschließen.

„T1: Also, jetzt bei dieser Entscheidung Verschieben... also, das erinnert mich immer wieder an das Angebot der Krankensalbung, das wir ja auch haben und wo's ganz viele Menschen gibt, die auch sagen: Nein, jetzt noch nicht. Eben auch, weil sie das Gefühl haben: wenn das

mal abgeschlossen ist, dann ist wirklich alles abgeschlossen! Und dann kann ich nur noch sterben, weil dann hab ich ja mein Leben abgeschlossen mit dem Ding, ja? Dann kann auch nicht mehr noch eine Seite dazu gefügt werden. Dann ist es das gewesen! Und ich hatte eine Patientin, die hat... die hat mich immer wieder kommen lassen. Die hat das Dokument nicht abgeschlossen, bis zu ihrem Tod nicht abgeschlossen. Jedes Mal, wenn ich wiederkam, und hab ihr wieder den neuen Teil vorgelesen, den wir das letzte Mal wieder... hat sie noch mal ergänzt und wenn ich dann gesagt hab: können wir das jetzt so lassen, können wir das so... Nein, nein! Kommen'S nochmal! ((Lachen)) Und dann kam wieder noch irgendeine Episode, bis sie eigentlich schon gar nicht mehr zum Reden in der Lage war.“ (FK1, 392)

Die Intervention erschien als Schleuse, die einen unwiderruflich dem Tod entgegen hebt.

„T2: Die Schleusentüren gehen zu und ich komme nicht mehr zurück... M: Als ob man damit den Knopf drücken würde in den... T1: Genau: jetzt geht's abwärts! M: ... in die letzte Phase sozusagen. T2: Ja, das ist... M: Als ob wirklich das... die Metapher vom Buch, oder: als ob sozusagen ich damit die letzte Zeile schreiben würde: Ende! Und zuklappen, oder. Als ob damit dann das Leben zuende wär. Und da wehrt man sich... ((Mehrstimmige Zustimmung))“ (FK1, 395-401)

Krebserkrankungen werden von Betroffenen häufig als Feind erlebt, den es zu bekämpfen gilt. Sich auf die WzT einzulassen, erschien für manche wie eine Einwilligung in den Tod und damit wie ein (verfrühtes) Aufgeben des Kampfes.

„T3: Zu dem Zeitpunkt, wo ich's angeboten habe, war das Zeitfenster irgendwie okay oder thematisch war's okay. Und dann überlegt der Patient und der hat dann aber noch so viel Hoffnung, dass es für ihn... ich hab immer so das Gefühl: wenn er jetzt da einwilligen würde, dann wär das so ein... ein Symbol ‚Jetzt ist es wirklich soweit‘! T2: So ein Aufgeben! T3: ... dass es nicht mehr besser wird. Ja, eben... Das wär jetzt so meine Hypothese ein bisschen, warum manche Menschen das so ein bisschen verschieben. M: Damit würde ich eingestehen, dass es wirklich dem Ende zugeht, oder? In dem Sinn... T3: Das ist so ein bisschen mein... T2: Oder ich würde aufhören zu kämpfen! Weil man muss ja kämpfen: bis zuletzt! T3: Bis zuletzt! Bis zum letzten Atemzug! T2: Und wenn nicht für sich, dann für Andere wenigstens.“ (FK1, 372-379)

Eine Form der Rückschau, wie sie die Würdezentrierte Therapie anstößt, ist für viele erst möglich, wenn sie für sich erkannt haben, dass Kämpfen keine zielführende Option mehr ist.

„M: Rückschau, damit ich mich auf diese Art von Rückschau einlasse, muss ich irgendwie ein Stück nicht hauptsächlich mit der Zukunft

beschäftigt sein und mit dem Kämpfen, oder, sondern irgendwie sagen: um die Ist-Beschreibung geht's jetzt gar nicht mehr so. Und dieser innere Umschaltprozess, sozusagen, der wird verweigert und daher: Jetzt noch nicht. Das würde ich erst machen, wenn ich irgendwie das Kämpfen aufgeben würde und mich drauf einlassen, dass ich stirb, dann tät ich's machen. T3: Ja, also ich erleb das schon so.“ (FK1, 381f)

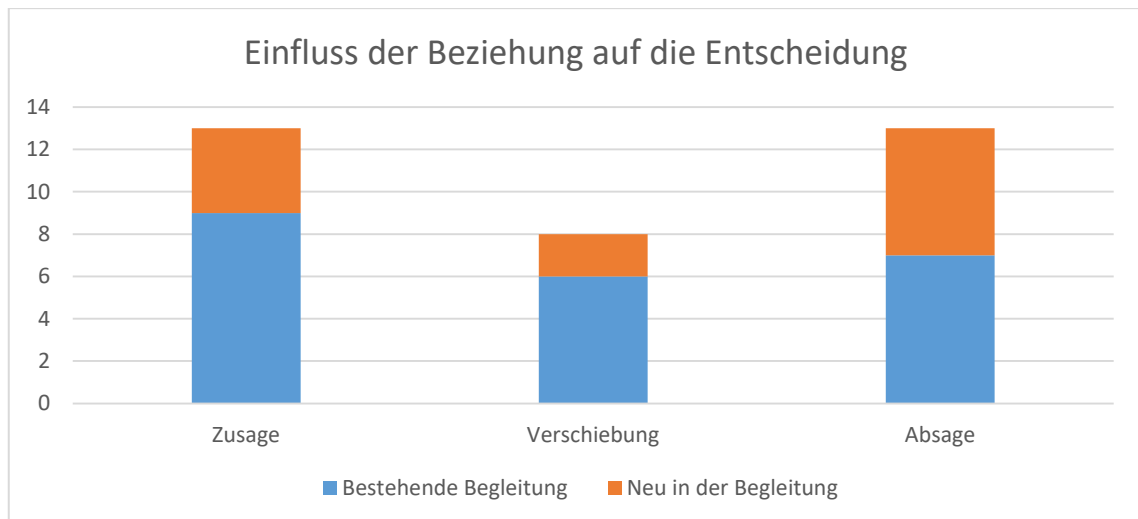
Ein möglicher weiterer Grund für ein Verschieben kann in der Beziehung zwischen Patient_in und Therapeut_in liegen: der_die Patient_in möchte den_die Therapeut_in durch eine Absage nicht enttäuschen.

„T1: Manchmal bin ich mir einfach nicht ganz sicher, ob das nicht auch einfach nur ein Verschieben ist, weil sie nicht so klar sagen wollen: Nein! T2: Ja, ja! T1: Weil sie uns das nicht antun wollen. Weil das passiert ja auch öfter... T2: Auch das! T1: Je mehr wir begeistert sind von dieser ganzen Geschichte und von unserem tollen Angebot, desto mehr haben sie das Gefühl, wenn sie es jetzt ablehnen, ist das für uns ja ganz tragisch! ((Lachen)) Weil wir sind dann traurig und sie wollen uns doch nicht traurig machen. Also sagen sie: Ja, ich überleg es mir. Um nicht gleich Nein zu sagen - aus welchen Gründen auch immer!“ (FK1, 439-443)

Diese Vermutung speist sich aus Erzählungen von Patient_innen, die von einem ähnlichen Verhalten gegenüber Ärzt_innen berichten.

„T1: Wir hören ja auch solche Sachen wie, dass der Patient dann zu uns sagt: Mei, eigentlich möchte ich keine Chemotherapie mehr, aber das kann ich doch dem Herrn Doktor nicht antun, der bemüht sich doch so! ((Lachen)) Und analog dazu denk ich mir dann: Ja, hmh, siehst du das jetzt bei mir genauso? Die bemüht sich doch so, mei, die ist doch so ein nettes Mädchen, da kannst du doch der nicht sagen, dass du das nicht willst.“ (FK1, 450)

Die Tatsache, dass ein Großteil derer, die die Intervention verschoben, bereits vor dem Angebot von den Therapeut_innen begleitet wurde, könnte diese Theorie bestätigen.



Ähnlich wie bei einer Ablehnung der Intervention wurde die Verschiebung von den Therapeut_innen bei den Patient_innen nicht hinterfragt.

„M: Das heißt, das ist auch ein Hindernis, diese Aussage ‚Ich meld mich dann!‘, wenn ihr die unwidersprochen akzeptiert, oder? T1: Genau. M: Dann habt ihr wieder euer Respektproblem, oder? Oder Auftragsproblem? T1 und T2 ((zustimmend)): Hmh.“ (FK1, 428-431)

Selbst eine erneute Nachfrage nach einiger Zeit wurde als möglicherweise aufdringlich empfunden und stellte die Therapeut_innen vor die Frage, wann und in welchen Zusammenhängen sie erneut auf die Intervention zurückkommen durften.

T1: „Also da hat sich bis jetzt noch niemand gemeldet auf dieses "Ich meld mich dann". Und dann stehen wir immer vor dieser blöden Frage: Wann dürfen wir das wieder ins Gespräch bringen? Dürfen wir überhaupt noch auftauchen oder haben sie dann das Gefühl, es ist jetzt... Ja... Und wann sagen wir: Hallo? Wär's jetzt was? Und wann machen wir das nicht mehr?“ (FK1, 427)

3.5 Entscheidung für die Intervention

Sechs Frauen und fünf Männer entschieden sich zur Teilnahme an der Intervention. 82% davon lebten in einer Form der Partnerschaft, alle hatten Kinder. 73% waren bereits vor der Überweisung in Begleitung durch die Therapeut_innen. Das Angebot erfolgte meist (73%) innerhalb von 24h nach der Überweisung, in 91% war bis von der Überweisung bis zum Angebot nur ein einziger Besuch notwendig. Bei zwei Patient_innen wurde das Angebot durch Mitarbeiter_innen des Seelsorgeteams ausgesprochen, in den übrigen Fällen durch die Therapeut_innen des Projektteams. Nur zwei Patient_innen fühlten sich beim Angebot nicht geschwächt, 55% litten

unter starker Schwäche. Nur ein Drittel verspürte keine Schmerzen. Der Mittelwert des Zustandes der Patient_innen laut Palliative Performance Scale lag bei 49,55 – bei Werten unter 50 liegt die durchschnittliche Überlebensdauer (Median) unter sieben Wochen (Loprinzi et al. 1994).

Mobilität	Krankheitszeichen	Selbstversorg.	Ernährung	Bewusstsein	In %
Voll	Normale Aktivität, keine Krankheitszeichen	Vollständig	Normal	Normal	100%
Voll	Normale Aktivität, wenig Zeichen	Vollständig	Normal	Normal	90%
Voll	Normale Aktivität, wenig Zeichen	Vollständig	Normal oder reduziert	Normal	80%
Reduziert	Nicht arbeitsfähig, wenig Zeichen	Vollständig	Normal oder reduziert	Normal	70%
Reduziert	Haushalt oder Hobby nicht möglich	Mitunter Hilfe erforderlich	Normal oder reduziert	Normal oder verwirrt	60%
V.a. sitzend oder liegend	Keine Tätigkeit möglich, ausgeprägte Zeichen	Deutliche Hilfe erforderlich	Normal oder reduziert	Normal oder verwirrt	50%
Vor allem bettlägrig	Keine Tätigkeit möglich, ausgeprägte Zeichen	Überwiegend Unterstützung	Normal oder reduziert	Normal, somnolent oder verwirrt	40%
Vollständig bettlägrig	Keine Tätigkeit möglich, ausgeprägte Zeichen	Vollständige Pflege erforderlich	Reduziert	Normal, somnolent oder verwirrt	30%
Vollständig bettlägrig	Keine Tätigkeit möglich, ausgeprägte Zeichen	Vollständige Pflege erforderlich	Minimal schlucken	Normal, somnolent oder verwirrt	20%
Vollständig bettlägrig	Keine Tätigkeit möglich, ausgeprägte Zeichen	Vollständige Pflege erforderlich	Mundvoll schlucken	Somnolent oder Koma	10%

Abbildung 11: Palliative Performance Scale (Anderson et al. 1996)

Wenn sich Patient_innen für die Intervention entschieden, geschah dies meist (72,73%) zeitnah zum Angebot, also innerhalb der nächsten 48h.

„I: Wie war das für Sie, als das Angebot gemacht wurde, war das schwer oder war das...? P: Nein, gar nicht, im Gegenteil. Ich habe das dann auch gleich gesagt... Also ich habe nur kurz darüber nachgedacht und hab das dann auch gleich gemacht und hab das auch den Kindern gesagt...“ (LI20, 32f)

63,64% trafen die Entscheidung nicht unmittelbar beim Angebot, sondern wollten sich die Idee noch ein wenig durch den Kopf gehen lassen. Wenn die Bedenkzeit länger als eine Woche ging, wurde die Wahrscheinlichkeit gering (9,09%), dass es noch zu einer Zusage kam.

Einige Patient_innen machten die Entscheidung abhängig von der Person des_der Therapeut_in.

„T2: War's für dich auf der Kippe so in der Entscheidung, wo du das gehört hast? Hast gedacht: das ist was für mich oder...? P12: Auf der Kippe kann ich nicht sagen... weil... weil ich dich kenne. Das würde ich jetzt mit einem Anderen nicht machen wie mit dir...“ (LI12, 28-30)

Ein grundsätzliches Vertrauensverhältnis zwischen Patient_in und Therapeut_in war wichtig für die Zusage.

„P12: Das Schwierige ist halt da wirklich den Zugang zu der Person zu finden... das gilt jetzt für beide Seiten. (...) Du bist für mich die Person und nicht für jeden die Person.“ (LI12, 126-128)

Verständnis der WzT – Patient_innen

Für diejenigen, die sich für eine Teilnahme entschieden, hatte die WzT unterschiedliche Bedeutung. Die einen nutzten die Möglichkeit, eine Form von Biographie zu verfassen.

„Der Patientin wurde das Angebot durch eine Krankenschwester gemacht, da sie von sich aus gesagt hatte, dass sie noch gerne ihre Biographie geschrieben hätte, aber jetzt dazu nicht mehr in der Lage sei.“ (FNAng22, 57)

Andere waren froh, ‚ihre Sprachlosigkeit überwinden‘ (FN64, 70), ‚etwas tun‘ zu können (FN61, 65). Das Enddokument wurde als Vermächtnis (FN 3,4), als besonderes Geschenk für die besten Freunde (LI62, 61-67) gesehen.

„P20: Für mich war das eine Sache, weil ich damals auch ziemlich schwach war, für die Kinder irgendwo ein Stück von meinem Leben zu hinterlassen, dass die Kinder vielleicht einen Blick auf das tun, was ich erlebt hab oder wie es mir gegangen ist. Und das war mir wichtig. Dass die Kinder irgendwo was haben, was sie angreifen können, wo sie nachlesen können, wo sie nachdenken können: aha, das war so, vielleicht hat sie das deshalb oder so oder so gemacht... Also wie so eine Art Vermächtnis für die Kinder war das für mich... und das war mir wichtig. Deswegen habe ich das gemacht. Das war der Hauptgrund bei der ganzen Geschichte.“ (LI20, 31)

Manche wollten tatsächlich ihr Leben damit zu einem guten Abschluss bringen (FN20, 52), manchmal auch noch Vergangenes bewältigen und sich mit dem eigenen Leben versöhnen (FK1, 391).

3.6 Fazit

Die Ergebnisse machen deutlich, dass die Entscheidung für oder gegen die Intervention von verschiedenen Faktoren abhängt. So spielen neben der psychischen und/oder körperlichen Verfassung des_der Patient_in auch die Beziehung zum_zur Therapeut_in eine Rolle sowie die Art und Weise, wie diese_r die Intervention eingeführt hat. Von wesentlicher Bedeutung ist die Frage, ob Patient_innen einen persönlichen Sinn in der Teilnahme finden. Menschen am Lebensende, denen nur noch begrenzte körperliche Ressourcen und Lebenszeit zur Verfügung stehen, überlegen sehr genau, für was sie ihre kostbare Kraft verwenden wollen. Daher reicht für viele nicht aus, dass die Teilnahme für sie persönlich hilfreich sein könnte. Sie entscheiden sich viel häufiger für eine Teilnahme, wenn sie jemanden vor Augen haben, für den sie das Dokument erstellen wollen. Somit steht dabei für die Patient_innen häufig nicht das persönliche Wohlergehen im Mittelpunkt, sondern vielmehr der Vermächtnischarakter der Intervention. Dieser Aspekt sollte bereits beim Angebot mitberücksichtigt werden.

In Bezug auf die Entscheidung gibt es zwei wesentliche Fallen, die zu beachten sind. Zum einen kommt es vor, dass Fachpersonal den Patient_innen die Entscheidung ‚abnimmt‘, indem sie ihnen weder selber das Angebot machen noch die Patient_innen an andere Mitarbeiter_innen überweisen, weil sie der Überzeugung sind, dass die Intervention für die_den Betroffene_n nicht geeignet ist. Dies beruht auf einer subjektiven Einschätzung des_der Patient_in, die zutreffend sein kann, aber nicht muss. Chochinov betont, dass es bei der WzT äußerst schwierig ist zu sagen, wer auf das Angebot einsteigt. Daher sollte das Angebot grundsätzlich möglichst vielen gemacht und die Entscheidung den Patient_innen selber überlassen werden.

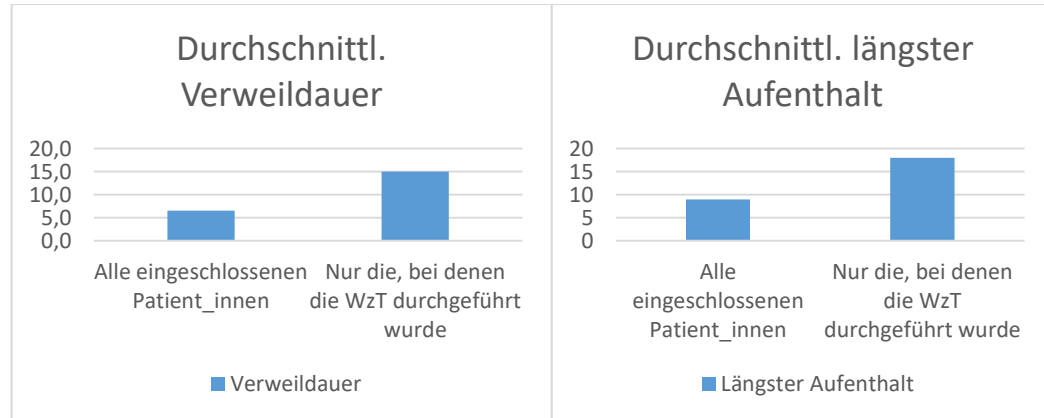
Zum Anderen ist es wichtig, dass den Patient_innen eine freie Entscheidung ermöglicht wird. Es soll nicht der Eindruck entstehen, dass sie die Intervention machen müssen, um ein_e ‚gute_r‘ Patient_in zu sein oder um den_die Anbieter_innen nicht zu enttäuschen. Nicht alle wollen auf ihr Leben und ihre Beziehungen zurückblicken und dies muss respektiert werden. Eine wichtige Rolle spielt dabei die Beziehung zwischen Patient_in und Therapeut_in. Für die Patient_innen muss deutlich sein, dass ein ‚Nein‘ zur Intervention von ihrer Seite nicht bedeutet (es sei denn, sie möchten es so), dass der_die Therapeut_in den Kontakt beendet. In nicht seltenen Fällen wünschen die Patient_innen nämlich sehr wohl ein Gesprächsgegenüber, aber sehen keinen Nutzen in der Teilnahme an der Intervention oder haben aus verschiedenen Gründen Hemmungen.

Dieser Wunsch nach ‚Intervention nein, Gesprächsbegleitung ja‘ sahen die Therapeut_innen auch als einen Grund für die hohe Anzahl derer, die die

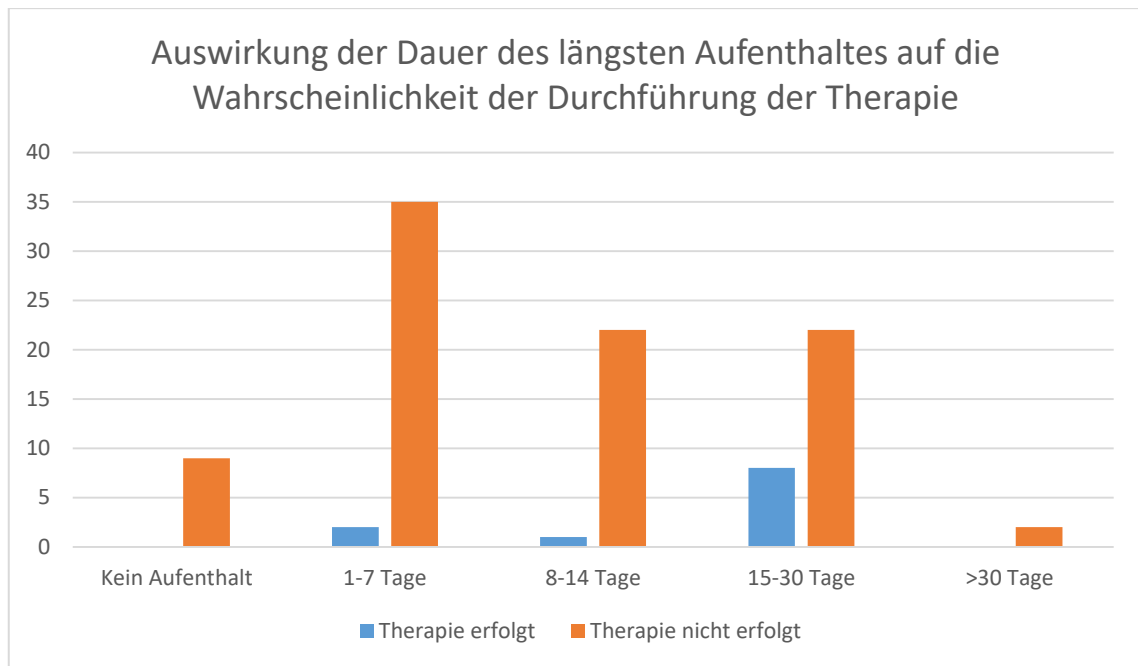
Intervention nicht klar ablehnten, sondern auf Später verschoben. In der Regel kam es bei diesen Patient_innen nicht mehr zur Intervention, da aus dem ‚Später‘ mit der Zeit ein ‚zu spät‘ wurde. Das wiederholte Nachfragen in Folge einer solchen Verschiebung stellte für die Therapeut_innen einen Balanceakt dar: auf der einen Seite wollten sie die Intervention nicht ganz in Vergessenheit geraten lassen, auf der anderen Seite auch nicht aufdringlich werden. Da sie eine gute Beziehung zum_zur Patient_in immer als höheres Gut als die Teilnahme an der Intervention sahen, tendierten sie eher dazu, die Intervention nicht mehr anzubieten.

4 Durchführung der Intervention

63,64% der Patient_innen, bei denen die Intervention durchgeführt wurde, hatten nach der Überweisung an die Therapeut_innen nur einen Aufenthalt im Krankenhaus. Die durchschnittliche Verweildauer betrug 15 Tage (Median) und lag damit um 8,5 Tage höher als die durchschnittliche Verweildauer bei allen eingeschlossenen Patient_innen. Der jeweils längste Aufenthalt dauerte im Durchschnitt 18 Tage (Median) und war damit doppelt so lange wie der Durchschnitt der längsten Aufenthalte bei allen eingeschlossenen Patient_innen.



Eine längere Verweildauer erhöhte somit die Wahrscheinlichkeit, dass die Intervention durchgeführt werden konnte.



Eine Verlängerung des stationären Aufenthaltes ausschließlich aufgrund der Würdezentrierten Therapie war nicht möglich.

„T1: Wir haben auch die Situation gehabt, wo wir's angeboten haben und wir dann darum gekämpft haben, dass die Patientin vielleicht noch einen Tag länger bleiben kann, damit wir es irgendwie durchführen können und das war dann nicht möglich.... T2: Ja. T1: Da hast du [T2] ja sogar interveniert... wo die eine Ärztin dann gesagt hat, für sie wär's okay, aber für den anderen Arzt war es eben nicht okay, weil Station so voll, und damit war das Ganze gegessen.“ (FK1, 468-470)

4.1 Dauer

Bei 72,73% der Patient_innen, die sich für die Intervention entschieden hatten, wurde das eigentliche Interview innerhalb von 24h nach der Entscheidung durchgeführt.

Bei 63,64% blieb die Dauer des Interviews unter einer Stunde, drei Patient_innen redeten länger als 1,5 Stunden. In der Mehrzahl der Fälle (72,73%) konnte das Interview innerhalb eines Besuches abgeschlossen werden, zwei Patient_innen benötigten zwei, ein_e Patient_in drei Interviewtermine.

In 63,64% der Fälle stand das fertige Transkript innerhalb von 24 Stunden zur Verfügung, in nicht dringlichen Fällen konnte der Transkriptionsprozess allerdings auch bis zu 14 Tage in Anspruch nehmen. Die eigentliche Transkriptionszeit schwankte dabei sehr (Schwankungsbreite von drei bis 12 Stunden, Mittelwert 7,35), abhängig von der Redezeit der Patient_innen. Die Editionszeit nahm im Schnitt 4-5 Stunden in Anspruch, konnte aber in Einzelfällen je nach Länge des Interviews auch mehr als acht Stunden betragen. Bei 63,64% der Interviews stand das Dokument

innerhalb von 3-4 Tagen nach dem Interview zum Vorlesen bereit, nur bei zwei Patient_innen dauerte dieser Prozess länger als eine Woche.

Die Übergabe erfolgte meist 2-3 Tage nach dem letzten Vorlesen (54,55%), nur in zwei Fällen erfolgte die Übergabe erst im Rahmen eines weiteren Krankenhausaufenthaltes. In 90% der Fälle konnte die Intervention innerhalb von 14 Tagen ab Einwilligung abschlossen werden. Dabei machten die Therapeut_innen bei den Patient_innen in der Regel (90,91%) zwei bis vier Besuche.

	Anzahl	Dauer	Kosten	Summe
Angebots-/ Entscheidungs- phase	Ø 2 Besuche	Ø 30 min/ Besuch	25,00 €/h	25,00 €
Organisations- phase	Absprachen mit Patient_in und Personal	Insgesamt ca. 30 min	25,00 €/h	12,50 €
Durchführung Interview	Ø 1 Interview	Ø 60 min	25,00 €/h	25,00 €
Transkription	Ggf. extern	Ø 7h	10,00 €/h	70,00 €
Edition		Ø 4h	25,00 €/h	100,00 €
Vorlesen		Ø 30 min	25,00 €/h	12,50 €
Überarbeitung	Ø 1x	Ø 30 min	25,00 €/h	12,50 €
Übergabe		Ø 15 min	25,00 €/h	6,25 €
Materialkosten	Druck, Bindung			10,00 €
				273,75 €

Die Transkription und Edition wurden über einen Verein finanziert, die restlichen Kosten trug das Krankenhaus.

Die Zahlen machen deutlich, dass die Intervention trotz ihrer Kürze einfach eine gewisse Zeit in Anspruch nimmt, die nicht bei jedem_r Patient_in zur Verfügung steht.

„T2: Ja, ich mein, das ist eh immer herausfordernd: es [die Therapie] braucht einfach eine Zeit, das wissen wir, selbst wenn wir ganz schnell sind, wenn man es selber transkribiert in der Nacht und, und, und... trotzdem braucht's eine Zeit und die hat nicht jeder... das ist schon auch ein Faktum, glaub ich...“ (FK1, 92)

Ein wesentlicher Faktor in Bezug auf die Gesamtdauer der Intervention ist die Transkription. Sie wurde beim Projekt in der Regel an eine von zwei externen

Transkripteurinnen ausgelagert. Aufgrund der geringen Planbarkeit der Intervention konnte es jedoch sein, dass aufgrund von Urlaub oder Krankheit keine von beiden verfügbar war und die Transkription daher von einem_einer der Therapeut_innen übernommen werden musste.

„T1: Wir haben zwei Transkripteurinnen, aber selbst da kann's Situationen geben, wo beide nicht können, wo dann irgendjemand von uns dann auch die Transkription übernehmen muss, weil das Ganze ja dann (...) irgendwie möglichst schnell ja auch wieder gehen muss... Gedrängt durch das, dass der Patient bald entlassen wird oder dass er immer schlechter wird...“ (FK1, 508-510)

4.2 Ort

45,45% der Patient_innen waren zum Zeitpunkt in einem Einzelzimmer untergebracht, weitere 45,45% in einem Drei- bis Vierbettzimmer. In 54,55% der Fälle wurde das Interview im Patient_innenzimmer durchgeführt, beim Interview war bis auf einen Patienten, dessen Frau während der Therapie im Raum war, niemand außer dem_der Therapeut_in anwesend. In der Mehrzahl der Fälle (72,73%) kam es während des Interviews zu keiner Störung, in einem Fall kam Besuch, zweimal wurde das Gespräch durch das Klingeln des Telefons unterbrochen. Die Störungen hatten aber keine relevante Auswirkung auf die Therapie.

Die Zimmersituation veränderte sich beim Vorlesen im Vergleich zum Interview nicht, allerdings waren in zwei Fällen Mitpatient_innen im Zimmer anwesend. Das Vorlesen wurde in drei Fällen durch Besuch unterbrochen, aber nicht wesentlich beeinflusst.

Wenn Patient_innen in einem Mehrbettzimmer lagen, war das Stationspersonal sehr behilflich, einen Ort zu finden, wo die Intervention ungestört stattfinden konnte.

„T1: Was verhältnismäßig gut funktioniert hat, also, ich mein, viele waren eh schon in Einzelzimmern, aber was auch relativ gut funktioniert hat, war, wenn die in Mehrbettzimmern waren, dann ne Möglichkeit zu finden: wohin mit den Patienten. Selbst mit Bett oder Liege oder so was. Und da... da gab's immer eine Lösung und da war auch immer das gesamte Personal eigentlich total hilfsbereit, da einfach die Möglichkeit dann zu schaffen: im Ärztezimmer, im... keine Ahnung, wo man dann einen Raum geschaffen hat, wo das dann stattfinden kann.“ (FK1, 482)

Die eigentliche Durchführung der Intervention wurde von den Therapeut_innen als recht problemlos erlebt, was sie so nicht erwartet hätten.

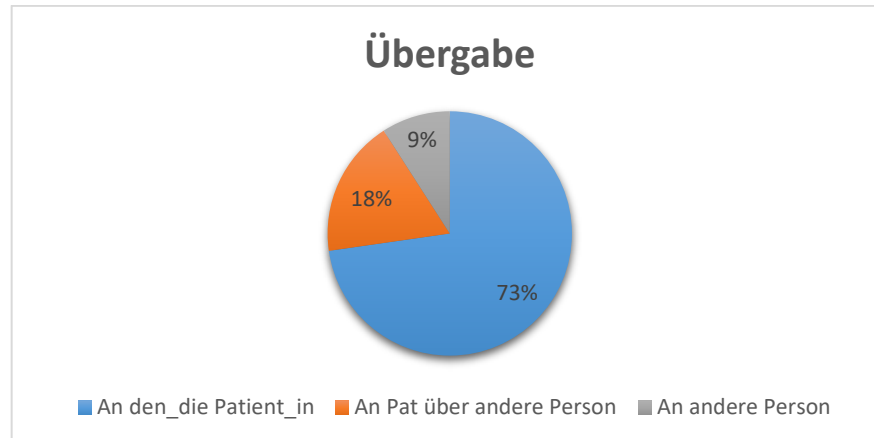
„T1: Also ich muss sagen, ich hätte mir das [die konkrete Durchführung] um einiges komplizierter vorgestellt, als es tatsächlich war. Also ich hab gedacht, da würden viel mehr Probleme auftreten...“ (FK1, 476)

Insbesondere das Verhalten des Stationspersonals wurde als ‚sehr rücksichtsvoll‘ beschrieben.

„T2: Ja, eigentlich auch nicht problematisch, also wirklich sehr rücksichtsvoll... Ich hätte jetzt eigentlich keine große Schwierigkeit gesehen.“

In einem Fall konnte das Vorlesen nicht mehr persönlich erfolgen, da der Patient ins Hospiz überstellt worden waren. In diesem Fall wurde mit einem Seelsorger im Hospiz Kontakt aufgenommen, der die Intervention zu Ende führte.

„T2: Einmal haben wir es vorlesen lassen, oder...? T1: Ja, da haben wir es an einen anderen Seelsorger geschickt. T2: Der [Patient] ist ins Hospiz gekommen und dann hab ich Kontakt aufgenommen mit dem Seelsorger dort und habe es ihm zugeschickt und dass er ihm des vorliest. Der hat das ein bisschen gekannt und der hat's halt dann gemacht...“ (FK1, 524-526)



Acht Patient_innen wurde das Dokument durch den die Therapeut_in überreicht. Je nach Verweildauer erfolgte dies im Rahmen des Krankenhausaufenthaltes, während dessen die Intervention durchgeführt worden war, oder danach. Den Therapeut_innen war es ein Anliegen, das Dokument möglichst persönlich zu übergeben. Der Kontakt erfolgte dabei bei weiteren, stationären oder ambulanten Aufenthalten des der Patient_in im Krankenhaus. In einem Fall wurde das Dokument durch Angehörige übergeben, da die Patientin ins Hospiz überstellt worden war. Zwei Patient_innen waren bei Fertigstellung des Dokumentes bereits

verstorben, das Dokument wurde gemäß ihren Wünschen an die zuvor bestimmten Angehörigen übergeben. Alle Varianten, bei denen das Dokument nicht beim unmittelbaren stationären Aufenthalt übergeben werden konnten, wurden als Herausforderung erlebt.

„T1: Bei einigen haben wir es nicht mehr geschafft, es den Patienten selber zu geben und dann wird's eine Eierei. Dann wird's schwierig, wie tut man jetzt... Entweder ist der Patient einfach entlassen, lebt aber noch, ja dann muss man schauen: wie kriegt dieser Patient das? Auf welchen Wegen? Oder der Patient selber lebt nicht mehr, hat uns aber gesagt, wer's bekommen soll. Und dann habe ich zwei verschiedene Varianten gehabt. Das eine war, dass ich die Ehefrau hereinbestellt habe. Die zweite Variante war, dass Angehörige zum Gedenkgottesdienst [für die Verstorbene] kamen und ich dann mit einer Angehörigen... also mit der gesprochen habe, dass ich die Dokumente habe. Dass es die und die Personen bekommen sollen und dass ich sie jetzt ungern einfach per Post verschicken will, weil das manche Leute ja noch gar nicht gewusst haben, dass es dieses Dokument gibt und dass sie es bekommen sollen. Und dann hab ich mit der Angehörigen gesprochen, dass ich es ihr schicke und sie es persönlich übergibt, weil sie bei dem Prozess mit dabei war und erlebt hat, um was es da geht und was erklären konnte. Aber das wird dann eine komplexe Sache, wo man viel überlegen muss: was ist jetzt da vertretbar, was ist da jetzt sinnvoll...“ (FK1, 523)

4.3 Verfassung der Patient_innen

45,45% der Patient_innen waren zum Zeitpunkt des Interviews völlig bettlägrig, uneingeschränkt mobil waren nur zwei Patient_innen. Mehr als die Hälfte (54,55%) lag während des Interviews, selbständig aufrecht sitzen konnten nur drei Patient_innen.

27,27% der Patient_innen benötigten Schmerzmedikamente, die durch Perfusoren verabreicht wurden, dieselbe Anzahl war auf die Verabreichung von Sauerstoff angewiesen. Trotz Schmerzmedikation bezeichneten sich nur vier Patient_innen als schmerzfrei.

Nur in einem Fall war ein Vorlesen des Dokumentes nicht mehr möglich, da der Patient bereits verstorben war. Was die Mobilität, die körperliche Schwäche und die Konzentrationsfähigkeit der Patient_innen angeht, veränderte sich im Vergleich zum Interview beim Vorlesen nichts. Lediglich ein_e weitere_r Patient_in war auf Medikamente aus Perfusoren angewiesen.

4.4 Inhalte des Gesprächs

Die eigentlichen Inhalte des Gespräches stellten für die Therapeut_innen keine besondere Herausforderung dar, da diese Themen auch bei ihren sonstigen Gesprächen mit den Patient_innen auftreten und sie mit dem Umgang daher vertraut sind.

„T1: Diese Art des Gespräches gehört durchaus zu unserer Tätigkeit... Also da kann immer in einem normalen Seelsorgegespräch das auch aufbrechen. Also das ist nicht unbedingt das, was... Also das glaub ich, hab ich, glaube ich nicht in mir, dass ich Sorge habe, dass ich damit irgendwie was Negatives auslöse... also im Sinne von negativer Erinnerungen oder so was...“ (FK1, 172)

In Bezug auf die Intervention entstand sogar eher der Eindruck, dass die Patient_innen genau auswählen, was sie im Rahmen der Intervention von ihrem Leben erzählen und sich dabei eher auf das konzentrieren, was sie erfolgreich bewältigt haben.

„T1: Ich habe eher das Gefühl, dass die Menschen, die's dann machen und diese Dinge tatsächlich erzählen und nicht einfach auslassen, weil viele lassen einfach diese Dinge dann auch aus. Aber die, die sie erzählen, erzählen sie unter dem Blickwinkel "Ich habe es geschafft". Das habe ich ertragen und bin aber trotzdem... und hab's überlebt! Ja! Ich habe es geschafft: Mein Vater hat mich missbraucht, aber trotzdem hab ich ein glückliches Leben irgendwann gehabt, so.“ (FK1, 170)

4.5 Auswirkung auf die Arbeit der Therapeut_innen

Aufgrund des hohen Zeitdrucks musste die Intervention möglichst schnell nach der Entscheidung des_der Patient_in durchgeführt werden. Dies erforderte eine hohe Flexibilität auf Seiten der Therapeut_innen. Die Arbeitszeit der Therapeut_innen musste möglichst frei gestaltbar sein, um spontan reagieren zu können.

„T3: Also du musst, wenn man von dem spricht, was braucht es für Anforderungen, um das überhaupt zu realisieren, du musst sehr frei in deiner Zeitgestaltung sein. T1: Genau! T3: Sehr flexibel, schnell und frei.“ (FK2, 238-240)

Auch wenn die Seelsorger_innen im Vergleich zur Psychologin, die in Terminabläufe der Ambulanz eingebunden war, verhältnismäßig frei agieren konnten, unterlagen sie ebenfalls Anforderungen ihrer täglichen Arbeit, die nicht ohne weiteres zurückgestellt werden konnten. Dies war nur möglich, da mehrere Seelsorgende zeitgleich im Haus waren, die bereit waren, dem_der Therapeut_in auch kurzfristig den Freiraum für die Durchführung der Intervention zu ermöglichen.

„T1: Man muss natürlich dann immer schauen: wie lässt sich das vereinbaren, weil wenn man dann gerade selber auf Rufbereitschaft für die Seelsorge ist, oder so was, dann müssen wir natürlich gut kommunizieren im Team, hoffen, dass irgendjemand anders da ist, der irgendwie bereit ist, dann die Rufbereitschaft zu übernehmen. Bis dahin, dass wir beide bereit waren, dann halt auch Überstunden zu machen, das halt dann am Abend noch zu machen oder halt da... des irgendwie ... eben unseren Dienst zu verlängern, weil das jetzt halt grade...“ (FK 1, 480)

Aufgrund der Unplanbarkeit des Bedarfs war es schwierig, eine angemessene Personalplanung gewährleisten zu können.

„T3: Aber ich denk, die großen Herausforderungen sind einfach diese Flexibilität und dann doch irgendwie eine Kontinuität an personeller Versorgung zu haben, auch wenn es mal Flauten gibt oder wenn es dann viel zu viel ist. Du musst dann immer irgendwie diese Welle abpuffern, wo... du nie weißt, wann sie kommt. T1: Genau! Und das ist... Wir machen ja nicht nur das. Sondern wir machen ja dann noch andere Sachen, die dann auch noch Wellen haben und wenn die dann die Spitze zur gleichen Zeit haben, ja dann geht nichts mehr...“ (FK2, 249-250)

Daher kam es in 54,55% der Fälle bei der Durchführung der Intervention zu Überstunden bei den Therapeut_innen, zweimal mussten Kolleg_innen Aufgaben von ihnen übernehmen, die sie aufgrund des Interviews nicht ausführen konnten. Auch für das Vorlesen mussten in 54,54% Änderungen in den normalen Arbeitsabläufen der Therapeut_innen gemacht werden (Abgabe von Tätigkeiten oder Überstunden).

Die Therapeut_innen waren im Rahmen der Pilotphase zu dieser Mehrarbeit bereit, sahen diesbezüglich aber im Blick auf eine dauerhafte Einführung Probleme. Eine Erleichterung sehen sie darin, wenn die Gruppe der möglichen Therapeutinnen mindestens drei Personen umfasst und sich die Arbeitslast so verteilt.

„T2: Das ist jetzt alles Pilotphase und Studie und... Wenn es jetzt zur Regel wird und das wäre häufig so, dass du Überstunden machen müsstest, oder bist in der Situation, dass du es fertig kriegen willst/musst... eben, das ist schon nochmal... es braucht mindestens drei Personen, also mehr als einen, der... [die Intervention durchführen kann]“ (FK1, 500)

Eine Absprache unter den Therapeut_innen bzgl. verfügbaren Ressourcen vor dem Angebot der Intervention wurde zwar als wichtig angesehen, war aber nur bedingt hilfreich, da sich die Situation angesichts der langen Entscheidungsphase bis zur Durchführung wieder geändert hatte.

„T2: Also das muss eigentlich vorher abgesprochen sein, bevor man's anbietet... T1: ... ob da Ressourcen da sind! T2: ...ob wir das machen können... weil sonst... T1: Und das ist eben schwierig, wenn dann so ein Entscheidungsprozess so lang ist, weil dann kann zu dem Zeitpunkt, wo wir über all das gesprochen haben, die Ressourcen da gewesen sein, und zu dem Zeitpunkt, wo der Patient sagt: Jetzt! ... kriegen wir ein Problem...“ (FK1, 500-503)

4.6 Auswirkung auf die Arbeit der anderen Berufsgruppen

Auf die Tätigkeit der übrigen Berufsgruppen wirkte sich die Durchführung des Interviews nur selten aus: einmal kam es zu Veränderungen im Pflegeablauf, zweimal musste das Essen für den_die Patient_in warmgestellt werden, zweimal beeinflusste das Interview die Arbeitsabläufe des Reinigungspersonals.

4.7 Interprofessionelle Kommunikation

Im Hinblick auf die Intervention wurde bei sechs Patient_innen (54,55%) der behandelnde Arzt konsultiert. Zu Gesprächen mit dem Pflegepersonal kam es immer, in 63,64% der Fälle waren es ein bis zwei, in 27,27% drei bis vier und bei einem_r Patient_in mehr als vier Kontaktaufnahmen von Seiten des Therapeut_innenteams. Kontakt mit den Mitarbeiter_innen der Psychologie wurde nur selten aufgenommen (27,27%), mit denen der Seelsorge weit häufiger (63,64%).

4.8 Fazit

Die Durchführung an sich stellte sich in mancherlei Hinsicht als weniger herausfordernd heraus als ursprünglich vom Forscher_innenteam erwartet. So erwies sich z.B. die räumliche Situation als problemlos, da sich die Patient_innen entweder aufgrund ihrer weit fortgeschrittenen Erkrankung bereits in einem Einzelzimmer befanden oder ein Wechsel in einen anderen Raum für die Dauer der Durchführung der Intervention trotz körperlicher Einschränkungen verhältnismäßig einfach möglich war. Dies lag unter anderem auch an der hohen Bereitschaft des Stationspersonals, eine entsprechende Intimsphäre zu gewährleisten, was aufgrund der überschaubaren Gesprächsdauer und der geringen Anzahl an vertraulichen Gesprächskontakten auch realisierbar war. Dienlich war in dieser Hinsicht die Tatsache, dass die Intervention bei vielen Mitarbeiter_innen auf eine hohe Akzeptanz stieß und trotz aller Akutorientierung v.a. vom Pflegepersonal als wesentlich in der Begleitung von Menschen am Lebensende eingestuft wurde.

Ausreichend personelle Ressourcen stellten jedoch eine wesentliche Grundvoraussetzung für die Intervention dar. Im Rahmen des Pilotprojektes war in vielen Fällen eine Durchführung nur möglich aufgrund der hohen Flexibilität der Beteiligten, was auch die Bereitschaft zu spontanen Überstunden mit einschloss. Aufgrund des sich in der Regel rasch verschlechternden Gesundheitszustandes, aber auch wegen der kurzen Verweildauer oder der schwankenden psychischen Verfassung der Patient_innen war ein rasches Handeln vonnöten, sobald sich ein_e Patient_in für die Intervention entschieden hatte. Dies umfasste sowohl die Therapeut_innen als auch die externen Transkripteur_innen. Um die Intervention dauerhaft anbieten zu können, ist es notwendig, einen verhältnismäßig großen Pool an Transkripteur_innen zu haben, da dies die Wahrscheinlichkeit erhöht, dass auch äußerst kurzfristig eine Transkription möglich ist. Die Intervention war nur eine von vielen anderen Aufgaben der Therapeut_innen. Für die Durchführung mussten andere Tätigkeiten zurückgestellt werden. Aufgrund des Handlungsdrucks und der nicht vorhandenen Planbarkeit war dies nur möglich, weil Kolleg_innen im Team bereit waren, kurzfristig Aufgaben der Therapeut_innen zu übernehmen, um diese für die Intervention frei zu spielen. Dafür braucht es auch hier ein ausreichend großes Team, das zudem noch bereit ist, die Intervention auf diese Weise mitzutragen. Außerdem ist die Durchführung der Intervention eigentlich nur denjenigen Mitarbeiter_innen des Hauses möglich, die in ihrer Zeiteinteilung eine gewisse Flexibilität haben. Wenn Therapeut_innen im Rahmen ihrer übrigen Tätigkeit weitgehend an die Einhaltung von fixen Terminen gebunden sind, wird eine Durchführung der Intervention für diese schwierig. Ein Einsatz von externen Therapeut_innen, die ausschließlich für die Durchführung der Intervention ins Haus geholt werden, ist zwar grundsätzlich denkbar, entspricht aber nicht der Bedürfnislage der Patient_innen, die ihre Entscheidung für die WzT von ihrer Beziehung und ihrem Vertrauen zum_zur Therapeut_in abhängig machen.

5 Wahrnehmung und Auswirkungen der Würdezentrierten Therapie

Bei der Übergabe des Dokumentes wurde den Patient_innen ein Feedbackbogen überreicht, der auf einer Vorlage von Chochinov beruht. Da zwei Patient_innen zum Zeitpunkt der Übergabe bereits verstorben waren und zwei weitere ins Hospiz überstellt worden waren, konnte der Fragebogen nur an sieben der elf Teilnehmer_innen ausgegeben werden. Fünf Patient_innen retournierten den Fragenbogen.

5.1 Rückmeldungen der Patient_innen und ihrer Angehörigen

Alle fünf Patient_innen waren mit der WzT zufrieden (5x trifft völlig zu) und empfanden sie als hilfreich (5x trifft völlig zu). Trotz „anfänglicher Zweifel“, schrieb ein_e Patient_in, habe er_sie die Teilnahme „nicht bereut“ (PatFB, 6). Er_Sie habe damit seine_ihre „Gedanken neu ordnen können“ und dadurch seien ihm_ihr „viele Aspekte meines Lebens bewusst geworden“ (PatFB, 9). Die Intervention wurde als „wunderbare Einrichtung“ (PatFB, 3) beschrieben, die nicht viel Anstrengung erforderte: „Ich habe nicht viel überlegen müssen, alles ging wie von selbst.“ (PatFB, 9), „Es ist so zwanglos gelaufen, einfach im Erzählstil“ (PatFB, 5).

Die Patient_innen sahen sich durch die Intervention in ihrer Würde gestärkt (2x trifft völlig zu, 3x trifft eher zu). Der Grund dafür lag für ein_e Patient_in darin, dass dabei „Dinge zur Sprache kamen, die sonst als selbstverständlich hingenommen werden“ (PatFB, 17). Das Gefühl für die Bedeutung des eigenen Lebens wurde nur teilweise bestärkt (3x trifft eher zu, 2x teils-teils). Dies lag laut einem_r Patient_in daran, dass er_sie bereits vorher der Meinung war, dass sein_ihr Leben Bedeutung hat (PatFB, 14). Ein_e Patient_in beschreibt es als positiv, dass ihm_ihr „vor Augen geführt [wurde], dass neben dem Negativen in meinem Leben auch viele schöne Seiten vorhanden waren. Die positiven Aspekte sind während des Gesprächs in den Vordergrund gerückt“ (PatFB, 14).

Der Eindruck, dass die Intervention das empfundene Leid mindert, war sehr unterschiedlich ausgeprägt (2x trifft eher nicht zu, 1x trifft eher zu, 2x trifft völlig zu). Er war abhängig davon, inwieweit die Patient_innen bereits zu einer Form der Annahme ihrer Erkrankung gefunden hatten („Trifft für mich nicht zu, da ich die Krankheit als gegeben hinnehme“ (PatFB, 21), „Trifft eher nicht zu, weil ich bereits vor der WzT mein Schicksal (Leid) angenommen habe und damit in innerem Frieden lebe“ (PatFB, 23)). Für andere war es leidmindernd, dass „jemand zugehört hat“ (PatFB, 20) und sie sich „viel von der Seele reden“ (PatFB, 22) konnten.

Auch in Bezug auf den Lebenswillen gehen die Meinungen auseinander (1x trifft eher nicht zu, 1x teils-teils, 2x trifft eher zu, 1x trifft völlig zu). So sei der „Lebenswille auch so da“ (PatFB, 27) oder aber unveränderbar eingeschränkt, da „weder Essen noch Trinken jemals mehr gehen wird“ (PatFB, 26). „Die Zeit, die mir noch geschenkt wird, nehme ich dankbar an, mir ist aber bewusst, dass keine Heilung mehr möglich ist“ (PatFB, 29). Als stärkend wurde das „Vertrauen in einen anderen Menschen“ (PatFB, 28) empfunden.

Die Frage, ob die Intervention dabei geholfen habe, sich mit den eigenen Tod auseinander zu setzen, weist ebenfalls eine große Bandbreite auf (1x trifft nicht zu, 1x trifft eher nicht zu, 1x trifft eher zu, 2x trifft völlig zu). Als Grund für das

Nichtzutreffen wurde benannt, dass man sich bereits „Jahre davor“ (PatFB, 33) oder sogar „vor der Krankheit“ (PatFB, 32) mit dem Tod auseinandergesetzt habe.

Die Patient_innen waren davon überzeugt, dass das Dokument für die Familie hilfreich ist/sein werde (4x trifft eher zu, 1x trifft völlig zu), auch deshalb, weil „Dinge zu Sprache kamen, die im persönlichen Gespräch mit der Familie nie erwähnt wurden“ (PatFB, 39). Die Sichtweise der Familie auf den_die Patient_in verändere sich dadurch aber eher nicht (Veränderung der Wertschätzung durch die Familie durch die WzT: 2x trifft eher nicht zu, 1x teils-teils, 1x trifft eher zu, 1x trifft völlig zu). Der Grund dafür läge darin, dass die Familie den_die Patient_in „bereits vorher immer geschätzt“ habe (PatFB, 45) bzw. sie das Dokument erst als Vermächtnis nach dem Tod des_der Patient_in erhielten (PatFB, 43).

Der Einfluss auf die Wertschätzung durch das Betreuungsteam (1x trifft eher nicht zu, 2x teils-teils, 2x trifft eher zu) hing davon ab, ob die Patient_innen das Dokument den Betreuenden zu lesen gegeben hatten bzw. wie sehr die Patient_innen bereits das Gefühl hatten, von ihrem Betreuungsteam wertgeschätzt zu werden (PatFB, 50).

Neben den Feedbackfragebögen wurden mit den Patient_innen Leitfadeninterviews zu ihren Erfahrungen mit der Würdezentrierten Therapie geführt. Dies war allerdings nur bei vier Patient_innen möglich (neben denen, die vor Abschluss der Therapie verstarben oder verlegt wurden, waren zwei Patient_innen zum Zeitpunkt der Übergabe bereits so geschwächt, dass ein Interview nicht mehr vertretbar erschien).

Ähnlich wie in den schriftlichen Fragebögen wurde zum Ausdruck gebracht, dass im Gegensatz zur häufig geäußerten Befürchtung, die Intervention könnte die eigenen geistigen oder körperlichen Leistungsfähigkeiten übersteigen, die Intervention als etwas erlebt wurde, was leicht zu bewältigen war:

„Das war so locker, alles... Das war nicht geplant, das war nicht vorbereitet, das war so richtig vom Inneren heraus, eben erzählt...“
(LI62, 6)

Dass innerhalb so kurzer Zeit etwas so Sinnstiftendes entstehen kann, überraschte:

„Ich kann's immer noch nicht glauben, dass jetzt vor mir etwas liegt, das einen Sinn hat, das kein Blödsinn ist! Und dass das innerhalb von drei Tagen passiert, das ist ein Wahnsinn!“ (LIErg62, 84)

Von besonderer Bedeutung war im ganzen Prozess die lange Aufmerksamkeit ohne Zeitdruck, die die Patient_innen durch die Therapeut_innen erfahren durften.

„P: Die Stunde da drüben, das war für mich ein Erlebnis! I: Was hat's zum Erlebnis gemacht? P: Die Ruhe. Die Ruhe und die Gelassenheit und das. Ja, es war einfach nur schön!“ (LIerg62, 86-88)

Diese Rückmeldung deckte sich auch mit den Wahrnehmungen der Therapeut_innen:

„T3: Da hab ich schon das Gefühl, dass die Leute das sehr schätzen, dass da wirklich speziell jemand kommt und lang Zeit dafür genommen wird.“ (FK2, 22)

Das Dokument wirkte sich wesentlich auf das gegenseitige Verständnis zwischen Patient_innen und Angehörigen aus.

„P: Ich glaube, sie [die Partnerin] versteht ein bisschen mehr, was ich gemacht habe. (...) Ich selber spreche nicht so viel darüber, aber wenn... man es lesen kann, ist es anders.“ (LI19, 63.65)

Dies entstand auch dadurch, dass im Dokument Themen angesprochen wurden, die in dieser Ausführlichkeit bisher in der Beziehung nicht besprochen worden waren.

„Ang: Ich habe diese Themen in Allgemeinen gewusst, aber im Buch hat er so im Detail darüber gesprochen und es war gut für mich, meinen Mann besser kennen zu lernen...“ (LI19, 74)

Das Dokument öffnete auch einen Raum, um über Gefühle reden zu können:

„Ang: Mein Mann ist ein Mensch, der konnte nicht so über Gefühle reden, die er sein ganzes Leben gehabt hat... sehr selten, vielleicht so oft (zeigt eine Hand) I: Fünfmal? (lacht) Ang: ... mit ihm über Gefühle geredet. Das war auf jeden Fall sehr hilfreich in unserem Fall, weil es das Gespräch geöffnet hat.“ (LI19, 149-151)

Nicht zuletzt nutzten die Patient_innen die Intervention, um sich Gedanken über das eigene Sterben zu machen und diese auszusprechen.

„P: Was gibt es für mich zu erwarten? I meine, erwarten ist immer das Ultimative, aber... da ist der Tod! Nur... ich habe mich noch nie befasst damit! Wie tut man da? Wie geht man damit um? (...) Was machen andere? Oder wie geht das? Wie stirbt man?“ (WzI19, 191.201)

Die Therapie wurde zu einem Art ‚Übungsort‘ für das Reden über das Sterben.

„P: Ich weiß, dass sich jeder Gedanken darüber [über das Sterben] macht, aber es ist für die Andern genauso schwierig wie für mich, nicht... I: Hat unser Gespräch da ein bisschen geholfen? P: Ja, auf alle Fälle, würde ich schon sagen. (...) Man kann nie darüber reden. Und ich

glaube, je mehr man sich darüber Gedanken macht, umso... hätte ich jetzt fast gesagt: ‚lockerer‘ geht's...“ (LI12, 72-74.77)

Noch zu Lebzeiten des_der Patient_in konnte das Dokument zu einer besonderen Form der Verbindung zwischen Angehörigem_r und Patient_in werden.

„Ang: In dieser Zeit war es schwer für ihn zu reden und es ist... ich kann ihn hören, wenn er schläft. Ja, wenn ich das Buch lese, denke ich, dass er mit mir redet...!“ (LI19,41.43)

Allerdings übergaben nicht alle Patient_innen das Dokument bereits zu Lebzeiten an ihre Angehörigen.

„T3: Ich weiß gar nicht, ob sie es ihrem Mann je gegeben hat. T2: Nein. Sie nimmt es immer in der Tasche mit, oder so... T3: Das ist immer mit dabei. T1: Und hat es schon mehrfach gelesen...“ (FK1, 407-412)

5.2 Veränderungen im Kommunikationsverhalten

Die wohl auffälligste Auswirkung der Intervention waren die Veränderungen im Kommunikationsverhalten sowohl Patient_innen und Angehörige betreffend, aber vor allem innerhalb des multiprofessionellen Teams. Für die Therapeut_innen war wahrnehmbar, dass sich durch die Intervention neue Gesprächsanlässe bieten.

„T1: Und da entstehen jetzt wirklich... eben, vor oder nach oder inmitten dieses Prozesses entstehen da ganz viele neue Räume, so zu reden und in den Austausch zu kommen.“ (FK2, 29)

Dabei fanden Themen Platz, die bisher keinen oder nicht so viel Raum hatten.

„T2: Wo ich schon das Gefühl habe, es entsteht was, und wir reden über Dinge, oder sind mit manchen ins Gespräch gekommen, wo man vorher nicht so hat drüber reden können. Zum Teil mit einzelnen Ärzten, ganz viel mit der Pflege...“ (FK2, 13)

So wurden der Umgang des Systems Krankenhaus mit Sterben und Tod, aber auch der ganz persönliche Zugang der einzelnen Mitarbeiter_innen angesprochen.

„T1: Und dann diese Gespräche mit dem Personal. Weil ich find, was wir mit der Pflege jetzt da schon an Gesprächen hatten über Palliative Care, über Sterben, über Tod, über Tod ihrer Angehörigen, über... also manchmal sind das ja sehr, sehr private Themen, die dann da aufkommen. Manchmal sind's mehr systemische Geschichten vom Krankenhaus her, wo sie dann auch sagen: ma, gut, dass es jetzt so was gibt, das hat uns wirklich noch gefehlt, das brauchen wir, sowas und so... Oder... endlich mal... oder wir haben nicht die Zeit, sowas zu machen,

gut, dass ihr das macht und so... Oder eben über solche Sachen wie: wie ist das mit der Therapieausrichtung, wo steht jemand, wie ist das mit der Kommunikation interprofessionell und so was... Da entstehen Gespräche, die vorher, mei, vielleicht irgendwann mal aufgetaucht sind, aber da hat man jetzt einen konkreten Anlass.“ (FK2, 27)

Dass dies, gerade auch auf persönlicher Ebene, möglich war, wurde als positive Entwicklung gesehen.

„T2: Wenn es immer wieder so Gespräche gibt, wo man so beieinander sitzt, ... wo es sich vielleicht sogar ein Arzt einmal traut ((lacht)), sein eigenes Sterben oder das Sterben seiner Eltern oder... so was zum Reden kommt, wenn das möglich ist, dann ist viel passiert. Ich glaub, es gilt, auf die Ebene abzustiegen: auf die eigene Betroffenheit.“ (FK2, 296)

So wird der Nutzen der Intervention nicht nur in Bezug auf die Patient_innen und ihre Angehörigen gesehen, sondern auch im Hinblick auf das System Krankenhaus.

„M: Die [Therapie] zeigt auf etwas ganz Wichtiges, und deshalb ist sie unabhängig davon, wieviel sie angeboten wird, ein ganz wertvoller Teil in dem Krankenhaus, weil sie auf etwas Wesentliches zeigt. T3: Eben, und ich denk: dank der Therapie sind sicher gewisse Dinge, die verbesserungswürdig wären, nochmal klarer geworden, klarer auf's Tapet gekommen durch die vielen Gespräche, die einfach auch entstanden sind.“ (FK2, 289)

Die Intervention machte in den Augen der Therapeut_innen auf einen Teil der Wirklichkeit aufmerksam, der in einem Akutkrankenhaus leicht verloren gehen kann.

„T2: Im Akutkrankenhaus ist nochmal mehr die Gefahr des Machens, das Schnelle, ist der Druck auch von außen immens. Die Aufenthaltsdauer wird ja auch immer kürzer und so. Vor allem Dingen das Machen: es muss was geschehen, es muss... da ist das mal noch was ganz Anderes, die Würdezentrierte Therapie, wo ich schon auch denk, dass bei vielen, die da arbeiten, auch die Sehnsucht nach so etwas ist.“ (FK2, 21)

Insbesondere, wenn Patient_innen dem Personal ihr Dokument zu lesen geben, wird eine emotionale Betroffenheit auf Seiten des Personals ausgelöst, die zu einem Innehalten führen kann.

„T2: Also das berührt in jedem was! Was, denk ich, manchmal verloren geht oder was verloren gehen könnte in so einem Haus, in einem Akutkrankenhaus... Wo die N. ihre Sachen auch noch mal durchlesen hat lassen, also das hat mit der Station schon etwas gemacht oder auch mit den Leuten, die dann irgendwie auch ein wenig teilhaben können. Ich find, das ist schon noch mal so ein bisschen Innehalten im Wahnsinn

vom Alltag, auch mal sich wirklich darauf besinnen: um was geht's denn eigentlich?“ (FK2, 21f)

Auch die Therapeut_innen selber nahmen an sich eine Veränderung ihres Kommunikationsverhaltens wahr. So stellten sie fest, dass der ‚Anlass‘ des Angebotes der Würdezentrierten Therapie oftmals eine Form der Motivation darstellte, von sich aus in Betreuungssituationen hinein zu gehen, vor denen man eigentlich einen gewissen Respekt hat.

„T1: Irgendwie sind wir ja doch animiert, da irgendwie einen Raum zu öffnen, wo wir vielleicht sonst, ja, genauso Hemmungen haben, aber jetzt irgendwie so einen kleinen Schubser haben, es doch zu wagen. T2: hineingehen... T1: So in Situationen hineinzugehen, wo wir vielleicht auch erstmal noch... zurückschrecken. Und auch wenn sie's ablehnen, ja trotzdem diese Fragen im Raum stehen und die Erfahrung ja die ist, dass die Menschen über diese Dinge dann reden...“ (FK2, 25-27)

5.3 Veränderungen im (Selbst-)Verständnis der Therapeut_innen

Weitere Auswirkungen waren außerdem wahrnehmbar in Bezug auf das (Selbst-)Verständnis der Seelsorger_innen, die als Therapeut_innen im Projekt engagiert waren. So traten die Seelsorger_innen im Rahmen der Intervention selbstbewusster als gewöhnlich auf:

„T1: Wir sind ja als Seelsorge immer die, die ganz unten und als Allerletzte kommen und sich sofort zurückziehen, wenn irgendjemand Anderes den Raum betritt, und da schreiben wir mal an die Tür: Nicht stören! ((lacht)) Kommunizieren das an alle, sagen: Pflege draußen bleiben, Putzfrauen draußen bleiben, Ärzte draußen bleiben... Und in den meisten Fällen akzeptieren das einfach alle ((lacht)). Das... ist eigentlich fast eine erstaunliche Erfahrung für mich! ((lacht))“ (FK1, 482)

Die Therapie ist etwas Handfestes, das leichter zu vermitteln ist als die übrige Tätigkeit eines_r Seelsorger_in.

„T1: Auch, dass ich halt einfach merke, ich trete mit dieser Therapie mit einem anderen Selbstbewusstsein auf, dass wir wirklich ein konkretes Angebot haben. Weil vorher, von der Seelsorge ist man so ein bisschen, naja,... T2: Wir reden halt... T1: ...genau, wir hören zu... T2: ...halten die Hand... T1: ... wir sind da... Ja? Hmh... ((lacht)) Und jetzt haben wir was ganz Konkretes, das es mir viel leichter macht, auch mit Berufsgruppen selbstbewusst zu reden, die sonst vielleicht sich denken: ja, was machen die eigentlich überhaupt?“ (FK2, 29-33)

Die Intervention stellte so z.B. auch ein berechtigtes Anliegen dar, Ärzte auf eine_n Patient_in anzusprechen.

„T1: Aber zumindest habe ich mal das Gefühl, ich habe eine konkrete Berechtigung, einen Arzt anzusprechen. Also ich mein, das ist ja schon mal was! Dass ich wirklich hingeh und sage: Hallo, ich würde gerne etwas wissen über diesen Patienten! Und nicht einfach nur, weil ich das jetzt halt will, sondern weil ich ein konkretes Anliegen im Sinne dieses Patienten habe!“ (FK2, 33)

Auf diese Weise entstand eine gewisse Art Sensibilisierung für die Arbeit der Seelsorge.

„T2: Es ist eine Sensibilisierung vom Personal für uns, eigentlich. Oder... was Seelsorge bieten könnte oder machen könnte.“ (FK2, 70)

Dennoch wurde gerade im Bereich der Zuweisungen von Patient_innen an die psychosozialen Fachkräfte noch ein Entwicklungsbedarf gesehen.

„T3: Ich mein, dass die Zuweisungen, überhaupt das Bekanntwerden, wen gibt's, in welchem Stadium ist der grad, dass es da einfach noch massiv hakt und einfach auch die Wertschätzung oder auch das Wissen darum, dass das Sinn macht, dass die psychosozialen Berufsgruppen da Teil von dem Ganzen sind, und nicht erst, wenn der Hut brennt oder... T2: ... wenn sie nix mehr machen können... T3: Genau! Nicht so quasi: Na gut, jetzt sind wir am Ende und jetzt dürft ihr. Wir räumen das Feld, oder... M: ((lacht)) T1: Ja! T3: Ja, aber so fühlt sich's oft an! T1: Ja, de facto sind wir die Aufräumtruppe!“ (FK2, 78-84)

Das bestätigte auch der Arzt des Projektteams und betonte den Wert einer frühen Einbindung der psychosozialen Fachkräfte im Rahmen einer umfassenden Patient_innenbetreuung.

„A: Also die Schwelle des Zugangs spielt da schon eine große Rolle. Und insofern auch eine Seelsorge früh... jetzt also ungeachtet einer Würdezentrierten Therapie, einfach als sozusagen komplette Betreuung früh mit herein zu nehmen, so wie auch Psychoonkologie früh mit dabei sein sollte, ganz egal, was das Outcome ist, und ob jetzt palliatives oder kuratives Konzept.“ (LIA, 130)

Trotz der Tatsache, dass noch ein weiter Weg zu gehen ist, nahmen die Therapeut_innen wahr, dass sie v.a. aufgrund der Zuweisungen durch das Entlassungsmanagement zu einem früheren Zeitpunkt im Krankheitsverlauf als bisher üblich mit Patient_innen in Kontakt kamen.

„T1: Also ich würde schon sagen, dass wir, jetzt nicht immer, aber doch bei einigen, früher in die Begleitung eingestiegen sind, als wir jetzt den Kontakt gehabt hätten, wenn wir jetzt nicht spezifisch quasi gesucht hätten, wo denn unsere BSC Patienten sind. Also die, die uns das

Entlassungsmanagement genannt hat, bei den meisten Fällen hatten wir die noch nicht auf dem Schirm. Und da war das eigentlich der Anlass zu sagen, wir gehen hin und... und ich mein, das sind alles Menschen, die am Ende ihres Lebensprozesses stehen und da ist eine Form von Begleitung sinnvoll und da war oft noch niemand von uns, vom psychosozialen, also abgesehen vom Entlassungsmanagement, aber ansonsten war da noch niemand dran. Keiner von uns... Jeder hat gesagt: na, kenn ich nicht, müssen wir erst Kontakt aufbauen. Das heißt, wir erschließen da eigentlich eine Patientengruppe im Krankenhaus, die... wo wir nicht automatisch vorher dazu gerufen wurden oder erst um vieles später, wenn mit den Patienten selber meistens schon gar nicht mehr zu reden ist.“ (FK2, 64)

Die Intervention erschien auch in diesem Feld als konkretes pars pro toto, an dem vieles deutlich wird.

„T1: Es ist einfach etwas sehr Konkretes und das ist besser als nur so das Gros der psychosozial-spirituellen Betreuung. T3: Ja eben. T1: Es ist etwas sehr Konkretes, an dem sich ja so viel Anderes zeigt und das einfach nur Träger ist für so viel Anderes.“ (FK2, 305f)

6 Diskussion der Ergebnisse

Im Zentrum dieser Forschungsarbeit stand die Frage, vor welchen Herausforderungen die Würdezentrierte Therapie steht, wenn sie im Setting von Normalstationen eines Akutkrankenhauses durchgeführt wird und ob sie unter diesen Umständen überhaupt dauerhaft eingeführt werden kann. Die Ergebnisse dieser Arbeit zeigen, dass das grundsätzlich möglich ist, es aber Zeit, Durchhaltevermögen und die klare Unterstützung von Schlüsselpersonen im System braucht.

6.1 Faktor Zeit

Die Erfahrungen im Rahmen des Projektes zeigen, dass nicht nur die Intervention an sich viel Zeit in Anspruch nimmt, sondern auch die Vorlaufphase. Das Angebot der Würdezentrierten Therapie wird sowohl von Patient_innen als auch von den Mitarbeiter_innen als eine Intervention erlebt, die sowohl zu früh als auch zu spät angeboten werden kann. Während ein zu spätes Angebot aufgrund des sich rasch verschlechternden Gesundheitszustandes der Betroffenen eine Teilnahme schlicht verunmöglicht, wird ein ‚zu frühes‘ Angebot als Konfrontation mit dem sich abzeichnenden Lebensende empfunden. ‚Zu früh‘ bezieht sich dabei nicht auf einen bestimmten Punkt im Krankheitsverlauf, sondern auf die persönliche Auseinandersetzung der Betroffenen mit ihrer Prognose. Dies ist individuell sehr

verschieden und changiert häufig auch, so dass von einem einmalig erfolgten Gespräch über den nahenden Tod nicht auf eine dauerhafte Auseinandersetzung damit geschlossen werden kann. Wo der_die Patient_in steht, kann letztlich nur im persönlichen Kontakt herausgefunden werden. Um eine solch sensible Frage wie die nach der verbleibenden Lebenszeit (wenn auch nur indirekt) in den Raum zu stellen, braucht es bei einem verantworteten Umgang eine Vertrauensbasis, die unterschiedlich schnell wachsen kann. Dass bereits in einem ersten Gespräch diese Vertrauensbasis gegeben ist, kann vorkommen, ist aber eher selten. Daher benötigt das Angebot der Intervention einen längeren Beziehungsaufbau, der oftmals nicht im Rahmen eines einzigen Krankenhausaufenthaltes möglich ist. Als hilfreich hat sich somit eine kontinuierliche Begleitung der Patient_innen auch über Krankenhausaufenthalte hinweg erwiesen. Dafür wurde im Patientendokumentationssystem des Hauses eine eigene Abrufmöglichkeit geschaffen, die anzeigt, wann ein_e Patient_in, mit der bereits ein Kontakt besteht, wieder im Haus ist.

Wenn eine tragbare Beziehung zum_zur Patient_in aufgebaut wurde und der_die Patient_in dann aber eine Teilnahme an der Intervention ablehnt, ist es nicht vertretbar, die Beziehung aufgrund dieser Entscheidung zu beenden. Das bedeutet, dass eine weit höhere Anzahl an Patient_innen dauerhaft von den Therapeut_innen betreut wird, als es die reinen Zahlen der durchgeführten Interventionen vermuten lassen. Ähnliches gilt für die Zeit nach Abschluss der Intervention. Der sehr tief gehende und intime Inhalt der Intervention vertieft die Beziehung zwischen Therapeut_in und Patient_in, häufig auch mit den Angehörigen. Patient_innen und Angehörige haben den (hoffentlich berechtigten) Eindruck, dass der_die Therapeut_in sie kennt und versteht. Aus dieser Begleitsituation im Angesicht des nahenden Todes auszusteigen, ist ebenfalls nicht vertretbar. Begleitungen rund um die Würdezentrierte Therapie gehen somit bis zum Versterben der Patient_innen und in manchen Fällen sogar darüber hinaus (den Angehörigen wird ermöglicht, mit den Therapeut_innen bei Bedarf bezüglich des erhaltenen Dokumentes Kontakt aufzunehmen).

Aufgrund des sich rasch verschlechternden und oftmals wechselnden Gesundheitszustandes der Patient_innen bedarf es bei Einwilligung in die Therapie eines raschen und sehr flexiblen Handelns. Es kann sein, dass vereinbarte Termine nicht wahrgenommen werden können, da es den Patient_innen in diesem Moment zu schlecht geht (oder auch spontan andere Prioritäten von den Patient_innen gesetzt werden). Die Therapeut_innen müssen von ihren sonstigen Verpflichtungen her in der Lage sein, sich ihre Zeit weitgehend selbst einteilen zu können. Doch selbst dann

wird es Situationen geben, in denen die Therapeut_innen zu Überstunden bereit sein müssen, um die Gunst der Stunde zu nutzen.

Um die Therapeut_innen ein Stück weit zu entlasten, ist es unerlässlich, die Transkription der Dokumente durch andere Personen vornehmen zu lassen. Aufgrund der sehr sensiblen und durchaus auch belastenden Inhalte des Dokumentes sollte die Transkription allerdings nicht von irgendeinem professionellen Unternehmen oder von Sekretär_innen im Haus übernommen werden – zumindest nicht, ohne diesen eine Möglichkeit zur Supervision zur Verfügung zu stellen. Im vorliegenden Fall übernahmen Psychologinnen in Karenz die Transkriptionen, die grundsätzlich mit Gesprächen dieser Art vertraut sind und für sich einen Umgang damit gefunden haben. Die Anzahl der potentiellen Transkripteur_innen muss dabei groß genug sein, um auch sehr kurzfristig jemanden zu finden.

6.2 Faktor Durchhaltevermögen

Die Intervention passt sich aus verschiedenen Gründen nicht nahtlos in das System eines Akutkrankenhauses ein. So kann sie auf der einen Seite leicht aus dem Blickfeld geraten, auf der anderen Seite aber auch anstößig werden.

Als eine psychosoziale Intervention steht sie im hierarchischen Denken eines Akutkrankenhauses weit unten auf der Dringlichkeitsskala. In der Fülle der zu erledigenden (medizinisch-pflegerischen) Aufgaben geht der Gedanke an ein solches Angebot unter oder wird von manchen auch belächelt. Selbst die Therapeut_innen müssen sich in einem solchen Milieu immer wieder bewusst machen, dass es sich bei der Intervention um ein wichtiges Angebot handelt, das gerade in diesem Kontext seine Berechtigung hat.

Wer sich rein auf Zuweisungen von Seiten der Pflege oder gar der Ärzteschaft verlässt, wird nicht viel zu tun haben. Es braucht aufsuchende Kontakte, bei denen die Therapeut_innen dem häufig wechselnden Personal immer wieder neu von der Intervention berichten und sich Zeit nehmen für die Fragen und Gespräche, die daraus erwachsen. Dies ist letztlich nur machbar, wenn man diese Gespräche mit dem Personal als Teil des Auftrages als Therapeut_in wahrnimmt.

In einem Akutkrankenhaus kann nicht davon ausgegangen werden, dass alle Mitarbeiter_innen rund um das Thema Sterben und Tod ein offenes Gespräch pflegen. Für manche Ärzt_innen stellt das Sterben ihrer Patient_innen immer noch ein persönliches Versagen dar. Andere betonen stark die Bedeutung der Hoffnung für den Therapieerfolg. Letztlich führen beide Haltungen dazu, dass im Gespräch mit den Patient_innen die Frage nach dem Lebensende eher vermieden oder zumindest

nicht herausgefordert wird. Das Angebot der Würdezentrierten Therapie führt aber dazu, dass Patient_innen diese Frage stellen. Dies wird mitunter als unnötige und vielleicht sogar unzulässige Provokation angesehen. Außerdem können am konkreten Beispiel der Intervention auch Unzulänglichkeiten im Umgang mit Menschen am Lebensende deutlich werden (z.B. mangelnde Dokumentation und Kommunikation des Therapiezieles, fehlende interprofessionelle Zusammenarbeit, ...). Nicht von allen Beteiligten wird dies als hilfreiche, entwicklungsfördernde Anregung gesehen, sondern stattdessen als nicht angemessene Einmischung empfunden. Therapeut_innen müssen sich beim Angebot der Intervention auch dessen bewusst sein und ggf. mit den Auswirkungen beim Personal umgehen können.

6.3 Faktor Unterstützung durch Schlüsselpersonen

Damit die Intervention eine Chance hat, dauerhaft in einem Akutkrankenhaus Fuß zu fassen, braucht es die Unterstützung durch wesentliche Schlüsselpersonen der Ärztlichen Direktion, der Pflegedirektion und der Geschäftsführung. Sie muss als sinn- und wertvoll anerkannt und definiert werden. Es braucht einen klaren Auftrag der Leitung, dass die Intervention im Haus eingeführt werden soll.

Die Durchführung der Intervention ist auf interprofessionelle Zusammenarbeit angewiesen, die in einem hierarchischen System wie einem Krankenhaus immer auch von oben gewollt sein muss. So benötigen die Therapeut_innen zum Beispiel Informationen über den Gesundheitszustand des_der Patient_in. Je nach ihrer sonstigen professionellen Rolle im System haben sie nicht automatisch Zugriff auf diese Daten. Es muss im Vorhinein geklärt sein, dass die Therapeut_innen diese Informationen erhalten dürfen. Hinzu kommt, dass die Therapeut_innen Informationen darüber benötigen, was mit dem_der Patient_in bezüglich ihrer Prognose bereits kommuniziert wurde. Auch diesbezüglich muss geklärt sein, was der Hintergrund und damit die Berechtigung für diese Frage ist, damit nicht das Gefühl von Einmischung oder Kontrolle entsteht. Zusammenarbeit mit der Pflege ist zum einen bei der Zuweisung von Patient_innen wichtig, zum anderen aber auch bei der konkreten Ermöglichung eines intimen Gesprächsrahmens für die Durchführung der Intervention. Auch wenn dabei v.a. die individuelle Kommunikation zwischen Therapeut_in und Pflegekraft wesentlich ist, ist ein grundsätzliches Mittragen durch die Pflegedirektion hilfreich.

Das Angebot, die Durchführung und die Finanzierung von Behandlungen erfolgen im System Krankenhaus auf der Basis von Diagnosen. Präventiv orientierte Interventionen haben wenig bis keine Lobby. Die Wirkung der Würdezentrierten Therapien ist vorrangig im präventiven Bereich zu verorten. Außerdem wird häufig

erst im Prozess des Angebotes und der Durchführung deutlich, ob die Intervention für eine_n Patient_in geeignet und hilfreich ist. Die Wirkkraft hängt zudem stark von der Disposition des_der Patient_in ab. Somit steht die Intervention für eine andere Denkweise im medizinischen System, auf das sich die verschiedenen beteiligten Berufsgruppen einlassen müssen. Auch dafür braucht es das grundsätzliche Anerkennen der Vorgehensweise von zentralen Führungspersonen.

Die Unterstützung durch die Geschäftsführung braucht es vor allem in Bezug auf die Finanzierung der Intervention. Es müssen Ressourcen von Mitarbeiter_innen für die Mitarbeit freigestellt und Gelder für externe Hilfskräfte wie die Transkripteur_innen zur Verfügung gestellt werden. Es ist eine psychosoziale Maßnahme, die nicht wenig Zeit (und damit Personalkosten) in Anspruch nimmt, die nicht über die üblichen Finanzierungssysteme eines Krankenhauses abgerechnet werden kann. Die Intervention ist quasi ein ‚Luxus‘, den sich das jeweilige Haus leistet. Im Idealfall wird die Intervention als Ausdruck von (erwünschter) Qualität in der Betreuung von Menschen am Lebensende verstanden und daher finanziert. Externe Finanzierungsmöglichkeiten durch Vereine/ Stiftungen oder Spenden sind anzuraten, aber ebenso mit der Geschäftsführung zu klären.

Die Intervention erhielt nach Studienende erneut Aufschwung durch die Tatsache, dass die Therapeut_innen Teil des Mobilen Palliativteams (MPT)/ Palliativen Konsiliardienstes (PKD) am Studienort wurden. Dies eröffnete neue Chancen. Zum einen wird die WzT von den restlichen Mitarbeiter_innen des MPT/ PKD geschätzt und aktiv bei Betreuungen den Patient_innen angeboten. Zum anderen erweitert sich dadurch das Zeitfenster, in dem die WzT durchgeführt werden kann. So kann ein im Krankenhaus begonnener Therapieprozess daheim fortgesetzt werden oder umgekehrt. Dies verringert den Handlungsdruck stark. Nichtsdestotrotz zeigt sich auch hier, dass Zuweisungen an das Palliativteam in der Regel sehr spät im Betreuungsprozess erfolgen.

Eine solche Einbindung der Intervention in formalisierte Strukturen erscheint als wichtiger Baustein und Rahmen, um die WzT zu einem dauerhaften Angebot machen zu können, mit dem möglichst viele erreicht werden können, die an einer Teilnahme interessiert sind. Solange diese Strukturen nicht gewährleistet sind, bleibt die Intervention stark vom Engagement einzelner Personen abhängig, was auf Dauer eine Überforderung darstellt und ein Scheitern mit sich ziehen kann.

6.4 Ist die Würdezentrierte Therapie all dieser Mühe wert?

Mit Blick auf die vielfältigen Herausforderungen stellt sich die berechtigte Frage, ob der Nutzen der Intervention tatsächlich so groß ist, den benötigten Einsatz zu rechtfertigen. Das Forscherteam ist dieser Meinung, denn es sieht vielfältigen Nutzen nicht nur für die Patient_innen und Angehörigen, sondern auch für das System Krankenhaus.

Wie in anderen Studien zur WzT bekundeten auch die Teilnehmer_innen an dieser Studie eine sehr hohe Zufriedenheit mit der Intervention und stuften sie persönlich als sehr hilfreich ein. Sie schätzten die ungeteilte Aufmerksamkeit und die Ruhe, in der die Intervention stattfand – vielleicht gerade auch im Vergleich zu den im sonstigen Ablauf eines Akutkrankenhauses sehr kurzen Zeitfenstern für Patient_innengespräche. Die meisten waren überrascht, mit wie wenig Aufwand auf ihrer Seite ein Dokument entstehen konnte, „das so viel Sinn macht“ (LI62_Erg, 84). Manche behielten das Dokument zu Lebzeiten für sich, anderen war es ein großes Anliegen, es möglichst rasch an andere weiter zu geben. Häufig ließen die Patient_innen auch das Personal das Dokument lesen. Eine Frau, deren Kommunikation aufgrund eines Zungenkarzinoms sehr eingeschränkt war, gab das Dokument bei ihrer Aufnahme ins Hospiz dem dortigen Personal zu lesen mit den Worten: „Lest das, damit ihr ein bisschen wisst, wer ich bin!“ Während Angehörige anfänglich manchmal Bedenken bzgl. der Teilnahme äußerten, schätzten sie das Dokument im Endeffekt in der Regel sehr. Sie verwendeten Teile daraus im Rahmen der Beerdigung oder lasen es im Trauerprozess immer wieder. Wenn das Dokument zu Lebzeiten übergeben wurde, eröffnete es neue Gesprächsmöglichkeiten mit dem/der Patient_in. Dabei wurden häufig Dinge angesprochen, die vorher noch nie so Raum gefunden hatten.

Das Dokument, aber auch der gesamte Prozess rund um dessen Erstellung, fördert Kommunikation auf vielfältige Weise: zwischen Therapeut_in und Patient_in/Angehörigen, zwischen Patient_in und Angehörigen, zwischen Therapeut_in und Personal, zwischen Patient_in und Personal. Dabei handelt es sich um Kommunikation über existentielle Themen: über Leben und Sterben, über Erlittenes und Erreichtes, über das, was trägt, selbst wenn alles andere ins Wanken gerät. Selbst Patient_innen, die sich gegen eine Teilnahme an der Intervention entschieden, nutzen die Begegnungen mit den Therapeut_innen für Gespräche dieser Art, wenn einmal der Raum dafür geöffnet war.

Letztlich wird gerade in diesen Gesprächen die (unverlierbare) Würde eines jeden Menschen deutlich und erfahrbar. Zeug_in dieser Lebensgeschichten werden zu dürfen, weitet die Wahrnehmung und fördert die Achtung vor der Lebensleistung

dieses Menschen – und mag dieses Leben nach außen hin oder auch in den Augen des_der Patient_in selbst noch so unscheinbar erscheinen. Die Dokumente berühren in ihrer Intensität und in ihrer Aussagekraft, sie lassen schmunzeln, weinen, schlucken. Sie lassen ein Stück weit den gesunden Menschen hinter dem Kranken auferstehen. Das verändert den Blick des Personals auf diesen Menschen, den sie häufig nur in seiner Schwäche und Pflegebedürftigkeit kennen.

Auch in der Kommunikation der Fachkräfte untereinander setzt die Intervention neue Akzente: es entstehen Gespräche über Verluste von geliebten Menschen, über den eigenen Umgang mit dem Sterben von Patient_innen, über die Art der Sterbebegleitung auf der eigenen Station oder im Haus. Es ist, als würde die Intervention für kurze Zeit ein Fenster öffnen zu einer anderen Dimension, die sonst kaum Platz findet im Arbeitsalltag. Es macht die Arbeit und das Miteinander ein Stück menschlicher und wesentlicher.

Hinsichtlich der Betreuung von Palliativpatient_innen im Setting von Normalstationen eines Akutkrankenhauses kann die Einführung der Würdezentrierten Therapie bewirken, dass Unklarheiten oder Verbesserungsbedarf offensichtlicher zutage treten. So wurde im Zusammenhang mit dieser Studie deutlich, dass es im Haus keine einheitliche Dokumentationsweise der Therapieausrichtung eines_r Patient_in gibt. Diesbezügliche professionelle Kommunikation lief ausschließlich auf informellen Wegen, formalisierte interprofessionelle Kontakte gab es bisher keine. In dieser Hinsicht besteht Verbesserungsbedarf, um eine qualitätsvolle palliative Betreuung zu gewährleisten. Die Forschungsergebnisse zeigen außerdem, dass die Kommunikation mit den Patient_innen über Therapieziel und Prognose eine große Herausforderung für die Mitarbeiter_innen aller Professionen darstellt, die Mut und Fingerspitzengefühl erfordert. Dies deckt sich mit den Ergebnissen von anderen Forschungen zu diesem Thema.

Vor der Einführung der Intervention war es nicht weiter notwendig, sich diesen Fragen zu stellen. Die Intervention hingegen lieferte einen konkreten Anlass für die Auseinandersetzung und zeigte die Folgen auf, wenn wichtige Schritte in der Kommunikation unterlassen wurden. Manche Aspekte, die Mitarbeiter_innen auch bereits vor der Einführung bewusst waren, konnten mithilfe der Intervention leichter thematisiert werden. Dennoch werden eindeutige strukturelle Änderungen wohl erst mit der Einführung einer Palliativstation im Haus erfolgen, da dann eine Auseinandersetzung über die therapeutische Ausrichtung des_der Patient_in zwingend erfolgen und kommuniziert werden muss.

6.5 Risiko und Nebenwirkungen

Die Intervention stößt vieles an, wird dabei aber auch als anstößig empfunden: von Mitarbeiter_innen, aber auch von Patient_innen oder Angehörigen, die einen anderen Umgang als die offene Kommunikation über das Faktum der Unheilbarkeit der Erkrankung gewählt haben. Deshalb kann es in verschiedenen Weisen zur Ablehnung der Intervention kommen. Therapeut_innen absolvieren beim Angebot einen Balanceakt zwischen dem Versuch, einen Raum zu öffnen, in dem Wesentliches zur Sprache kommen kann, und der Akzeptanz von etwaigen nicht-offenen Gesprächskontexten. Dies kann auch (im ersten Moment oder dauerhaft) misslingen. Sich immer wieder neu dieser Situation auszusetzen, ist nicht immer leicht und erfordert auch eine gewisse Selbstüberwindung. Therapeut_innen müssen sich daher der Sinnhaftigkeit ihres Tuns immer wieder selbst vergewissern und die positiven Auswirkungen auf der Beziehungsebene bei denjenigen sehen, die sich auf das Angebot der Intervention nicht einlassen, aber dennoch in der Begleitung bleiben. Der klar nachweisbare Erfolg, den ein von der_vom Patient_in stolz herumgezeigtes Dokument bietet, bleibt in diesen Fällen aus. Es ist daher hilfreich, wenn die Therapeut_innen mit dieser Art des Arbeitens ‚ohne sichtbaren Erfolg‘ vertraut sind. Psychiatrisch-psychologische Fachkräfte, die ihre Tätigkeit als Aufgabe mit (ärztlicher) Zuweisung, formulierter Problemstellung und klarem Handlungsauftrag verstehen, werden sich in diesem Arbeitssetting schwer tun. Es entspricht mehr der Arbeitsweise der seelsorglichen Mitarbeiter_innen, deren Aufgabe nicht in der Problemlösung, sondern primär im Begleiten und Mitgehen sowie in der Stärkung der vorhandenen Ressourcen des_der Patient_in besteht. Für diese Berufsgruppe kann die Intervention allerdings eine Stärkung ihrer Position bedeuten, da sie auch hier eine konkrete Form des Angebotes darstellt, das leichter an andere Berufsgruppen zu kommunizieren ist als ihre sonstige Arbeitsweise. In jedem Fall ist es sinnvoll, dass sich die Durchführenden der Intervention durch eine Form der Supervision begleiten lassen, um ihre Erfahrungen reflektieren und einordnen zu können.

Das größte Risiko wird allerdings nicht durch die Intervention hervorgerufen, sondern betrifft sie selbst: angesichts der vielfältigen Herausforderungen, denen die Intervention gegenübersteht, braucht es auf Seiten der Durchführenden einen äußerst langen Atem und sehr hohe Motivation. Dies macht sie sehr anfällig dafür, wieder in Vergessenheit zu geraten. Als hilfreich erweisen sich diesbezüglich ‚Mitstreiter_innen‘, die zwar die Intervention selber nicht durchführen, aber ausreichend vom Wert der Intervention überzeugt sind, dass sie bei Kolleg_innen und Patient_innen als ‚Werbeträger‘ dienen können.

Die Intervention selbst bleibt aber immer im Gesamtsystem der Versorgung der Patient_innen ein verschwindend kleines Rädchen und es braucht nicht viel, um sie weg zu rationalisieren.

6.6 Ausblick

Angesicht dieser vielfältigen Herausforderungen für einen palliativen Versorgungsansatz ist es tatsächlich fraglich, ob Krankenhäuser auf ihren Akutstationen dem palliativen Anspruch überhaupt entsprechen können. Gepaart mit dem Wunsch der Menschen, daheim versterben zu können, sind die Bemühungen von Hospizgesellschaften und Politik durchaus sinnvoll, die mobile Palliativbetreuung auszubauen, um so Krankenhausaufenthalte möglichst zu vermeiden oder zumindest ihre Zahl und Dauer zu verringern. Doch auch wenn dies gelingt, wird es dennoch weiterhin eine nicht geringe Zahl an Patient_innen mit palliativem Betreuungsbedarf im Akutbereich der Krankenhäuser geben. Ihnen gerecht zu werden, wird nicht (allein) über Leitbilder und Versorgungspfade gelingen, sondern erfordert ein Umdenken im Personal der Krankenhäuser, aber auch bei der Politik bzw. denen, die für die Finanzierung der Krankenhausleistungen Verantwortung tragen. Solange finanzielle Anreize einseitig auf Organe und körperliche Gesundheit ausgerichtet sind, psychosozial-spirituelle Leistungen nicht anerkannt werden und palliative Leistungen nur bei Existieren einer Palliativstation abgerechnet werden können, werden es palliative Angebote im Akutsetting schwer haben. Diagnosebezogene Leistungsabrechnungen sind palliativ-unfreundlich und missachten den fürsorglichen Aspekt in der Versorgung von kranken Menschen.

Angesichts der immer stärkeren Spezialisierung und Partitionierung im Gesundheitswesen sind Bemühungen um den ganzheitlichen Blick auf den Menschen äußerst wichtig, können aber zum schier aussichtslosen Kampf gegen Windmühlen werden. Ob einzelne Projekte ausreichend sind, um die Kultur eines Systems nachhaltig zu verändern, ist fraglich. Aber sie wirken vielleicht als kurze Unterbrechungen in der fließbandartigen Maschinerie der Gesundheitsversorgung, die zumindest ab und an Momente des Innehaltens schaffen und Reflexionsprozesse anstoßen können. Insbesondere in Häusern, die ein besonderes Interesse an einer ganzheitlichen und vor allem mitmenschlichen Begleitung ihrer Patient_innen haben, können Interventionen dieser Art kleine Leuchttürme sein, die immer wieder auf Klippen aufmerksam machen und anzeigen können, wo der Weg eigentlich hingehen sollte.

G Literaturverzeichnis

Akechi, Tatsuo; Akazawa, Terukazu; Komori, Yasunaga; Morita, Tatsuya; Otani, Hiroyuki; Shinjo, Takuya et al. (2012): Dignity therapy: Preliminary cross-cultural findings regarding implementation among Japanese advanced cancer patients. *Palliative medicine* 26 (5), 768–769. DOI: 10.1177/0269216312437214.

Albers, Gwenda; Pasman, H. Roeline W.; Rurup, Mette L.; Vet, Henrica C. W. de; Onwuteaka-Philipsen, Bregje D. (2011): Analysis of the construct of dignity and content validity of the patient dignity inventory. *Health and quality of life outcomes* 9, 1–9. DOI: 10.1186/1477-7525-9-45.

Alidina, Karimah; Tettero, Ildico (2010): Exploring the therapeutic value of hope in palliative nursing. *Palliative & supportive care* 8 (3), 353–358. DOI: 10.1017/S1478951510000155.

Allert, Rochus (2015): Das Krankenhaus, ein Sterbeort 1. und 2. Klasse? *Das Krankenhaus* 104 (5), 444–450.

Al-Qurainy, R.; Collis, E.; Feuer, D. (2009): Dying in an acute hospital setting. The challenges and solutions. *International journal of clinical practice* 63 (3), 508–515. DOI: 10.1111/j.1742-1241.2008.01991.x.

Anderheiden, Michael; Schmitt, Eva (Hg.) (2012): Handbuch Sterben und Menschenwürde. Band 1 - 3. Berlin: De Gruyter (De-Gruyter-Handbuch).

Anderson, Fern; Downing, G. Michael; Hill, Jan; Casorso, Lynn; Lerch, Noreen (1996): Palliative Performance Scale (PPS). A New Tool. *Journal of palliative care* 12 (1), 5–11. DOI: 10.1177/082585979601200102.

Anderson, Wendy G.; Kools, Susan; Lyndon, Audrey (2013): Dancing around death. Hospitalist-patient communication about serious illness. *Qualitative health research* 23 (1), 3–13. DOI: 10.1177/1049732312461728.

Aoun, Samar M.; Chochinov, Harvey Max; Kristjanson, Linda Joan (2015): Dignity therapy for people with motor neuron disease and their family caregivers: a feasibility study. *Journal of palliative medicine* 18 (1), 31–37. DOI: 10.1089/jpm.2014.0213.

Aspinal, Fiona; Hughes, Rhidian; Dunckley, Maria; Addington-Hall, Julia (2006): What is important to measure in the last months and weeks of life? A modified nominal group study. *International journal of nursing studies* 43 (4), 393–403. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2005.06.005.

Aulbert, Eberhard (2011a): Kommunikation mit Patienten und Angehörigen. In: Eberhard Aulbert, Friedemann Nauck und Lukas Radbruch (Hg.): Lehrbuch der Palliativmedizin. Mit einem Geleitwort von Helmut Pichlmaier. 3. Aufl. s.l.: Schattauer (Palliativmedizin), 1037–1058.

Aulbert, Eberhard (2011b): Lebensqualität. In: Eberhard Aulbert, Friedemann Nauck und Lukas Radbruch (Hg.): Lehrbuch der Palliativmedizin. Mit einem Geleitwort von Helmut Pichlmaier. 3. Aufl. s.l.: Schattauer (Palliativmedizin), 13–32.

Avery, Jonathan D.; Baez, Maria Andrea (2012): Dignity therapy for major depressive disorder: a case report. *Journal of palliative medicine* 15 (5). DOI: 10.1089/jpm.2011.0522.

Back, Anthony L. (2005): How should physicians communicate the transition to palliative care? *Nature clinical practice. Oncology* 2 (3), 136–137. DOI: 10.1038/ncponc0100.

Badcott, David (2003): The basis and relevance of emotional dignity. *Medicine, health care, and philosophy* 6 (2), 123–131. DOI: 10.1023/A:1024166912191.

Badcott, David; Leget, Carlo (2013): In pursuit of human dignity. *Medicine, health care, and philosophy* 16 (4), 933–936. DOI: 10.1007/s11019-013-9516-y.

Bagheri, Hossein; Yaghmaei, Farideh; Ashktorab, Tahereh; Zayeri, Farid (2016): Relationship between illness-related worries and social dignity in patients with heart failure. *Nurs Ethics* 25 (5), 618–627. DOI: 10.1177/0969733016664970.

Bagherian, Samaneh; Sharif, Farkhondeh; Zarshenas, Ladan; Torabizadeh, Camellia; Abbaszadeh, Abbas; Izadpanahi, Payam (2020): Cancer patients' perspectives on dignity in care. *Nurs Ethics* 27 (1), 127–140. DOI: 10.1177/0969733019845126.

Baillie, Lesley (2007a): The impact of staff behaviour on patient dignity in hospitals. *Nursing times* 103 (34), 30–31.

Baillie, Lesley (2007b): A Case Study of Patient Dignity in an Acute Hospital Setting. Doktorarbeit. London South Bank University, London.

Baillie, Lesley (2009): Patient dignity in an acute hospital setting. A case study. *International journal of nursing studies* 46 (1), 23–36. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2008.08.003.

Bakitas, Marie; Lyons, Kathleen Doyle; Hegel, Mark T.; Balan, Stefan; Brokaw, Frances C.; Seville, Janette et al. (2009): Effects of a palliative care intervention on clinical outcomes in patients with advanced cancer. The Project ENABLE II randomized controlled trial. *JAMA* 302 (7), 741–749.

- Barclay, Linda (2016): In sickness and in dignity. A philosophical account of the meaning of dignity in health care. *International journal of nursing studies* 61, 136–141. DOI: 10.1016/j.ijnurstu.2016.06.010.
- Baum, Fran; MacDougall, Colin; Smith, Danielle (2006): Participatory action research. *Journal of epidemiology and community health* 60 (10), 854–857. DOI: 10.1136/jech.2004.028662.
- Beach, Mary Catherine; Sugarman, Jeremy; Johnson, Rachel; Arbelaez, Jose J.; Duggan, Patrick S.; Cooper, Lisa A. (2005): Do patients treated with dignity report higher satisfaction, adherence, and receipt of preventive care? *Annals of family medicine* 3 (4), 331–338. DOI: 10.1370/afm.328.
- Becker, Gerhild; Sarhatlic, Robert; Olschewski, Manfred; Xander, Carola; Momm, Felix; Blum, Hubert E. (2007): End-of-life care in hospital. Current practice and potentials for improvement. *Journal of pain and symptom management* 33 (6), 711–719. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2006.09.030.
- Behzadi, Asita; Hermann, Anja; Leithaeuser, Gesine; Thuss-Patience, Peter (2014): Physicians' experiences with the treatment of seriously ill and dying patients in acute care hospitals in Germany beyond palliative care. *Journal of Clinical Oncology* 32. DOI: 10.1200/jco.2014.32.15_suppl.e20725.
- Beng, Tan Seng; Guan, Ng Chong; Jane, Lim Ee; Chin, Loh Ee (2014): Health care interactional suffering in palliative care. *The American journal of hospice & palliative care* 31 (3), 307–314. DOI: 10.1177/1049909113490065.
- Bentley, Brenda; Aoun, Samar M.; O'Connor, Moira; Breen, Lauren J.; Chochinov, Harvey Max (2012): Is dignity therapy feasible to enhance the end of life experience for people with motor neurone disease and their family carers? *BMC palliative care* 11. DOI: 10.1186/1472-684X-11-18.
- Bentley, Brenda; O'Connor, Moira; Kane, Robert; Breen, Lauren J. (2014): Feasibility, acceptability, and potential effectiveness of dignity therapy for people with motor neurone disease. *PloS one* 9 (5), e96888. DOI: 10.1371/journal.pone.0096888.
- Bentley, Brenda; O'Connor, Moira; Shaw, Josephine; Breen, Lauren (2017): A Narrative Review of Dignity Therapy Research. *Aust Psychol* 52 (5), 354–362. DOI: 10.1111/ap.12282.
- Bergenholtz, Heidi Maria; Jarlbaek, Lene; Hølge-Hazelton, Bibi (2016): Generalist palliative care in hospital - Cultural and organisational interactions. Results of a mixed-methods study. *Palliative medicine* 30 (6), 558–566. DOI: 10.1177/0269216315619861.

Berglund, Mia; Westin, Lars; Svanström, Rune; Sundler, Annelie Johansson (2012): Suffering caused by care--patients' experiences from hospital settings. *International journal of qualitative studies on health and well-being* 7, 1–9. DOI: 10.3402/qhw.v7i0.18688.

Bergold, Jarg; Thomas, Stefan (2012): Partizipative Forschungsmethoden: Ein methodischer Ansatz in Bewegung. *Forum Qualitative Sozialforschung* 13 (1), Art. 30.

Best, Megan; Butow, Phyllis N.; Olver, Ian (2014): The doctor's role in helping dying patients with cancer achieve peace: a qualitative study. *Palliative medicine* 28 (9), 1139–1145.

Bieri, Peter (2013): Eine Art zu leben. Über die Vielfalt menschlicher Würde. München: Hanser.

Binder, Judith; Wartburg, Lea von (2011): Nationale Leitlinien Palliative Care. Hg. v. Bundesamt für Gesundheit (BAG) und Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und -direktoren (GDK). Bern. Online verfügbar unter <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/das-bag/publikationen/broschueren/publikationen-im-bereich-palliative-care.html.pdf>, zuletzt geprüft am 24.09.2019.

Bleidorn, J.; Pahlow, H.; Klindtworth, K.; Schneider, Nils (2012): Versorgung von Menschen am Lebensende. Erfahrungen und Erwartungen von hinterbliebenen Angehörigen. *Deutsche medizinische Wochenschrift (1946)* 137 (25-26), 1343–1348. DOI: 10.1055/s-0032-1305045.

Brandes, Marina (2011): Wie wir sterben. Chancen und Grenzen einer Versöhnung mit dem Tod. 1. Aufl. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften. Online verfügbar unter <http://dx.doi.org/10.1007/978-3-531-92697-1>.

Breitbart, William (2008): Thoughts on the goals of psychosocial palliative care. *Palliative & supportive care* 6 (3), 211–212. DOI: 10.1017/S1478951508000345.

Brockhaus Enzyklopädie Online (2020): NE GmbH | Brockhaus.

Broom, Alex; Kirby, Emma; Good, Phillip; Lwin, Zarnie (2015a): Nursing futility, managing medicine. Nurses' perspectives on the transition from life-prolonging to palliative care. *Health (London, England : 1997)*. DOI: 10.1177/1363459315595845.

Broom, Alex; Kirby, Emma; Good, Phillip; Wootton, Julia; Adams, Jon (2013): The art of letting go. Referral to palliative care and its discontents. *Social Science & Medicine* 78, 9–16.

- Broom, Alex; Kirby, Emma; Good, Phillip; Wootton, Julia; Yates, Patsy; Hardy, Janet (2015b): Negotiating futility, managing emotions: nursing the transition to palliative care. *Qualitative health research* 25 (3), 299–309. DOI: 10.1177/1049732314553123.
- Bruera, Eduardo (2004): The Development of a Palliative Care Culture. *Journal of palliative care* 20 (4), 316–319. DOI: 10.1177/082585970402000408.
- Bruera, Eduardo; Hui, David (2010): Integrating supportive and palliative care in the trajectory of cancer. Establishing goals and models of care. *Journal of Clinical Oncology* 28 (25), 4013–4017. DOI: 10.1200/JCO.2010.29.5618.
- KAKuG (2001): Bundesgesetz über Krankenanstalten und Kuranstalten. Fundstelle: BGBl 1/1957 idF BGBl I 65/2002 BGBl. Nr. 1/1957 idF BGBl I Nr. 65/2002. Online verfügbar unter <https://www.ris.bka.gv.at/Dokumente/Normenliste/NL00007802/NL00007802.pdf>, zuletzt geprüft am 23.07.2020.
- Burge, Frederick I.; Lawson, Beverley; Johnston, Grace; Asada, Yukiko; McIntyre, Paul F.; Grunfeld, Eva; Flowerdew, Gordon (2014): Bereaved family member perceptions of patient-focused family-centred care during the last 30 days of life using a mortality follow-back survey. Does location matter? *BMC palliative care* 13 (1), 25.
- Burns, Catherine M.; Broom, Dorothy H.; Smith, Wayne T.; Dear, Keith; Craft, Paul S. (2007): Fluctuating awareness of treatment goals among patients and their caregivers. A longitudinal study of a dynamic process. *Supportive Care in Cancer* 15 (2), 187–196. DOI: 10.1007/s00520-006-0116-8.
- Campbell, Ann; Carrick, Lorna; Elliott, Robert (2014): A hierarchy of personal agency for people with life-limiting illness. *The American journal of hospice & palliative care* 31 (6), 594–601. DOI: 10.1177/1049909113503704.
- Cassel, Eric J. (1982): The Nature of Suffering and the Goals of Medicine. *N Engl J Med* 306 (11), 639–645. DOI: 10.1056/NEJM198203183061104.
- Chambers, Robert (2011): PRA, PLA and Pluralism: Practice and Theory. In: Peter Reason und Hilary Bradbury (Hg.): *The Sage handbook of action research. Participative inquiry and practice*. 2. ed., reprinted. London: SAGE, 297–318.
- Chan, Lisa S.; Macdonald, Mary Ellen; Carnevale, Franco A.; Cohen, S. Robin (2017): ‘I’m only dealing with the acute issues’. How medical ward ‘busyness’ constrains care of the dying. *Health*, 1363459317708822. DOI: 10.1177/1363459317708822.

- Chaturvedi, Santosh K.; Loisel, Carmen G.; Chandra, Prabha S. (2009): Communication with relatives and collusion in palliative care: a cross-cultural perspective. *Indian journal of palliative care* 15 (1), 2–9. DOI: 10.4103/0973-1075.53485.
- Chi, Grace Chu-Hui-Lin (2007): The role of hope in patients with cancer. *Oncology Nursing Forum* 34 (2), 415–424. DOI: 10.1188/07.ONF.415-424.
- Chochinov, Harvey Max (2002): Dignity-conserving care--a new model for palliative care: helping the patient feel valued. *JAMA* 287 (17), 2253–2260.
- Chochinov, Harvey Max (2004a): Dignity and Psychotherapeutic Considerations in End-of-Life Care. *Journal of palliative care* 20 (3), 134–142.
- Chochinov, Harvey Max (2004b): Dignity and Psychotherapeutic Considerations in End-of-Life Care. *Journal of palliative care* 20 (3), 134–142.
- Chochinov, Harvey Max (2004c): Dignity and the eye of the beholder. *Journal of Clinical Oncology* 22 (7), 1336–1340. DOI: 10.1200/JCO.2004.12.095.
- Chochinov, Harvey Max (2007): Dignity and the essence of medicine. The A, B, C, and D of dignity conserving care. *BMJ (Clinical research ed.)* 335 (7612), 184–187.
- Chochinov, Harvey Max (2017): Würdezentrierte Therapie. Was bleibt – Erinnerungen am Ende des Lebens. Unter Mitarbeit von Sandra Stephanie Mai. Göttingen, Bristol, CT, U.S.A.: Vandenhoeck & Ruprecht (Trauerbegleitung).
- Chochinov, Harvey Max; Cann, B.; Cullihall, K.; Kristjanson, Linda Joan; Harlos, M.; McClement, Susan E. et al. (2012a): Dignity therapy. A feasibility study of elders in long-term care. [Review]. *Palliative & supportive care* 10 (1), 3–15.
- Chochinov, Harvey Max; Hack, Thomas; Hassard, Thomas; Kristjanson, Linda J.; McClement, Susan; Harlos, Mike (2004): Dignity and psychotherapeutic considerations in end-of-life care. *Journal of palliative care* 20 (3), 134–142.
- Chochinov, Harvey Max; Hack, Thomas F.; Hassard, Thomas H.; Kristjanson, Linda Joan; McClement, Susan E.; Harlos, M. (2005): Dignity therapy. A novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *Journal of Clinical Oncology* 23 (24), 5520–5525.
- Chochinov, Harvey Max; Hack, Thomas F.; Hassard, Thomas H.; Kristjanson, Linda Joan; McClement, Susan E.; Harlos, Mike (2002a): Dignity in the terminally ill. A cross-sectional, cohort study. *The Lancet* 360 (9350), 2026–2030. DOI: 10.1016/S0140-6736(02)12022-8.
- Chochinov, Harvey Max; Hack, Thomas F.; McClement, Susan E.; Kristjanson, Linda Joan; Harlos, Mike (2002b): Dignity in the terminally ill. A developing empirical

model. *Social Science & Medicine* 54 (3), 433–443. DOI: 10.1016/S0277-9536(01)00084-3.

Chochinov, Harvey Max; Hassard, Thomas H.; McClement, Susan E.; Hack, Thomas F.; Kristjanson, Linda Joan; Harlos, Mike et al. (2008): The patient dignity inventory: a novel way of measuring dignity-related distress in palliative care. *Journal of pain and symptom management* 36 (6), 559–571. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2007.12.018.

Chochinov, Harvey Max; Kristjanson, Linda J.; Hack, Thomas F.; Hassard, Thomas H.; McClement, Susan E.; Harlos, Mike (2006): Dignity in the terminally ill: revisited. *Journal of palliative medicine* 9 (3), 666–672. DOI: 10.1089/jpm.2006.9.666.

Chochinov, Harvey Max; Kristjanson, Linda Joan; Breitbart, William; McClement, Susan E.; Hack, Thomas F.; Hassard, Thomas H.; Harlos, Mike (2011): Effect of dignity therapy on distress and end-of-life experience in terminally ill patients. A randomised controlled trial. *The Lancet Oncology* 12 (8), 753–762. DOI: 10.1016/S1470-2045(11)70153-X.

Chochinov, Harvey Max; McClement, Susan E.; Hack, Thomas F.; McKeen, Nancy A.; Rach, Amanda M.; Gagnon, Pierre et al. (2012b): The Patient Dignity Inventory. Applications in the oncology setting. *Journal of palliative medicine* 15 (9), 998–1005. DOI: 10.1089/jpm.2012.0066.

Chochinov, Harvey Max; McClement, Susan E.; Hack, Thomas F.; Thompson, Genevieve; Dufault, Brenden; Harlos, Mike (2015): Eliciting Personhood Within Clinical Practice: Effects on Patients, Families, and Health Care Providers. *Journal of pain and symptom management* 49 (6), 974–80.e2. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2014.11.291.

Cicero (2011): Vom pflichtgemäßen Handeln / De officiis. Lateinisch - Deutsch. Unter Mitarbeit von Rainer Nickel: De Gruyter. Online verfügbar unter <https://books.google.at/books?id=hYzoBQAAQBAJ>.

Clark, David (2002): Between hope and acceptance. The medicalisation of dying. *BMJ (Clinical research ed.)* 324 (7342), 905–907. DOI: 10.1136/bmj.324.7342.905.

Coope, Christopher Miles (1997): Death with dignity. *The Hastings Center Report* 27 (5), 37–39.

Cottrell, Laura; Duggleby, Wendy (2016): The "good death". An integrative literature review. *Palliative & supportive care* 14 (6), 686–712. DOI: 10.1017/S1478951515001285.

Dalgaard, Karen Marie; Bergholtz, Heidi Maria; Nielsen, Marianne Espenhain; Timm, Helle Ussing (2014): Early integration of palliative care in hospitals. A

systematic review on methods, barriers, and outcome. *Palliative & supportive care* 12 (6), 495–513. DOI: 10.1017/S1478951513001338.

Daneault, Serge; Lussier, Veronique; Mongeau, Suzanne; Hudon, Eveline; Paillé, Pierre; Dion, Dominique; Yelle, Louise (2006): Primum non nocere: Could the health care system contribute to suffering? In-depth study from the perspective of terminally ill patients. *Canadian Family Physician* 52, 1574–1575.

Debus, Tessa; Kreide, Regina; Krennerich, Michael; Malowitz, Karsten; Pollmann, Arnd; Zwingel, Susanne (Hg.) (2010): Philosophie der Menschenwürde. Zeitschrift für Menschenrechte. 1 Band. Schwalbach/Ts.: Wochenschau Verlag.

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (Hg.) (2016): Definitionen zur Hospiz- und Palliativversorgung. Kompendium. Online verfügbar unter <https://www.dgpalliativmedizin.de/neuigkeiten/definitionen-zur-hospiz-und-palliativversorgung.html>, zuletzt geprüft am 24.09.2019.

Donato, Suzana Cristina Teixeira; Matuoka, Jéssica Yumi; Yamashita, Camila Cristófero; Salvetti, Marina de Goés (2016): Effects of dignity therapy on terminally ill patients: a systematic review. *Revista da Escola de Enfermagem da U S P* 50 (6), 1014–1024. DOI: 10.1590/S0080-623420160000700019.

Dose, Ann Marie; Hubbard, Joleen Marie (2015): Dignity therapy for advanced cancer patients. *Journal of Clinical Oncology* 33 (29_suppl), 225. DOI: 10.1200/jco.2015.33.29_suppl.225.

Dose, Ann Marie; Rhudy, Lori M. (2018): Perspectives of newly diagnosed advanced cancer patients receiving dignity therapy during cancer treatment. *Supportive Care in Cancer* 26 (1), 187–195. DOI: 10.1007/s00520-017-3833-2.

Dostojewskij, Fjodor M. (2012): Der Idiot. Roman (Fischer Klassik PLUS). Unter Mitarbeit von Swetlana Geier. 1. Aufl. Frankfurt am Main: Fischer E-Books (Fischer Klassik Plus).

Dreßke, Stefan (2008): Identität und Körper am Lebensende – Die Versorgung Sterbender im Krankenhaus und im Hospiz. *Psychologie und Gesellschaftskritik* (126/127), 109.

Dufault, Karin; Martocchio, Benita C. (1985): Symposium on compassionate care and the dying experience. Hope. Its spheres and dimensions. *The Nursing clinics of North America* 20 (2), 379–391.

- Dunne, K.; Sullivan, K. (2000): Family experiences of palliative care in the acute hospital setting. *International journal of palliative nursing* 6 (4), 170–178. DOI: 10.12968/ijpn.2000.6.4.8930.
- Edmonds, P.; Rogers, A. (2003): 'If only someone had told me...'. A review of the care of patients dying in hospital. *Clinical medicine (London, England)* 3 (2), 149–152. DOI: 10.7861/clinmedicine.3-2-149.
- Egnew, Thomas R. (2005): The meaning of healing. Transcending suffering. *Annals of family medicine* 3 (3), 255–262. DOI: 10.1370/afm.313.
- Emanuel, Linda; Bennett, Katherine; Richardson, Virginia E. (2007): The dying role. *Journal of palliative medicine* 10 (1), 159–168.
- Emanuel, Linda L.; Reddy, Neha; Hauser, Joshua; Sonnenfeld, Sarah B. (2017): "And Yet It Was a Blessing": The Case for Existential Maturity. *Journal of palliative medicine* 20 (4), 318–327. DOI: 10.1089/jpm.2016.0540.
- Enes, Sylvia Patricia Duarte (2003): An exploration of dignity in palliative care. *Palliative medicine* 17 (3), 263–269. DOI: 10.1191/0269216303pm699oa.
- Engelhardt, Joseph B.; McClive-Reed, Kimberly P.; Toseland, Ronald W.; Smith, Tamara L.; Larson, Dale G.; Tobin, Daniel R. (2006): Effects of a program for coordinated care of advanced illness on patients, surrogates, and healthcare costs. A randomized trial. *planning* 11, 93–100.
- Epikur (2014): Brief an Menoikeus, Lehrsätze, Weisungen. In: Héctor Wittwer (Hg.): Der Tod. Philosophische Texte von der Antike bis zur Gegenwart. Stuttgart: Reclam (Reclams Universal-Bibliothek, Nr. 19177), 56–61.
- Europäische Union (18.12.2000): Charta der Grundrechte der EU, vom Sonderbeilage zu NJW, EuZW, NVwZ und JuS. In: Amtsblatt der Europäischen Gemeinschaften. Online verfügbar unter https://europa.eu/eu-legal-content/en/charter/pdf/text_de.pdf.
- Eychmüller, Steffen (2012): SENS macht Sinn—Der Weg zu einer neuen Assessment-Struktur in der Palliative Care. *Therapeutische Umschau* 69 (2), 87.
- Fadul, Nada; Elsayem, Ahmed; Palmer, J. Lynn; Del Fabbro, Egidio; Swint, Kay; Li, Zhijun et al. (2009): Supportive versus palliative care. What's in a name?: a survey of medical oncologists and midlevel providers at a comprehensive cancer center. *Cancer* 115 (9), 2013–2021. DOI: 10.1002/cncr.24206.
- Feldman, David (1999): Human Dignity as a Legal Value. Part I. *Public Law* (4), 682–702.

Feldmann, Klaus (2010): Tod und Gesellschaft. Sozialwissenschaftliche Thanatologie im Überblick. 2., überarb. Aufl. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.

Fenton, Elizabeth; Mitchell, Theresa (2002): Growing old with dignity. A concept analysis. *Nursing Older People (through 2013)* 14 (4), 19.

Ferrand, Edouard; Jabre, Patricia; Vincent-Genod, Claire; Aubry, Régis; Badet, Michel; Badia, Philippe et al. (2008): Circumstances of death in hospitalized patients and nurses' perceptions. French multicenter Mort-a-l'Hôpital survey. *Archives of internal medicine* 168 (8), 867–875. DOI: 10.1001/archinte.168.8.867.

Ferrell, Betty R. (2005): Dignity therapy. Advancing the science of spiritual care in terminal illness. *Journal of Clinical Oncology* 23 (24), 5427–5428. DOI: 10.1200/JCO.2005.04.912.

Field, Marilyn; Cassel, Christine K. (1997): Approaching Death: Improving Care at the End of Life: National Academies Press.

Finucane, Thomas E. (1999): How gravely ill becomes dying. A key to end-of-life care. *JAMA* 282 (17), 1670–1672.

Fischberg, Daniel; Meier, Diane E. (2004): Palliative care in hospitals. *Clinics in geriatric medicine* 20 (4), 735–51, vii. DOI: 10.1016/j.cger.2004.07.006.

Fitchett, George; Emanuel, Linda L.; Handzo, George; Boyken, Lara; Wilkie, Diana J. (2015): Care of the human spirit and the role of dignity therapy: a systematic review of dignity therapy research. *BMC palliative care* 14, 8. DOI: 10.1186/s12904-015-0007-1.

Fliedner, Monica C.; Zambrano, Sofia C.; Schols, Jos MGA; Bakitas, Marie; Lohrmann, Christa; Halfens, Ruud J. G.; Eychmüller, Steffen (2019): An early palliative care intervention can be confronting but reassuring. A qualitative study on the experiences of patients with advanced cancer. *Palliat Med* 33 (7), 783–792. DOI: 10.1177/0269216319847884.

Fox, Ellen; Landrum-McNiff, Kristen; Zhong, Zhenshao; Dawson, Neal V.; Wu, Albert W.; Lynn, Joanne; Investigators, Support (1999): Evaluation of prognostic criteria for determining hospice eligibility in patients with advanced lung, heart, or liver disease. *JAMA* 282 (17), 1638–1645.

Fox, Jennifer; Windsor, Carol; Connell, Shirley; Yates, Patsy (2016): The positioning of palliative care in acute care: A multiperspective qualitative study in the context of metastatic melanoma. *Palliative & supportive care* 14 (3), 259–268.

- Fried, Terri R.; Bradley, Elizabeth H.; O'leary, John (2006): Changes in prognostic awareness among seriously ill older persons and their caregivers. *Journal of palliative medicine* 9 (1), 61–69.
- Gallagher, Ann (2016): Dignity and Respect for Dignity - Two Key Health Professional Values. Implications for nursing Practice. *Nurs Ethics* 11 (6), 587–599. DOI: 10.1191/0969733004ne744oa.
- Gardiner, Clare; Cobb, Mark; Gott, Merryn; Ingleton, Christine (2011): Barriers to providing palliative care for older people in acute hospitals. *Age and ageing* 40 (2), 233–238. DOI: 10.1093/ageing/afq172.
- Gemoll, Wilhelm (2006): Gemoll. Griechisch-deutsches Schul- und Handwörterbuch von W. Gemoll und K. Vretska. 10. Aufl. München, Düsseldorf, Stuttgart: Oldenbourg Schulbuchverlag.
- Gerhard, Christoph (2015): Praxiswissen Palliativmedizin. Konzepte für unterschiedlichste palliative Versorgungssituationen. Stuttgart, New York NY: Georg Thieme Verlag.
- Gesundheit Österreich GmbH (Hg.) (2014): Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung für Erwachsene. Wien.
- Gewirth, Alan (1992): Human dignity as the basis of rights. *The constitution of rights: Human dignity and American values*, 10–28.
- Gibbins, Jane; McCoubrie, Rachel; Alexander, N.; Kinzel, C.; Forbes, K. (2009): Diagnosing dying in the acute hospital setting - are we too late? *Clinical medicine (London, England)* 9 (2), 116–119. DOI: 10.7861/clinmedicine.9-2-116.
- Göckenjan, Gerd (2008): Untersuchungen zur Sterberolle. In: Karl-Siegbert Rehberg (Hg.): Die Natur der Gesellschaft. Verhandlungen des 33. Kongresses der Deutschen Gesellschaft für Soziologie in Kassel 2006. Unter Mitarbeit von Dana Giesecke und Thomas Dumke. Frankfurt, New York: Campus Verlag (Verhandlungen des Deutschen Soziologentages, 33), 3479–3484. Online verfügbar unter <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ss0ar-155632>.
- Göckenjan, Gerd; Dreßke, Stefan (2002): Wandlungen des Sterbens im Krankenhaus und die Konflikte zwischen Krankenrolle und Sterberolle. *Österreichische Zeitschrift für Soziologie* 27 (4), 80–96. DOI: 10.1007/s11614-002-0021-4.
- Göckenjan, Gerd; Dreßke, Stefan (2016): Sterben in der Palliativversorgung. Bedeutung und Chancen finaler Aushandlung. In: Hubert Knoblauch und Arnold Zingerle (Hg.): Thanatosoziologie. Tod, Hospiz und die Institutionalisierung des

Sterbens. Berlin: Duncker & Humblot (Sozialwissenschaftliche Abhandlungen der Görres-Gesellschaft, v.27), 147–167.

Goddard, Cassie; Speck, Peter W.; Martin, Pauline; Hall, Sue (2013): Dignity therapy for older people in care homes: a qualitative study of the views of residents and recipients of 'generativity' documents. *Journal of advanced nursing* 69 (1), 122–132. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2012.05999.x.

Goebel, Swantje; Jors, Karin; Becker, Gerhild (2013): Wandel des Sterbens im Krankenhaus: Besser sterben auf Palliativstationen? In: Wolfgang M. George (Hg.): Sterben im Krankenhaus. Situationsbeschreibung, Zusammenhänge, Empfehlungen. Gießen Lahn: Psychosozial-Verlag (Forschung psychosozial), 45–50.

Goldsteen, Minke; Houtepen, Rob; Proot, Ireen M.; Abu-Saad, Huda Huijer; Spreeuwenberg, Cor; Widdershoven, Guy (2006): What is a good death? Terminally ill patients dealing with normative expectations around death and dying. *Patient education and counseling* 64 (1-3), 378–386. DOI: 10.1016/j.pec.2006.04.008.

Gott, M.; Ingleton, Christine; Gardiner, Clare; Richards, N.; Cobb, Mark; Ryan, Tony et al. (2013): Transitions to palliative care for older people in acute hospitals: a mixed-methods study. DOI: 10.3310/hsdr01110.

Gott, Merry; Ingleton, Christine; Bennett, Michael I.; Gardiner, Clare (2011): Transitions to palliative care in acute hospitals in England. Qualitative study. *BMJ: British Medical Journal* 342 (7802), d1773. DOI: 10.1136/bmj.d1773.

Griegolet, Ulrich (2012): Umgang mit Sterben und Tod in der Institution Krankenhaus. Zur Entwicklung einer abschiedskulturellen Haltung in der Pflegeausbildung. Frankfurt am Main: Lang (Studien zur Bildungsreform, 50).

Grom, Bernhard (2009): Spiritualität - die Karriere eines Begriffs. Eine religionspsychologische Perspektive. In: Eckhard Frick und Traugott Roser (Hg.): Spiritualität und Medizin. Gemeinsame Sorge für den kranken Menschen: Kohlhammer Verlag, 12–17.

Grossmann, Ralph (2000): Organisationsentwicklung im Krankenhaus. In: Andreas Heller (Hg.): Kultur des Sterbens. Bedingungen für das Lebensende gestalten. 2., erw. Aufl. Freiburg im Breisgau: Lambertus-Verlag (Palliative care und organisationales Lernen, Bd. 1), 80–105.

Grube, Anke (2015): Gesund werden im Krankenhaus. Eine Frage der Passung zwischen subjektiven Erwartungen und angebotenen Widerstandsressourcen. Herbolzheim: Centaurus Verlag & Media (Münchner Studien zur Kultur- und

Sozialpsychologie, v.18). Online verfügbar unter <https://ebookcentral.proquest.com/lib/gbv/detail.action?docID=4793400>.

Grundmann, R. T. (2010): Palliativmedizin und Palliativstation--Aufgaben, Organisationsformen und Bedeutung für die Chirurgie. *Zentralblatt für Chirurgie* 135 (6), 547–555. DOI: 10.1055/s-0030-1262624.

Guo, Qiaohong; Jacelon, Cynthia S. (2014): An integrative review of dignity in end-of-life care. *Palliative medicine* 28 (7), 931–940. DOI: 10.1177/0269216314528399.

Hack, Thomas F.; Chochinov, Harvey Max; Hassard, Thomas H.; Kristjanson, Linda Joan; McClement, Susan E.; Harlos, Mike (2004): Defining dignity in terminally ill cancer patients. A factor-analytic approach. *Psycho Oncology* 13 (10), 700–708.

Hack, Thomas F.; McClement, Susan E.; Chochinov, Harvey Max; Cann, Beverley J.; Hassard, Thomas H.; Kristjanson, Linda Joan; Harlos, Mike (2010): Learning from dying patients during their final days: life reflections gleaned from dignity therapy. *Palliative medicine* 24 (7), 715–723. DOI: 10.1177/0269216310373164.

Haddock, Jane (1996): Towards further clarification of the concept 'dignity'. *Journal of advanced nursing* 24 (5), 924–931. DOI: 10.1111/j.1365-2648.1996.tb02927.x.

Hales, Sarah; Zimmermann, Camilla; Rodin, Gary M. (2010): Review. The quality of dying and death: a systematic review of measures. *Palliative medicine* 24 (2), 127–144. DOI: 10.1177/0269216309351783.

Hall, Sue; Chochinov, Harvey Max; Harding, Richard; Murray, Scott A.; Richardson, Alison; Higginson, Irene J. (2009a): A Phase II randomised controlled trial assessing the feasibility, acceptability and potential effectiveness of dignity therapy for older people in care homes: study protocol. *BMC geriatrics* 9, 9. DOI: 10.1186/1471-2318-9-9.

Hall, Sue; Edmonds, Polly; Harding, Richard; Chochinov, Harvey Max; Higginson, Irene J. (2009b): Assessing the feasibility, acceptability and potential effectiveness of Dignity Therapy for people with advanced cancer referred to a hospital-based palliative care team: Study protocol. *BMC palliative care* 8. DOI: 10.1186/1472-684X-8-5.

Hall, Sue; Goddard, Cassie; Martin, Pauline; Opio, Diana; Speck, Peter W. (2013a): Exploring the impact of dignity therapy on distressed patients with advanced cancer: three case studies. *Psycho-oncology* 22 (8), 1748–1752. DOI: 10.1002/pon.3206.

Hall, Sue; Goddard, Cassie; Opio, Diana; Speck, Peter W.; Higginson, Irene J. (2012): Feasibility, acceptability and potential effectiveness of Dignity Therapy for older

people in care homes: a phase II randomized controlled trial of a brief palliative care psychotherapy. *Palliative medicine* 26 (5), 703–712. DOI: 10.1177/0269216311418145.

Hall, Sue; Goddard, Cassie; Opio, Diana; Speck, Peter W.; Martin, Pauline; Higginson, Irene J. (2011): A novel approach to enhancing hope in patients with advanced cancer: a randomised phase II trial of dignity therapy. *BMJ supportive & palliative care* 1 (3), 315–321. DOI: 10.1136/bmjspcare-2011-000054.

Hall, Sue; Goddard, Cassie; Speck, Peter W.; Martin, Pauline; Higginson, Irene J. (2013b): "It makes you feel that somebody is out there caring": a qualitative study of intervention and control participants' perceptions of the benefits of taking part in an evaluation of dignity therapy for people with advanced cancer. *Journal of pain and symptom management* 45 (4), 712–725. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2012.03.009.

Hanschitz, Rudolf-Christian; Schmidt, Esther; Schwarz, Guido (2009): Transdisziplinarität in Forschung und Praxis. Chancen und Risiken partizipativer Prozesse. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften. Online verfügbar unter <http://dx.doi.org/10.1007/978-3-531-91451-0>.

Hardy, Janet; Good, P. (2014): A good death in hospital. *Internal medicine journal* 44 (4), 313–314. DOI: 10.1111/imj.12378.

Harstade, Carina Werkander; Blomberg, Karin; Benzein, Eva; Östlund, Ulrika (2017): Dignity-conserving care actions in palliative care: an integrative review of Swedish research. *Scandinavian journal of caring sciences*. DOI: 10.1111/scs.12433.

Hartogh, Govert den (2017): Suffering and dying well: on the proper aim of palliative care. *Medicine, health care, and philosophy*. DOI: 10.1007/s11019-017-9764-3.

Hedinger, Damian (2016): Gesundheitsversorgung am Lebensende. s.l.: Springer.

Heimerl, Katharina (2008): Orte zum Leben - Orte zum Sterben. Palliative Care in Organisationen umsetzen. Freiburg: Lambertus-Verlag (Palliative care und OrganisationsEthik, v.15).

Heimerl, Katharina; Heller, Andreas; Pleschberger, Sabine (2007): Implementierung der Palliative Care im Überblick. In: Cornelia Knipping und Angelika Abt-Zegelin (Hg.): Lehrbuch Palliative Care. 2., durchges. und korr. Aufl. Bern: Huber (Programmbereich Pflege), 50–57.

Heller, Andreas (2000a): Ambivalenzen des Sterbens heute - Einschätzungen zum gegenwärtigen Umgang mit dem Sterben und den Sterbenden. In: Andreas Heller (Hg.): Kultur des Sterbens. Bedingungen für das Lebensende gestalten. 2., erw. Aufl.

Freiburg im Breisgau: Lambertus-Verlag (Palliative care und organisationales Lernen, Bd. 1), 17–34.

Heller, Andreas (Hg.) (2000b): Kultur des Sterbens. Bedingungen für das Lebensende gestalten. 2., erw. Aufl. Freiburg im Breisgau: Lambertus-Verlag (Palliative care und organisationales Lernen, Bd. 1).

Heller, Andreas (2000c): Sterben muss jeder allein, aber allein geht gar nichts: Die Intimität menschenwürdigen Sterbens als Aufgabe der Organisation. In: Andreas Heller (Hg.): Kultur des Sterbens. Bedingungen für das Lebensende gestalten. 2., erw. Aufl. Freiburg im Breisgau: Lambertus-Verlag (Palliative care und organisationales Lernen, Bd. 1), 128–148.

Heller, Andreas; Dinges, S.; Heimerl, Katharina; Reitinger, E.; Wegleitner, Klaus (2003): Palliative Kultur in der stationären Altenhilfe. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 36 (5), 360–365. DOI: 10.1007/s00391-003-0175-0.

Heller, Andreas; Knipping, Cornelia (2007): Palliative Care - Haltungen und Orientierungen. In: Cornelia Knipping und Angelika Abt-Zegelin (Hg.): Lehrbuch Palliative Care. 2., durchges. und korr. Aufl. Bern: Huber (Programmbereich Pflege), 39–48.

Heller, Andreas; Pleschberger, Sabine (2012): Zur Geschichte der Hospizbewegung. In: Günther Bernatzky, Reinhard Sittl und Rudolf Likar (Hg.): Schmerzbehandlung in der Palliativmedizin. Wien: Springer Vienna, 17–24.

Heller, Andreas; Schuchter, Patrick (2019): Sterben im Krankenhaus. Care-ethische Implikationen zur Zukunft des Sterbens. *Theologie und Glaube* 109 (1), 3–14.

Heller, Andreas; Schwartz, Irma (2000): Widersprüche der Psycho- und Thanatotherapie. In: Andreas Heller (Hg.): Kultur des Sterbens. Bedingungen für das Lebensende gestalten. 2., erw. Aufl. Freiburg im Breisgau: Lambertus-Verlag (Palliative care und organisationales Lernen, Bd. 1), 69–79.

Henderson, Amanda; van Eps, Mary Ann; Pearson, Kate; James, Catherine; Henderson, Peter; Osborne, Yvonne (2009): Maintenance of patients' dignity during hospitalization. Comparison of staff-patient observations and patient feedback through interviews. *International journal of nursing practice* 15 (4), 227–230. DOI: 10.1111/j.1440-172X.2009.01764.x.

Hermann, Ursula (2018): Palliative Care im Fokus von Supervision. Dissertation. Wiesbaden: Springer VS.

Heron, J. (1996): Co-Operative Inquiry. Research Into the Human Condition: Sage Publications. Online verfügbar unter <https://books.google.at/books?id=yT1y6bdKI24C>.

Hewison, Alistair; Lord, Laura; Bailey, Cara (2015): "It's been quite a challenge". Redesigning end-of-life care in acute hospitals. *Palliative & supportive care* 13 (3), 609–618. DOI: 10.1017/S1478951514000170.

Höfler, Anne Elisabeth (2001): Die Geschichte der Hospizbewegung in Österreich. Zukunft braucht Vergangenheit: na.

Hopkinson, Jane B.; Hallett, Christine E.; Luker, Karen A. (2003): Caring for dying people in hospital. *Journal of advanced nursing* 44 (5), 525–533.

Houmann, Lise Jul; Chochinov, Harvey Max; Kristjanson, Linda Joan; Petersen, Morten Aa; Groenvold, Mogens (2014): A prospective evaluation of Dignity Therapy in advanced cancer patients admitted to palliative care. *Palliative medicine* 28 (5), 448–458. DOI: 10.1177/0269216313514883.

Houmann, Lise Jul; Rydahl-Hansen, Susan; Chochinov, Harvey Max; Kristjanson, Linda Joan; Groenvold, Mogens (2010): Testing the feasibility of the Dignity Therapy interview: adaptation for the Danish culture. *BMC palliative care* 9, 1–11. DOI: 10.1186/1472-684X-9-21.

Hui, David; La Cruz, Maxine de; Mori, Masanori; Parsons, Henrique A.; Kwon, Jung Hye; Torres-Vigil, Isabel et al. (2013): Concepts and definitions for "supportive care," "best supportive care," "palliative care," and "hospice care" in the published literature, dictionaries, and textbooks. *Supportive Care in Cancer* 21 (3), 659–685. DOI: 10.1007/s00520-012-1564-y.

Ingram, Cory (2014): A paradigm shift. Healing, quality of life, and a professional choice. *Journal of pain and symptom management* 47 (1), 198–201. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2013.09.015.

International Council of Nurses ICN (2012): ICN-Ethikkodex für Pflegende, vom Juli 2014. Online verfügbar unter https://www.oegkv.at/fileadmin/user_upload/International/DBfK-ICN-Ethikkodex_fuer_Pflegende-print-final2014__2_.pdf.

Jacelon, Cynthia S. (2003): The dignity of elders in an acute care hospital. *Qualitative health research* 13 (4), 543–556.

Jacelon, Cynthia S. (2016): The Dignity of Elders in an Acute Care Hospital. *Qualitative health research* 13 (4), 543–556. DOI: 10.1177/1049732302250762.

- Jacobs, Barbara Bennett (2016): Respect for human dignity in nursing. Philosophical and practical perspectives. *Canadian Journal of Nursing Research Archive* 32 (2).
- Jacobs, Laurie G.; Bonuck, Karen; Burton, William; Mulvihill, Michael (2002): Hospital care at the end of life. An institutional assessment. *Journal of pain and symptom management* 24 (3), 291–298.
- Jacobson, Nora (2007): Dignity and health. A review. *Social Science & Medicine* 64 (2), 292–302. DOI: 10.1016/j.socscimed.2006.08.039.
- Jacobson, Nora (2009): Dignity violation in health care. *Qualitative health research* 19 (11), 1536–1547. DOI: 10.1177/1049732309349809.
- Jansen, Lynn A.; Sulmasy, Daniel P. (2002): Proportionality, terminal suffering and the restorative goals of medicine. *Theoretical medicine and bioethics* 23 (4-5), 321–337.
- Johns, S. (2010): Dignity Therapy for Women with Metastatic Cancer. Effects and Lessons Learned: 8-2. [Abstract]. *Psycho Oncology* 19 Supplement 1, s15. Online verfügbar unter <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&CSC=Y&NEWS=N&PAGE=fulltext&D=ovftk&AN=01445499-201002001-00027>.
- Johns, S. A. (2013a): Translating dignity therapy into practice. Effects and lessons learned. *Omega* 67 (1-2), 135–145.
- Johns, Shelley A. (2013b): Translating dignity therapy into practice: effects and lessons learned. *Omega* 67 (1-2), 135–145. DOI: 10.2190/OM.67.1-2.p.
- Johnston, Bridget; Lawton, Sally; McCaw, Catriona; Law, Emma; Murray, Joyce; Gibb, John et al. (2016): Living well with dementia: enhancing dignity and quality of life, using a novel intervention, Dignity Therapy. *International journal of older people nursing* 11 (2), 107–120. DOI: 10.1111/opn.12103.
- Johnston, Bridget; Lawton, Sally; Pringle, Jan (2015): 'This is my story, how I remember it': In-depth analysis of Dignity Therapy documents from a study of Dignity Therapy for people with early stage dementia. *Dementia (London, England)*. DOI: 10.1177/1471301215605629.
- Jors, Karin; Adami, Sandra; Xander, Carola; Meffert, Cornelia; Gaertner, Jan; Bardenheuer, Hubert J. et al. (2014): Dying in cancer centers. Do the circumstances allow for a dignified death? *Cancer* 120 (20), 3254–3260. DOI: 10.1002/cncr.28702.
- Julião, Miguel; Barbosa, António; Oliveira, Fátima; Nunes, Baltazar; Vaz Carneiro, António (2013): Efficacy of dignity therapy for depression and anxiety in terminally

ill patients: early results of a randomized controlled trial. *Palliative & supportive care* 11 (6), 481–489. DOI: 10.1017/S1478951512000892.

Julião, Miguel; Oliveira, Fátima; Nunes, Baltazar; Vaz Carneiro, António; Barbosa, António (2014): Efficacy of dignity therapy on depression and anxiety in Portuguese terminally ill patients: a phase II randomized controlled trial. *Journal of palliative medicine* 17 (6), 688–695. DOI: 10.1089/jpm.2013.0567.

Kant, Immanuel (2015): Immanuel Kant: Gesammelte Werke. Andhofs große Literaturbibliothek. Dinslaken: Andhof (Andhofs große Literaturbibliothek).

Keegan, Orla; McGee, Hannah; Hogan, Morna; Kunin, Howard; O'Brien, Sharon; O'Siorain, Liam (2001): Relatives' views of health care in the last year of life. *International journal of palliative nursing* 7 (9), 449–456.

Killmister, Suzy (2010): Dignity. Not such a useless concept. *Journal of medical ethics* 36 (3), 160–164.

Klie, Thomas (1998): Menschenwürde als ethischer Leitbegriff für die Altenhilfe. *Ethik in Gerontologie und Altenpflege. Leitfaden für die Praxis*. Hagen: Brigitte Kunz, 123–139.

Kluge, Friedrich; Seebold, Elmar (2015): Etymologisches Wörterbuch der deutschen Sprache. Berlin, Boston: De Gruyter. Online verfügbar unter <http://dx.doi.org/10.1515/9783110845037>.

Kristjanson, Linda J.; Chochinov, Harvey M.; Rydahl-Hansen, Susan; Houmann, Lise J.; Mogens, Groenvold (2010): Testing the feasibility of the Dignity Therapy interview. Adaptation for the Danish culture. *BMC Palliative Care, Vol 9, Iss 1, p 21*.

Kuckartz, Udo (2018): Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung. 4. Auflage. Weinheim, Basel: Beltz Juventa (Grundlagentexte Methoden). Online verfügbar unter http://ebooks.ciando.com/book/index.cfm?bok_id/2513416.

La Rochefoucauld, François de (1868): Oeuvres de La Rochefoucauld: Nouvelle édition, revue sur les plus anciennes impressions et les autographes, et augmentée de morceaux inédits, des variantes, de notices: L. Hachette et Cie.

Lamont, Elizabeth B.; Christakis, Nicholas (2001): Prognostic disclosure to patients with cancer near the end of life. *Annals of internal medicine* 134 (12), 1096–1105.

Latimer, Elizabeth J. (1991): Caring for seriously ill und dying patients: the philosophy and ethics. *Canadian Medical Association Journal* 144 (7), 859–864.

Laursen, Louise; Schønau, Mai Nanna; Bergenholtz, Heidi Maria; Siemsen, Mette; Christensen, Merete; Missel, Malene (2019): Table in the corner. A qualitative study

of life situation and perspectives of the everyday lives of oesophageal cancer patients in palliative care. *BMC palliative care* 18 (1), 60.

Lee, R. T.; Ramchandran, K.; Sanft, T.; Roenn, J. von (2015): Implementation of supportive care and best supportive care interventions in clinical trials enrolling patients with cancerdagger. *Annals of oncology : official journal of the European Society for Medical Oncology* 26 (9), 1838–1845. DOI: 10.1093/annonc/mdv207.

Li, Hui-Ching; Richardson, Alison; Speck, Peter W.; Armes, Jo (2014): Conceptualizations of dignity at the end of life: exploring theoretical and cultural congruence with dignity therapy. *Journal of advanced nursing* 70 (12), 2920–2931. DOI: 10.1111/jan.12455.

Lin, Yea-Pyng; Tsai, Yun-Fang (2011): Maintaining patients' dignity during clinical care. A qualitative interview study. *Journal of advanced nursing* 67 (2), 340–348. DOI: 10.1111/j.1365-2648.2010.05498.x.

Lin, Yea-Pyng; Watson, Roger; Tsai, Yun-Fang (2012): Dignity in care in the clinical setting. *Nursing ethics* 20 (2), 168–177. DOI: 10.1177/0969733012458609.

Lindqvist, Olav; Threlkeld, Guinever; Street, Annette F.; Tishelman, Carol (2015): Reflections on using biographical approaches in end-of-life care: dignity therapy as example. *Qualitative health research* 25 (1), 40–50. DOI: 10.1177/1049732314549476.

Lindström, Bengt; Eriksson, Monica (2006): Contextualizing salutogenesis and Antonovsky in public health development. *Health promotion international* 21 (3), 238–244. DOI: 10.1093/heapro/dal016.

Llomas, K. J.; Am Pickhaver; Piller, N. B. (2001): Mainstreaming palliative care for cancer patients in the acute hospital setting. *Palliative medicine* 15 (3), 207–212.

Lloyd, Liz; Calnan, Michael; Cameron, Ailsa; Seymour, Jane; Smith, Randall; White, Kate (2017): Older people's perspectives on dignity. The benefits and challenges of a qualitative longitudinal approach to researching experiences of later life. *International Journal of Social Research Methodology* 20 (6), 647–658. DOI: 10.1080/13645579.2016.1275369.

Loprinzi, C. L.; Laurie, J. A.; Wieand, H. S.; Krook, J. E.; Novotny, P. J.; Kugler, J. W. et al. (1994): Prospective evaluation of prognostic variables from patient-completed questionnaires. North Central Cancer Treatment Group. *Journal of Clinical Oncology* 12 (3), 601–607. DOI: 10.1200/JCO.1994.12.3.601.

- Lubarsky, Katherine E.; Avery, Jonathan D. (2016): Dignity Therapy for Alcohol Use Disorder. *The American journal of psychiatry* 173 (1). DOI: 10.1176/appi.ajp.2015.15070851.
- Luhmann, Niklas (2019): Grundrechte als Institution. Ein Beitrag zur politischen Soziologie. 6. Auflage. Berlin: Duncker & Humblot (Schriften zum Öffentlichen Recht, Band 24). Online verfügbar unter <https://doi.org/10.3790/978-3-428-40959-4>.
- Maciasz, R. M.; Arnold, Robert M.; Chu, E.; Park, S. Y.; White, D. B.; Vater, L. B.; Schenker, Y. (2013): Does it matter what you call it? A randomized trial of language used to describe palliative care services. *Supportive Care in Cancer* 21 (12), 3411–3419. DOI: 10.1007/s00520-013-1919-z.
- Macklin, R. (2003): Dignity is a useless concept. *BMJ* 327 (7429), 1419–1420. DOI: 10.1136/bmj.327.7429.1419.
- Mai, Sandra Stephanie; Goebel, Swantje; Jentschke, Elisabeth; van Oorschot, Birgitt; Renner; Karl-Heinz Renner; Weber, Martin (2018): Feasibility, acceptability and adaption of dignity therapy. A mixed methods study achieving 360° feedback.
- Mains, Elaine D. (1994): Concept clarification in professional practice - dignity. *Journal of advanced nursing* 19 (5), 947–953. DOI: 10.1111/j.1365-2648.1994.tb01173.x.
- Mak, June Mui Hing; Clinton, Michael (1999): Promoting a Good Death. An agenda for outcomes research-a review of the literature. *Nurs Ethics* 6 (2), 97–106.
- Mann, Jonathan (1998): Dignity and Health. The UDHR's Revolutionary First Article. *Health and Human Rights* 3 (2), 30. DOI: 10.2307/4065297.
- Margalit, Avishai (2018): Politik der Würde. Über Achtung und Verachtung. Unter Mitarbeit von Gunnar Schmidt und Anne Vonderstein. 2. Auflage. Berlin: Suhrkamp (Suhrkamp-Taschenbuch Wissenschaft, 2041).
- Mashayekhi Sardoo, Adeleh; Abbaszadeh, Abbas; Rafiei, Hossein; Mashayekhi Sardoo, Habibeh; Borhani, Fariba (2015): Effect of dignity therapy model on stress, anxiety and depression of hemodialysis patients. *IJH* 1 (1). DOI: 10.5430/ijh.v1n1p28.
- Mathis, Gebhard (2017a): Palliative Care bei Nicht-Krebserkrankten. In: Stein Husebø und Gebhard Mathis (Hg.): Palliativmedizin. Mitbegründet von E. Klaschik. Unter Mitarbeit von Eberhard Klaschik. Berlin, Heidelberg, s.l.: Springer Berlin Heidelberg, 281–305.

- Mathis, Gebhard (2017b): Palliative Onkologie - Möglichkeiten und Herausforderungen. In: Stein Husebø und Gebhard Mathis (Hg.): Palliativmedizin. Mitbegründet von E. Klaschik. Unter Mitarbeit von Eberhard Klaschik. Berlin, Heidelberg, s.l.: Springer Berlin Heidelberg, 259–278.
- Matiti, Milika Ruth (2002): Patient dignity in nursing: a phenomenological study. Doktorarbeit. University of Huddersfield, Huddersfield. School of Education and Professional Development.
- Matthews, Rachel; Callister, Lynn Clark (2004): Childbearing women's perceptions of nursing care that promotes dignity. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing* 33 (4), 498–507.
- McNamara, B. (2004): Good enough death. Autonomy and choice in Australian palliative care. *Social Science & Medicine* 58 (5), 929–938.
- McNiff, Jean; Whitehead, Jack (2003): Action research. Principles and practice. 2. ed., repr. London [u.a.]: Routledge Falmer.
- Medicus, Elisabeth (2013): Kostensystem – Österreich. Finanzierung der stationären Palliativ- und Hospizversorgung. *Palliativmedizin* 14 (06), 242–243. DOI: 10.1055/s-0033-1361993.
- Mehnert, A.; Schröder, A. S.; Puhmann, K.; Müllerleile, U.; Koch, U. (2006): Würde in der Begleitung schwer kranker und sterbender Patienten. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz* 49 (11), 1087.
- Mehnert, Anja; Schröder, A.; Koch, U. (2008): Einstellungen von Medizinstudenten zu den Themen Würde und würdevolle Versorgung von Patienten. *Palliativmedizin* 9 (03), 126–131. DOI: 10.1055/s-2008-1067514.
- Meran, Johannes G. (2008): Editorial. "Das Ziel ist ein Menschenbild der Wertschätzung" Palliative Care Ausbildung in Österreich – der 2. Intensivlehrgang Palliativmedizin. *Wiener medizinische Wochenschrift (1946)* 158 (23-24), 639–641. DOI: 10.1007/s10354-008-0613-0.
- Middlewood, Sue; Gardner, Glenn; Gardner, Anne (2001): Dying in Hospital. *Journal of pain and symptom management* 22 (6), 1035–1041. DOI: 10.1016/S0885-3924(01)00362-1.
- Miettinen, Terhikki; Alaviuhkola, Helena; Pietila, Anna-Maija (2016): The Contribution of “Good” Palliative Care to Quality of Life in Dying Patients. Family Members’ Perceptions. *Journal of family nursing* 7 (3), 261–280. DOI: 10.1177/107484070100700304.

Montross, Lori P.; Meier, Emily A.; Cervantes-Monteith, Kelly de; Vashistha, Vishal; Irwin, Scott A. (2013): Hospice staff perspectives on Dignity Therapy. *Journal of palliative medicine* 16 (9), 1118–1120.

Montross, Lori P.; Winters, Kathryn D.; Irwin, Scott A. (2011): Dignity therapy implementation in a community-based hospice setting. *Journal of palliative medicine* 14 (6), 729–734. DOI: 10.1089/jpm.2010.0449.

Morgenthaler, Christoph (2000): Sterben im Krankenhaus - systemische Aspekte. *Wege zum Menschen* 52, 408–424.

Murray, Scott A.; Boyd, Kirsty; Kendall, Marilyn; Worth, Allison; Benton, T. Fred; Clausen, Hans (2002): Dying of lung cancer or cardiac failure. Prospective qualitative interview study of patients and their carers in the community. *BMJ: British Medical Journal* 325 (7370), 929.

Murtagh, Fliss E. M.; Bausewein, Claudia; Verne, Julia; Groeneveld, E. Iris; Kaloki, Yvonne E.; Higginson, Irene J. (2014): How many people need palliative care? A study developing and comparing methods for population-based estimates. *Palliat Med* 28 (1), 49–58. DOI: 10.1177/0269216313489367.

Nelson, Judith E.; Puntillo, Kathleen A.; Pronovost, Peter J.; Walker, Amy S.; McAdam, Jennifer L.; Ilaoa, Debra; Penrod, Joan (2010): In their own words. Patients and families define high-quality palliative care in the intensive care unit. *Critical care medicine* 38 (3), 808.

Newton, John; Goodman, Helen (2009): Only to connect. *Action Research* 7 (3), 291–312. DOI: 10.1177/1476750309336719.

Nordenfelt, Lennart (2004): The Varieties of Dignity. *Health care analysis : HCA : journal of health philosophy and policy* 12 (2), 69–81. DOI: 10.1023/B:HCAN.0000041183.78435.4b.

Nordenfelt, Lennart (2016): Philosophische Überlegungen zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität. In: László Kovács, Roland Kipke und Ralf Lutz (Hg.): *Lebensqualität in der Medizin*. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden, 47–62. Online verfügbar unter https://doi.org/10.1007/978-3-658-10679-9_4.

Norton, Sally A.; Bowers, Barbara J. (2001): Working toward consensus. Providers' strategies to shift patients from curative to palliative treatment choices. *Research in nursing & health* 24 (4), 258–269.

Oliver, David (2020): There's no dignity in hospital gowns. *BMJ (Clinical research ed.)*, m413. DOI: 10.1136/bmj.m413.

Oxford English dictionary. On CD-ROM ; including 7000 new words and meanings (2009). 2. rev. ed., Version 4.0. Oxford, New York, Auckland, Cape Town, Dar, Hongkong, Karachi, Kuala Lumpur, Madrid, Mwlbourne, Mexico City, Naiarobi, New Delhi, Shanghai, Taipei, Toronto: Oxford University Press.

Passik, Steven D.; Kirsh, Kenneth L.; Leibee, Suzanne; Kaplan, Lisa S.; Love, Celia; Napier, Ellen et al. (2004): A feasibility study of Dignity Psychotherapy delivered via telemedicine. *PAX* 2 (02). DOI: 10.1017/S1478951504040209.

Pastrana, T.; Jünger, S.; Ostgathe, C.; Elsner, Frank; Radbruch, Lukas (2008): A matter of definition--key elements identified in a discourse analysis of definitions of palliative care. *Palliative medicine* 22 (3), 222–232. DOI: 10.1177/0269216308089803.

Patrick, Donald L.; Engelberg, Ruth A.; Curtis, J.Randall (2001): Evaluating the Quality of Dying and Death. *Journal of pain and symptom management* 22 (3), 717–726. DOI: 10.1016/S0885-3924(01)00333-5.

Pelttari, Leena; Pissarek, Anna; Nemeth, Claudia; Zottele, Peter (2019): Hospiz- und Palliative Care in Österreich 2018. Datenbericht der spezialisierten Hospiz- und Palliativeinrichtungen sowie der Bildungsarbeit. Wien.

Perkins, Henry S. (2017): A Guide to Psychosocial and Spiritual Care at the End of Life. New York, NY: Springer New York. Online verfügbar unter <https://ebookcentral.proquest.com/lib/gbv/detail.action?docID=4826379>.

Pery, Shlomit; Wein, Simon (2008): The dying patient. The right to know versus the duty to be aware. *Palliative & supportive care* 6 (4), 397–401. DOI: 10.1017/S147895150800062X.

Pfabigan, Doris (2007): Menschenwürde und pflegerisches Handeln. *Wiener medizinische Wochenschrift (1946)* 157 (9-10), 193–195. DOI: 10.1007/s10354-007-0411-0.

Phillips, Russell S.; Wenger, Neil S.; Teno, Joan; Oye, Robert K.; Youngner, Stuart; Califf, Robert et al. (1996): Choices of seriously ill patients about cardiopulmonary resuscitation. Correlates and outcomes. *The American journal of medicine* 100 (2), 128–137.

Pleschberger, Sabine (2005): 'Nur nicht zur Last fallen. Sterben in Würde aus der Sicht alter Menschen in Pflegeheimen. Freiburg im Breisgau: Lambertus-Verlag (Palliative care und OrganisationsEthik, 13).

Pleschberger, Sabine (2007a): Die historische Entwicklung von Hospizarbeit und Palliative Care. In: Cornelia Knipping und Angelika Abt-Zegelin (Hg.): Lehrbuch

Palliative Care. 2., durchges. und korr. Aufl. Bern: Huber (Programmbereich Pflege), 24–29.

Pleschberger, Sabine (2007b): Dignity and the challenge of dying in nursing homes: the residents' view. *Age and ageing* 36 (2), 197–202. DOI: 10.1093/ageing/afl152.

Pöschl, Viktor (1990): Der Begriff der Würde im antiken Rom und später. Heidelberg: Winter (Sitzungsberichte der Heidelberger Akademie der Wissenschaften, Philosophisch-Historische Klasse, Jg. 1989,3).

Pringle, Jan; Johnston, Bridget; Buchanan, Deans (2015): Dignity and patient-centred care for people with palliative care needs in the acute hospital setting: A systematic review. *Palliative medicine* 29 (8), 675–694. DOI: 10.1177/0269216315575681.

Puchalski, Christina M. (2002): Spirituality and end-of-life care. A time for listening and caring. *Journal of palliative medicine* 5 (2), 289–294.

Pullman, Daryl (2002): Human Dignity and the Ethics and Aesthetics of Pain and Suffering. *Theoretical medicine and bioethics* 23 (1), 75–94. DOI: 10.1023/A:1019521923979.

Radbruch, Lukas; Andersohn, Frank; Walker, Jochen (2015): Überversorgung kurativ - Unterversorgung palliativ? Analyse ausgewählter Behandlungen am Lebensende. Faktencheck Gesundheit. Hg. v. Bertelsmann Stiftung. Gütersloh.

Radbruch, Lukas; Nauck, Friedemann; Aulbert, Eberhard (2011): Grundlagen der Palliativmedizin. In: Eberhard Aulbert, Friedemann Nauck und Lukas Radbruch (Hg.): Lehrbuch der Palliativmedizin. Mit einem Geleitwort von Helmut Pichlmaier. 3. Aufl. s.l.: Schattauer (Palliativmedizin), 1–12.

Ramos, Katherine; Fulton, Jessica J. (2017): Integrating Dignity Therapy and Family Therapy in Palliative Care: A Case Study of Multiple Sclerosis, Depression, and Comorbid Cancer. *Journal of palliative medicine* 20 (2), 115. DOI: 10.1089/jpm.2016.0495.

Randall, Fiona; Downie, Robin S. (2014): Philosophie der palliative care. Philosophie - Kritik - Rekonstruktion. Unter Mitarbeit von Elisabeth Brock. 1. Auflage. Bern: Huber (Palliative care).

Ripamonti, Carla Ida; Buonaccorso, Loredana; Maruelli, Alice; Bandieri, Elena; Pessi, M. Adelaide; Boldini, Stefania et al. (2018): Patient Dignity Inventory (PDI) Questionnaire. The Validation Study in Italian Patients with Solid and Hematological Cancers on Active Oncological Treatments. *Tumori Journal* 98 (4), 491–500. DOI: 10.1177/030089161209800415.

- Robinson, Jackie; Gott, Merryn; Gardiner, Clare; Ingleton, Christine (2016): The 'problematisation' of palliative care in hospital: an exploratory review of international palliative care policy in five countries. *BMC palliative care* 15, 1-8. DOI: 10.1186/s12904-016-0137-0.
- Robinson, Jackie; Gott, Merryn; Ingleton, Christine (2014): Patient and family experiences of palliative care in hospital. What do we know? An integrative review. *Palliative medicine* 28 (1), 18–33. DOI: 10.1177/0269216313487568.
- Rodríguez-Prat, Andrea; Monforte-Royo, Cristina; Porta-Sales, Josep; Escribano, Xavier; Balaguer, Albert (2016): Patient Perspectives of Dignity, Autonomy and Control at the End of Life: Systematic Review and Meta-Ethnography. *PLoS one* 11 (3), e0151435. DOI: 10.1371/journal.pone.0151435.
- Roller, Susanne (2015): Kommunikation. In: Claudia Bausewein (Hg.): Leitfaden Palliative Care. Palliativmedizin und Hospizbetreuung. 5. Aufl. München: Elsevier Urban & Fischer, 17–63.
- Rudilla, David; Galiana, Laura; Oliver, Amparo; Barreto, Pilar (2016): Comparing counseling and dignity therapies in home care patients: A pilot study. *Palliative & supportive care* 14 (4), 321–329.
- Sautier, Leon P.; Vehling, Sigrun; Mehnert, Anja (2014): Assessment of patients' dignity in cancer care. Preliminary psychometrics of the German version of the Patient Dignity Inventory (PDI-G). *Journal of pain and symptom management* 47 (1), 181–188. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2013.02.023.
- Sawatzky, Richard; Porterfield, Pat; Lee, Joyce; Dixon, Duncan; Lounsbury, Kathleen; Pesut, Barbara et al. (2016): Conceptual foundations of a palliative approach. A knowledge synthesis. *BMC palliative care* 15, 1–14. DOI: 10.1186/s12904-016-0076-9.
- Schofield, Penelope; Carey, Mariko; Love, Anthony; Nehill, Caroline; Wein, Simon (2006): 'Would you like to talk about your future treatment options'? Discussing the transition from curative cancer treatment to palliative care. *Palliative medicine* 20 (4), 397–406. DOI: 10.1191/0269216306pm1156oa.
- Schwarz, R.; Krauß, O. (2000): Palliativmedizin – psychologische Therapie. *Der Internist* 41 (7), 612–618. DOI: 10.1007/s001080050578.
- Shotton, Leila; Seedhouse, David (2016): Practical Dignity in Caring. *Nurs Ethics* 5 (3), 246–255. DOI: 10.1177/096973309800500308.

Siegmann-Würth, Lea (2011): Ethik in der Palliative Care. Theologische und medizinische Erkundungen. 1st, New ed. Bern: Peter Lang AG Internationaler Verlag der Wissenschaften (Interdisziplinärer Dialog - Ethik im Gesundheitswesen, 10).

Singer, Peter A.; Martin, D. K.; Kelner, M. (1999): Quality end-of-life care: patients' perspectives. *JAMA* 281 (2), 163–168.

Skolarus, Lesli E.; Zimmerman, Marc A.; Murphy, Jillian; Brown, Devin L.; Kerber, Kevin A.; Bailey, Sarah et al. (2011): Community-based participatory research: a new approach to engaging community members to rapidly call 911 for stroke. *Stroke* 42 (7), 1862–1866. DOI: 10.1161/STROKEAHA.110.609495.

Söderberg, Anna; Gilje, Fredricka; Norberg, Astrid (1997): Dignity in situations of ethical difficulty in intensive care. *Intensive and Critical Care Nursing* 13 (3), 135–144. DOI: 10.1016/s0964-3397(97)80857-9.

Sposato, Lindsay (2016): Occupational Therapy Interventions for Adults at the End of Life. A Systematic Review of Dignity Therapy. *Occupational Therapy in Mental Health* 32 (4), 370–391. DOI: 10.1080/0164212X.2016.1146930.

Staudacher, Johannes (2014): Es ist ja Leben. Ethische und spirituelle Gedanken zur Sterbehilfe. In: Herwig Oberlerchner und Gerhard Heschl (Hg.): Dem Menschen nahe sein. Vom Umgang mit Leiden, Würde und Sterben. Wien, Graz, Klagenfurt: Styria Premium, 13–32.

Steffen-Bürgi, Barbara (2007): Reflexionen zu ausgewählten Definitionen der Palliative Care. In: Cornelia Knipping und Angelika Abt-Zegelin (Hg.): Lehrbuch Palliative Care. 2., durchges. und korr. Aufl. Bern: Huber (Programmbereich Pflege), 30–38.

Steinhauser, Karen E. (2000): Factors Considered Important at the End of Life by Patients, Family, Physicians, and Other Care Providers. *JAMA* 284 (19), 2476. DOI: 10.1001/jama.284.19.2476.

Steinhauser, Karen E.; Voils, Corrine I.; Clipp, Elizabeth C.; Bosworth, Hayden B.; Christakis, Nicholas; Tulsky, James A. (2006): "Are you at peace?". One item to probe spiritual concerns at the end of life. *Archives of internal medicine* 166 (1), 101–105. DOI: 10.1001/archinte.166.1.101.

Street, Annette; Kissane, David W. (2000): Dispensing death, desiring death. An exploration of medical roles and patient motivation during the period of legalized euthanasia in Australia. *Omega* 40 (1), 231–248.

- Street, Annette F.; Kissane, David W. (2001): Constructions of Dignity in End-of-Life Care. *Journal of palliative care* 17 (2), 93–101. DOI: 10.1177/082585970101700205.
- Tadd, Win (2005): Dignity and older Europeans. Comparative analysis of data from older people's focus groups from all centres. *Quality in Ageing and Older Adults* 6 (1), 2.
- Tait, Glendon R.; Schryer, Catherine; McDougall, Allan; Lingard, Lorelei (2011): Exploring the therapeutic power of narrative at the end of life: a qualitative analysis of narratives emerging in dignity therapy. *BMJ supportive & palliative care* 1 (3), 296–300. DOI: 10.1136/bmjspcare-2011-000051.
- Tauber-Gilmore, Marcelle; Addis, Gulen; Zahran, Zainab; Black, Sally; Baillie, Lesley; Procter, Sue; Norton, Christine (2017): The views of older people and health professionals about dignity in acute hospital care. *Journal of clinical nursing*. DOI: 10.1111/jocn.13877.
- Taylor, Ros; Chadwick, Sharon (2015): Palliative care in hospital. Why is it so difficult? *Palliat Med* 29 (9), 770–773. DOI: 10.1177/0269216315600996.
- Temel, Jennifer; Greer, Joseph A.; Muzikansky, Alona; Gallagher, Emily R.; Admane, Sonal; Jackson, Vicki A. et al. (2010): Early palliative care for patients with metastatic non-small-cell lung cancer. *N Engl J Med* 363 (8), 733–742. DOI: 10.1056/NEJMoa1000678.
- The, A.-M.; Hak, Tony; Koeter, G.; van der Wal, Gerrit (2000): Collusion in doctor-patient communication about imminent death. An ethnographic study. *BMJ* 321 (7273), 1376–1381. DOI: 10.1136/bmj.321.7273.1376.
- Thompson, Genevieve; McClement, Susan E.; Daeninck, Paul Joseph (2006): "Changing lanes": facilitating the transition from curative to palliative care. *Journal of palliative care* 22 (2), 91–98.
- Todesfälle in österreichischen Krankenhäusern 2018 | Statista. Online verfügbar unter <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/302153/umfrage/krankenhausentlassungen-und-todesfaelle-in-oesterreichischen-krankenhaeusern/>, zuletzt geprüft am 16.06.2020.402Z.
- Touhy, Theris A.; Brown, Cynthia; Smith, Carol J. (2005): Spiritual caring. End of life in a nursing home. *Journal of Gerontological Nursing* 31 (9), 27–35.
- Tracy, Mary Fran; Skillings, Kirsten (2007): Upholding dignity in hospitalized elders. *Critical care nursing clinics of North America* 19 (3), 303–312.

Tutton, Elizabeth; Seers, Kate (2004): Comfort on a ward for older people. *Journal of advanced nursing* 46 (4), 380–389.

Uexküll, Thure von; Wesiack, Wolfgang (2012): Integrierte Medizin als Gesamtkonzept der Heilkunde: ein bio-psycho-soziales Modell. In: Thure von Uexküll und Rolf Adler (Hg.): Psychosomatische Medizin. Theoretische Modelle und klinische Praxis. 7., komplett überarb. Aufl., [Nachdr.]. München: Elsevier Urban & Fischer, 3–40.

Unger, Hella von (2012): Partizipative Gesundheitsforschung: Wer partizipiert woran? *Forum Qualitative Sozialforschung* 13 (1), Art. 7.

Unger, Hella von (2014): Partizipative Forschung. Einführung in die Forschungspraxis. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden. Online verfügbar unter <http://dx.doi.org/10.1007/978-3-658-01290-8>.

Unger, Hella von; Block, Martina; Wright, Michael T. (2007): Aktionsforschung im deutschsprachigen Raum. Zur Geschichte und Aktualität eines kontroversen Ansatzes aus Public Health Sicht. Wissenschaftszentrum Berlin für Sozialforschung (WZB). Berlin (Veröffentlichungsreihe der Forschungsgruppe Public Health). Online verfügbar unter <https://pdfs.semanticscholar.org/ffed/f6b30639eaf307f1f712fbd582be8b2c0123.pdf>.

United Nations (26.06.1945): Charta der Vereinten Nationen. In: Bundesgesetzblatt 1973 II. Online verfügbar unter <https://unric.org/de/charta/>, zuletzt geprüft am 23.07.2020.

United Nations (10.12.1948): Allgemeine Erklärung der Menschenrechte. Online verfügbar unter <https://unric.org/de/allgemeine-erklaerung-menschenrechte/>, zuletzt geprüft am 23.07.2020.

Vaghee, Saeed; Heydari, Abbas (2016): The Effect of Dignity Therapy on Perceived Dignity in Patients With Major Depression Disorder. *Nurs Midwifery Stud* 5 (4). DOI: 10.17795/nmsjournal38288.

van der Maas, P. (1991): Euthanasia and other medical decisions concerning the end of life. *The Lancet* 338 (8768), 669–674. DOI: 10.1016/0140-6736(91)91241-L.

van der Maas, Paul J.; van der Wal, Gerrit; Haverkate, Ilinka; Graaff, Carmen L. M. de; Kester, John G. C.; Onwuteaka-Philipsen, Bregje D. et al. (1996): Euthanasia, physician-assisted suicide, and other medical practices involving the end of life in the Netherlands, 1990–1995. *N Engl J Med* 335 (22), 1699–1705.

- Vergo, Maxwell Thomas; Nimeiri, Halla Sayed; Mulcahy, Mary Frances; Benson, Al Bowen; Emmanuel, Linda (2014): A feasibility study of dignity therapy in patients with stage IV colorectal cancer actively receiving second-line chemotherapy. *The Journal of community and supportive oncology* 12 (12), 446–453. DOI: 10.12788/jcso.0096.
- Vohra, Julie Uma; Brazil, Kevin; Hanna, Steven; Abelson, Julia (2004): Family perceptions of end-of-life care in long-term care facilities. *Journal of palliative care* 20 (4), 297–302.
- Voltz, Raymond (2015): Palliativmedizinische Krankheitsphase. In: Claudia Bausewein (Hg.): Leitfaden Palliative Care. Palliativmedizin und Hospizbetreuung. 5. Aufl. München: Elsevier Urban & Fischer, 2–6.
- Vuksanovic, Dean; Green, Heather J.; Dyck, Murray; Morrissey, Shirley A. (2017a): Dignity Therapy and Life Review for Palliative Care Patients. A Randomized Controlled Trial. *Journal of pain and symptom management* 53 (2), 162-170.e1. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2016.09.005.
- Vuksanovic, Dean; Green, Heather J.; Morrissey, Shirley A.; Smith, Sharelle (2017b): Dignity Therapy and Life Review for Palliative Care Patients. A Qualitative Study. *Journal of pain and symptom management* 54 (4), 530-537.e1. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2017.07.016.
- Wais, Marie Carlotta (2015): Würdeempfinden sterbenskranker Krebspatienten und der Einfluss von Symptomen, Belastung und soziodemographischen Faktoren. Dissertation. Universität Hamburg, Hamburg. Medizinische Fakultät.
- Wear, Stephen (1996): Sanctity of life and human dignity at the bedside. In: Sanctity of life and human dignity: Springer, 57–71.
- Webster, Carole; Bryan, Karen (2009): Older people's views of dignity and how it can be promoted in a hospital environment. *Journal of clinical nursing* 18 (12), 1784–1792. DOI: 10.1111/j.1365-2702.2008.02674.x.
- Wentlandt, Kirsten; Krzyzanowska, Monika K.; Swami, Nadia; Rodin, Gary M.; Le, Lisa W.; Zimmermann, Camilla (2012): Referral Practices of Oncologists to Specialized Palliative Care. *Journal of Clinical Oncology* 30 (35), 4380–4386. DOI: 10.1200/JCO.2012.44.0248.
- Wettreck, Rainer (2001): Arzt sein - Mensch bleiben in der Begegnung mit dem Sterben(den). In: Peter Hucklenbroich (Hg.): Tod und Sterben. Medizinische Perspektiven, Bd. 10. Münster: LIT (Naturwissenschaft - Philosophie - Geschichte, 10), 117–140.

Wetz, Franz Josef (2005): Illusion Menschenwürde. Aufstieg und Fall eines Grundwerts. Völlig überarb. Neuausg. Stuttgart: Klett-Cotta.

Widder, Joachim; Glawischnig-Goschnik, Monika (2002): The concept of disease in palliative medicine. *Med Health Care and Philos* 5 (2), 191–197.

Willard, Carole; Luker, Karen (2006): Challenges to end of life care in the acute hospital setting. *Palliative medicine* 20 (6), 611–615. DOI: 10.1177/0269216306071064.

Wright, Michael T. (2013): Was ist Partizipative Gesundheitsforschung? *Präv Gesundheitsf* 8 (3), 122–131. DOI: 10.1007/s11553-013-0395-0.

Wright, Michael T.; Block, Martina; Kilian, Holger; Lemmen, Karl (2013): Förderung von Qualitätsentwicklung durch Partizipative Gesundheitsforschung. *Präv Gesundheitsf* 8 (3), 147–154. DOI: 10.1007/s11553-013-0396-z.

Wright, Michael T.; Block, Martina; Unger, Hella von; Kilian, Holger (2010): Partizipative Qualitätsentwicklung - eine Begriffsbestimmung. In: Michael T. Wright (Hg.): Partizipative Qualitätsentwicklung in der Gesundheitsförderung und Prävention. 1. Aufl. s.l.: Verlag Hans Huber, 13–32.

Zahran, Zainab; Tauber, Marcelle; Watson, Holly Howe; Coghlan, Phoebe; White, Sarah; Procter, Sue et al. (2016): Systematic review. What interventions improve dignity for older patients in hospital? *Journal of clinical nursing* 25 (3-4), 311–321. DOI: 10.1111/jocn.13052.

Zich, Karsten; Sydow, Hanna (2015): Sterbeort Krankenhaus - Regionale Unterschiede und Einflussfaktoren. Faktencheck Gesundheit. Hg. v. Bertelsmann Stiftung.

Zimmermann, Camilla (2007): Death denial. Obstacle or instrument for palliative care? An analysis of clinical literature. *Sociol Health & Illness* 29 (2), 297–314.

Zimmermann, Camilla; Swami, Nadia; Krzyzanowska, Monika; Hannon, Breffni; Leighl, Natasha; Oza, Amit et al. (2014): Early palliative care for patients with advanced cancer. A cluster-randomised controlled trial. *The Lancet* 383 (9930), 1721–1730.

H Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Modell der Würde bei unheilbarer Erkrankung	11
Abbildung 2: Auf das Würdemodell bezogene Interventionen	14
Abbildung 3 Patient Dignity Inventory	15
Abbildung 4: Interviewleitfaden WzT	17
Abbildung 5: Würdedimensionen	38
Abbildung 6: Abgestufte Hospiz- und Palliativversorgung	46
Abbildung 7: Übergang kurative-palliative Behandlung	66
Abbildung 8: Krankheitsverläufe	70
Abbildung 9: Ablaufplan Vorprojektphase	88
Abbildung 10: Supportive Care - Palliative Care	109
Abbildung 11: Palliative Performance Scale	182

I Abkürzungsverzeichnis

A Arzt

ÄD Ärztlicher Direktor

Ang Angehörige_r

DGP Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin

EAPC European Association for Palliative Care

Erg Ergänzung

FB Forschungstagebuch

FN Feldnotizen

FK Fokusgruppe

GF Geschäftsführer

I Interviewer_in

KH Krankenhaus

LI Leitfadeninterview

PatFB Patient_innenfeedbackbogen

P Patient_in

PL Projektleiterin

Psy Psycholog_in

Seels Seelsorger

T Therapeut_in

WHO World Health Organisation

WZT Würdezentrierte Therapie

J Anhang

1 Informationsblatt und Einverständniserklärung

PATIENTENINFORMATION

Würdezentrierte Therapie („Dignity Therapy“) - Pilotstudie zur Ermittlung der Durchführbarkeit, Akzeptanz und kulturellen Anpassung einer psychologischen Kurzintervention bei onkologischen Patientinnen und Patienten eines Akutkrankenhauses in Österreich.

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

das Krankenhaus St. Vinzenz in Zams hat großes Interesse an der bestmöglichen Behandlung und Unterstützung von onkologischen Patientinnen und Patienten. Eine onkologische Erkrankung stellt eine große emotionale Herausforderung für die Betroffenen und ihre Angehörigen dar. Die in mehreren Ländern erfolgreich eingesetzte Würdezentrierte Therapie möchte hierbei eine Hilfestellung bieten. Um diese Therapie auch Patientinnen und Patienten in unserem Haus zu ermöglichen, wird sie vorerst für ein Jahr angeboten und von einer Studie begleitet. Die Studienerkenntnisse sollen die dauerhafte Einführung ermöglichen. Daher sind wir Ihnen sehr dankbar, dass wir Sie über die Würdezentrierte Therapie und die geplante Studie informieren dürfen.

Studienziel

Das Ziel der Studie ist es, die Durchführbarkeit, Akzeptanz sowie notwendige kulturelle Anpassungen und den subjektiven Nutzen der international etablierten psychologischen Kurzzeitintervention „Würdezentrierte Therapie“ im Rahmen eines österreichischen Akutkrankenhauses zu erheben.

Ablauf der Würdezentrierten Therapie

Zu einem gemeinsam vereinbarten Termin wird hier im Krankenhaus anhand einiger hilfreicher Fragen ein ca. einstündiges Gespräch geführt. Ihr/e GesprächspartnerIn ist ein/e SeelsorgerIn oder Psychologin, die auf reiche Erfahrung in der Begleitung von Menschen zurückgreifen kann und die eigens dafür ausgebildet sind. Das Gespräch wird aufgezeichnet und im Anschluss verschriftlicht. Der Text wird dann in einem weiteren Treffen besprochen und gegebenenfalls nach Ihren Wünschen abgeändert und/oder ergänzt. Den Abschluss bildet die Übergabe des Dokumentes. Insgesamt werden dazu mit Ihnen 2-3 Termine vereinbart.

Studienablauf

Bei einer Teilnahme an der Studie wird mit Ihnen im Anschluss an die WzT ein kurzes Interview geführt, in dem Sie nach Ihren Gedanken und Empfindungen bei Angebot und Durchführung der WzT gefragt werden (ca. 20 Min.). Außerdem werden Sie mittels Fragebogen um Rückmeldung zum Ablauf der Therapie gebeten (ca. 20 Min.).

Zudem dokumentieren wir die Rahmenbedingungen, in dem die WzT stattfindet. Da für uns die Beweggründe der Patienten sowohl für eine Zustimmung als auch für eine Ablehnung der WT von Interesse sind, werden diese ebenfalls erfasst.

Risiko / Nutzen Verhältnis

Für Sie entstehen durch Ihre Teilnahme an der Therapie und/oder an der Studie keine Risiken. Im Rahmen der Würdezentrierten Therapie gehen wir davon aus, dass Ihr psychisches Wohlbefinden verbessert wird.

Freiwilligkeit

Die Teilnahme an der WzT und/oder der Studie sind freiwillig. Wenn Sie sich nach ausreichender Information für eine Teilnahme entschließen, geben Sie uns bitte die ihre Einwilligung unterschrieben zurück. Sie können jederzeit und ohne Angabe von Gründen Ihre Einwilligung zur jeweiligen Teilnahme und Datenfreigabe zurückziehen, ohne dass Ihnen hieraus Nachteile entstehen.

Bereits erhobene Daten werden dann auf Ihren Wunsch hin gelöscht. Wenn Daten bereits in die Auswertung eingeflossen sind, werden die Personendaten unmittelbar gelöscht. Anonym dürfen die Interviewdaten weiter genutzt werden.

Datenschutz

Im Rahmen dieser Studie ist es erforderlich, Ihre Personendaten zu erfassen. Jeder Teilnehmerin/jedem Teilnehmer wird ein Pseudonym zugeordnet. Alle studienbezogenen Interviewdaten werden nur unter diesem Pseudonym (d.h. ohne Angabe von Namen, Anschrift, Initialen, Geburtsdatum oder Ähnlichem) in einer eigenen separaten Datenbank gespeichert. Sie werden pseudonymisiert ausgewertet. Die Ergebnisse einer solchen Auswertung sind absolut anonym und können nicht mehr auf eine konkrete Person zurückgeführt werden.

Die Tonaufnahmen der Interviews werden nach erfolgter Transkription gelöscht. Nach Abschluss der Therapie werden die Transkriptionen für die studienbezogene Auswertung nur mehr anonymisiert aufbewahrt. Die Datei des Dokumentes, das Ihnen zum Abschluss der WT übergeben wird, wird 3 Monate aufbewahrt und danach gelöscht.

Personenbezogene Daten dürfen im Rahmen der Studie nur mit ausdrücklicher Zustimmung des Betroffenen verwendet werden.

Im Regelfall haben nur der Prüfer und dessen Mitarbeiter sowie die Mitarbeiter in- und ausländischer Gesundheitsbehörden, an welche die Daten übermittelt wurden, Zugang zu diesen personenbezogenen Daten. Alle Personen, die aufgrund ihrer beruflichen Tätigkeit Zugang zu diesen Daten haben sind – unbeschadet anderer gesetzlicher Verschwiegenheitspflichten – gemäß § 15 DSG 2000 an das Datengeheimnis gebunden.

Die Übermittlung der Daten im In- und Ausland erfolgt im Übrigen ausschließlich zu statistischen Zwecken und in anonymisierter Form. Allfällige Veröffentlichungen der Daten dieser Studie erfolgen ebenfalls in anonymisierter Form.

Auch wenn Sie ohne Zwang und in Kenntnis der Sachlage für den konkreten Fall der Verwendung Ihrer personenbezogenen Daten im Rahmen der Studie zugestimmt haben, steht Ihnen die Möglichkeit offen, diese Zustimmung jederzeit ohne Angabe von Gründen und ohne nachteilige Folgen für Ihre medizinische Betreuung zu widerrufen. Dieser Widerruf bewirkt die Unzulässigkeit der weiteren Verwendung Ihrer personenbezogenen Daten. Der Widerruf wird im Regelfall mit Ihrem Ausscheiden aus der Studie verbunden sein.

Kontaktperson

Sollten Sie Fragen zur Einverständniserklärung haben, können Sie sich gerne an den Studienleiter Prim. Prof. Dr. Ewald Wöll, Krankenhaus St. Vinzenz Zams, Tel. 05442/6007421 sowie an die Tiroler Patientenvertretung wenden:

Herr Mag. Birger Rudisch

Tiroler Patientenvertretung
Meraner Straße 5, I. Stock
A-6020 Innsbruck

Tel.: +43 (0)512–508-7700

Fax: +43 (0)512–508-74-7705

Email: patientenvertretung@tirol.gv.at

WWW: <http://www.tirol.gv.at/patientenvertretung>

EINVERSTÄNDNISERKLÄRUNG

☐ Ich erkläre mich bereit, an der oben beschriebenen Intervention „Würdezentrierte Therapie“ teilzunehmen.

☐ Ich erkläre mich bereit, an der oben beschriebenen Studie teilzunehmen.

Ich bin durch die/den MitarbeiterIn des Krankenhauses St. Vinzenz, Herrn/Frau _____, mündlich ausführlich und verständlich über Wesen, Bedeutung, Risiken und Tragweite der Studie aufgeklärt worden. Ich hatte die Gelegenheit zu einem Beratungsgespräch. Alle meine Fragen wurden zufriedenstellend beantwortet. Ich hatte ausreichend Zeit, mich zu entscheiden.

Ich habe verstanden und bin damit einverstanden, dass meine studienbezogenen Interviewdaten pseudonymisiert (d.h. kodiert ohne Angabe von Namen, Anschrift, Initialen oder Ähnlichem) erhoben, auf Datenträgern gespeichert und vom Auftraggeber der Studie ausgewertet werden. Eine Weitergabe an Dritte im Rahmen einer wissenschaftlichen Kooperation erfolgt ausschließlich in anonymer Form. Angaben zu meiner Person werden in einer getrennten Datenbank erfasst.

Ich stimme zu, dass anonyme Daten, unter der Verantwortung der oben genannten Institution:

- ☐ für die aktuelle Studie mit der oben genannten Fragestellung und die sich daraus ergebenden wissenschaftlichen Fragestellungen zur Onkologie innerhalb des Krankenhauses verarbeitet werden.
- ☐ für inhaltlich verwandte Fragestellungen bei Kooperationen mit externen Wissenschaftlern genutzt werden.

Mir wird zugesichert, dass Personendaten nicht an Dritte weiter gegeben werden. Mir ist bekannt, dass ich jederzeit und ohne Angabe von Gründen meine Einwilligung zur Teilnahme an der Studie zurückziehen kann (mündlich oder schriftlich), ohne dass mir daraus Nachteile entstehen.

Im Falle des Widerrufs dürfen die von mir gemachten inhaltlichen Angaben zu Kontrollzwecken anonym gespeichert bleiben, d.h. alle Angaben zu meiner Person werden unwiederherstellbar gelöscht. Ich habe jedoch das Recht, auch eine Löschung insgesamt zu verlangen, sofern die inhaltlichen Daten noch nicht in die Auswertung eingegangen sind. Ich bin mir bewusst, dass im Falle einer anonymen Speicherung eine spätere Löschung auf meinen Wunsch hin nicht mehr möglich ist.

Alle an der Studie beteiligten Mitarbeiter unterliegen der Schweigepflicht und damit der Wahrung des Datengeheimnisses. Die Einhaltung der datenschutzrechtlichen Vorschriften wurde mir ausdrücklich zugesichert.

Ein Exemplar der Patienteninformation/ Einwilligungserklärung habe ich erhalten, gelesen und verstanden.

Ort, Datum

Unterschrift TeilnehmerIn

Ort, Datum

Unterschrift klinischer MitarbeiterIn

2 Dokumentationsbögen

DURCHFÜHRBARKEIT

Mussten für die Durchführung der WzT Änderungen im normalen Stationsablauf vorgenommen werden?

☐ Nein, keine Änderungen ☐ Ja

Art der Änderung:

Von den Änderungen betroffen waren (Mehrfachnennungen möglich):

- ☐ Ärzt_innen
- ☐ Pflegefachkräfte
- ☐ Stationshilfen
- ☐ Sonstige: _____

Der dadurch entstandene zeitliche Mehraufwand betrug:

- ☐ < 10 min
- ☐ 10-20 min
- ☐ > 20 min
- ☐ unbekannt

**RAHMENBEDINGUNGEN FÜR DIE DURCHFÜHRUNG DER WZT
Beim Interview:**

Patient_in lag zum Zeitpunkt des Interviews in einem:

- ☐ Einzelzimmer ☐ Doppelzimmer ☐ Drei- bis Vierbettzimmer

Patient_in war zum Zeitpunkt des Vorlesens körperlich mobil:

- ☐ ja, uneingeschränkt ☐ ja, mit Hilfsmitteln (z.B. Rollator, Rollstuhl) ☐ nein

Patient_in war zum Zeitpunkt des Interviews angewiesen auf:

- ☐ Sauerstoff
☐ Medikamente aus Perfusoren

Das Interview wurde durchgeführt:

- ☐ im Patient_innenzimmer ☐ in einem anderen Raum auf Station ☐ auf einer anderen Station

Beim Interview war außer Patient_in/Interviewer_in anwesend:

- ☐ niemand ☐ Angehörige: _____ ☐ Sonstige: _____

Das Interview verlief:

- ☐ ohne äußere Störungen ☐ 1-2 Störungen ☐ > 2 Störungen

Art der Störung: _____

Das Interview wurde durch die Störung nachhaltig beeinflusst:

- ☐ Nein ☐ Ja

Wenn ja, inwiefern: _____

Beim Vorlesen:

Patient_in lag zum Zeitpunkt des Vorlesens in einem:

- ☐ Einzelzimmer ☐ Doppelzimmer ☐ Drei- bis Vierbettzimmer

Patient_in war zum Zeitpunkt des Vorlesens körperlich mobil:

- ☐ ja, uneingeschränkt ☐ ja, mit Hilfsmitteln (z.B. Rollator, Rollstuhl) ☐ nein

Das Vorlesen des editierten Interviews erfolgte:

- ☐ im Patient_innenzimmer ☐ in einem anderen Raum auf Station ☐ auf einer anderen Station

Beim Vorlesen des editierten Interviews war außer Patient_in/Interviewer_in anwesend:

- ☐ niemand ☐ Mitpatient_in ☐ Angehörige: _____ ☐

Sonstige: _____

Das Vorlesen des Interviews verlief:

- ☐ ohne äußere Störungen ☐ 1-2 Störungen ☐ > 2 Störungen

Art der Störung: _____

Das Vorlesen wurde dadurch nachhaltig beeinflusst:

☐ Nein ☐ Ja

Wenn ja, inwiefern: _____

Bei der Übergabe:

Die Übergabe erfolgte:

☐ im Patient_innenzimmer ☐ in einem anderen Raum auf Station ☐ auf einer anderen Station

Bei der Übergabe war außer Patient_in/Interviewer_in anwesend:

☐ niemand ☐ Mitpatient_in ☐ Angehörige: _____ ☐

Sonstige: _____

☐ auf andere Art, nämlich: _____

INTERDISZIPLINÄRE KONTAKTE AUFGRUND DER WZT

Kontakte mit Ärzteschaft

Kontakte zwischen Therapeut_in und *Ärzteschaft* hinsichtlich der WzT:

Vor Therapieangebot:

☐ Kein Kontakt

Datum:

Dauer:

Inhaltliche Fragestellung:

Art des Kontaktes: ☐ persönlich ☐ telefonisch ☐ vereinbart ☐
zufällig

Während Entscheidungsphase:

☐ Kein Kontakt

Datum:

Dauer:

Inhaltliche Fragestellung:

Art des Kontaktes: ☐ persönlich ☐ telefonisch ☐ vereinbart ☐
zufällig

Während Therapiephase:

☐ Kein Kontakt

Datum:

Dauer:

Inhaltliche Fragestellung:

Art des Kontaktes: ☐ persönlich ☐ telefonisch ☐ vereinbart ☐
zufällig

Nach Abschluss der Therapie:

☐ Kein Kontakt

Datum:

Dauer:

Inhaltliche Fragestellung:

Art des Kontaktes: ☐ persönlich ☐ telefonisch ☐ vereinbart ☐
zufällig

Kontakte mit Pflegepersonen

Kontakte zwischen Therapeut_in und *Pflege* hinsichtlich der WzT:

Vor Therapieangebot:

☐ Kein Kontakt

Datum: Dauer:

Inhaltliche Fragestellung:

Art des Kontaktes: ☐ persönlich ☐ telefonisch ☐ vereinbart ☐
zufällig

Während Entscheidungsphase:

☐ Kein Kontakt

Datum: Dauer:

Inhaltliche Fragestellung:

Art des Kontaktes: ☐ persönlich ☐ telefonisch ☐ vereinbart ☐
zufällig

Während Therapiephase:

☐ Kein Kontakt

Datum: Dauer:

Inhaltliche Fragestellung:

Art des Kontaktes: ☐ persönlich ☐ telefonisch ☐ vereinbart ☐
zufällig

Nach Abschluss der Therapie:

☐ Kein Kontakt

Datum: Dauer:

Inhaltliche Fragestellung:

Art des Kontaktes: ☐ persönlich ☐ telefonisch ☐ vereinbart ☐
zufällig

Kontakte mit Psycholog_innen

Kontakte zwischen Therapeut_in und *Psycholog_in* hinsichtlich der WzT:

Vor Therapieangebot:

☐ Kein Kontakt

Datum: Dauer:

Inhaltliche Fragestellung:

Art des Kontaktes: ☐ persönlich ☐ telefonisch ☐ vereinbart ☐
zufällig

Während Entscheidungsphase:

☐ Kein Kontakt

Datum: Dauer:

Inhaltliche Fragestellung:

Art des Kontaktes: ☐ persönlich ☐ telefonisch ☐ vereinbart ☐
zufällig

Während Therapiephase:

☐ Kein Kontakt

Datum: Dauer:

Inhaltliche Fragestellung:

Art des Kontaktes: ☐ persönlich ☐ telefonisch ☐ vereinbart ☐
zufällig

Nach Abschluss der Therapie:

☐ Kein Kontakt

Datum: Dauer:

Inhaltliche Fragestellung:

Art des Kontaktes: ☐ persönlich ☐ telefonisch ☐ vereinbart ☐
zufällig

Kontakte zwischen Begleiter_in und Patient_in aufgrund der WZT

Datum: Dauer:

☐ Im Rahmen der bestehenden Begleitung ☐ Kontakt ausschließlich wegen
der WzT

Inhalt: _____

Datum: Dauer:

☐ Im Rahmen der bestehenden Begleitung ☐ Kontakt ausschließlich wegen
der WzT

Inhalt: _____

Datum: Dauer:

☐ Im Rahmen der bestehenden Begleitung ☐ Kontakt ausschließlich wegen
der WzT

Inhalt: _____

Erstangebot der WzT erfolgt am:

Nachgefragt am:

Erneut nachgefragt am:

Erneut nachgefragt am:

Definitive Zusage zur Teilnahme am Interview am:

Endgültig abgelehnt am:

ARBEITSAUFWAND INTERVIEWER:

Erstkontakt Interviewer- Patient_in am:		Dauer:	
Anzahl der Patient_innenkontakte bis zum Interview:		Gesamtdauer:	
Zeitaufwand zur Organisation des Interviews (z.B. Raumfrage, Info an interdisziplinäres Team):			
Dauer Interview:		Arbeitszeit Edition:	
Anzahl Kontakte Interview bis zum Vorlesen (inkl.):		Gesamtdauer der Kontakte:	
Dauer Vorlesen:		Arbeitszeit Endredaktion:	
Dauer Übergabe:			
Sonstiger Arbeitsaufwand - Dauer		Art des Arbeitsaufwandes:	

Mussten für die Durchführung der WzT bei den Interviewer-innen bzw. ihren Teamkolleg_innen Änderungen im normalen Dienstablauf gemacht werden?

☐ Nein ☐ Ja

Wenn ja, welche (Mehrfachnennungen möglich):

☐ Überstunden bei Interviewer_in Dauer:

☐ Überstunden bei Teamkolleg_innen Dauer:

☐ Dienstplanänderung bei Interviewer_in Häufigkeit im Therapieprozess:

☐ Dienstplanänderung bei Teamkolleg_innen Häufigkeit im Therapieprozess:

- ☐ Notwendige Übernahme von Aufgaben durch Teamkolleg_innen (z.B. Rufbereitschaft) Dauer:
- ☐ Sonstige, nämlich: _____

Patient_in ist zum Zeitpunkt der Umstellung auf Best Supportive Care körperlich noch in der Lage, die WzT durchzuführen (v.a. das Interview von ca. 1-1,5 h Dauer).

Zutreffend laut Einschätzung von (Mehrfachnennungen möglich):

- ☐ Arzt_Ärztin ☐ Patient_in ☐ Begleiter_in

Patient_in ist zum Zeitpunkt der Umstellung auf Best Supportive Care geistig noch in der Lage, adäquate Antworten auf die Fragen der WzT zu geben.

Zutreffend laut Einschätzung von (Mehrfachnennungen möglich):

- ☐ Arzt_Ärztin ☐ Patient_in ☐ Begleiter_in

Die Lebenserwartung des_der Patient_in ist aller Wahrscheinlichkeit noch hoch genug, um den gesamten Prozess der WzT mitvollziehen zu können.

Zutreffend laut Einschätzung von (Mehrfachnennungen möglich):

- ☐ Arzt_Ärztin ☐ Patient_in ☐ Begleiter_in

Umstellung des_der Patient_in auf BSC am:

aufgrund der Entscheidung von ☐ Tumorboard ☐ Patient_in

Erstangebot der WzT am:

Krankenhausaufenthalte ab Umstellung auf BSC:

Von:	Bis:	Aufenthaltsdauer:	Körperliche Verfassung nach Palliative Performance Scale

Entscheidung für Interview am:

Interview vereinbart für:

Ggf. Verschiebung auf:

Grund für Verschiebung:

Interview erfolgt am:

Dauer des Interviews:

Datei an Transkripteur_in am:

Arbeitszeit Transkript:

Datei von Transkripteur_in erhalten am:

Arbeitszeit Edition:

Interview zum Vorlesen bereit am:

Bearbeitungsdauer (in Tagen):

Vorlesen vereinbart für:

Ggf. Verschiebung:

Grund für Verschiebung:

Vorlesen erfolgt am:

Dauer des Vorlesens:

Dauer Endredaktion:

Dokument zur Übergabe bereit am:

Übergabe erfolgt am:

Gesamtdauer von Erstangebot bis zur Dokumentübergabe (in Tagen):

Vorzeitiger Abbruch der Therapie am:

Grund für den Abbruch:

Tod des/der Patient_in am:

3 Feedback-Fragebogen für Patient_innen

Wir würden uns sehr über Ihre Rückmeldung und Ihre Eindrücke zur Würdezentrierten Therapie freuen. Bitte beantworten Sie die folgenden Fragen:

1. Ich habe die Würdezentrierte Therapie als hilfreich empfunden.

Stimme gar nicht zu	Stimme nicht zu	Weder Zustimmung noch Ablehnung	Stimme zu	Stimme sehr zu
------------------------	--------------------	--	-----------	-------------------

Was sind Ihre Gründe für diese Meinung?

2. Ich bin mit der Würdezentrierten Therapie zufrieden.

Stimme gar nicht zu	Stimme nicht zu	Weder Zustimmung noch Ablehnung	Stimme zu	Stimme sehr zu
------------------------	--------------------	--	-----------	-------------------

Was sind Ihre Gründe für diese Meinung?

3. Die Würdezentrierte Therapie hat mir das Gefühl gegeben, dass mein Leben Bedeutung hat.

Stimme gar nicht zu	Stimme nicht zu	Weder Zustimmung noch Ablehnung	Stimme zu	Stimme sehr zu
------------------------	--------------------	--	-----------	-------------------

Was sind Ihre Gründe für diese Meinung?

4. Die Würdezentrierte Therapie hat mein Gefühl gestärkt, dass mein Leben eine Bestimmung hat.

Stimme gar nicht zu	Stimme nicht zu	Weder Zustimmung Ablehnung	Stimme zu noch	Stimme sehr zu
------------------------	--------------------	----------------------------------	-------------------	-------------------

Was sind Ihre Gründe für diese Meinung?

5. Die Würdezentrierte Therapie hat mich in meiner Würde gestärkt.

Stimme gar nicht zu	Stimme nicht zu	Weder Zustimmung Ablehnung	Stimme zu noch	Stimme sehr zu
------------------------	--------------------	----------------------------------	-------------------	-------------------

Was sind Ihre Gründe für diese Meinung?

6. Die Würdezentrierte Therapie hat mein empfundenen Leid gemindert.

Stimme gar nicht zu	Stimme nicht zu	Weder Zustimmung Ablehnung	Stimme zu noch	Stimme sehr zu
------------------------	--------------------	----------------------------------	-------------------	-------------------

Was sind Ihre Gründe für diese Meinung?

7. Die Würdezentrierte Therapie hat meinen Lebenswillen gestärkt.

Stimme gar nicht zu	Stimme nicht zu	Weder Zustimmung noch Ablehnung	Stimme zu	Stimme sehr zu
------------------------	--------------------	--	-----------	-------------------

Was sind Ihre Gründe für diese Meinung?

8. Die Würdezentrierte Therapie hat mir geholfen, mich mit meinem Tod auseinander zu setzen.

Stimme gar nicht zu	Stimme nicht zu	Weder Zustimmung noch Ablehnung	Stimme zu	Stimme sehr zu
------------------------	--------------------	--	-----------	-------------------

Was sind Ihre Gründe für diese Meinung?

9. Ich glaube, dass die Würdezentrierte Therapie für meine Familie hilfreich war/ist/sein wird.

Stimme gar nicht zu	Stimme nicht zu	Weder Zustimmung noch Ablehnung	Stimme zu	Stimme sehr zu
------------------------	--------------------	--	-----------	-------------------

Was sind Ihre Gründe für diese Meinung?

10. Ich glaube, dass meine Teilnahme an der Würdezentrierten Therapie die Art und Weise verändern könnte, wie meine Familie mich sieht oder mich wertschätzt.

Stimme gar nicht zu	Stimme nicht zu	Weder Zustimmung noch Ablehnung	Stimme zu	Stimme sehr zu
------------------------	--------------------	--	-----------	-------------------

Was sind Ihre Gründe für diese Meinung?

11. Ich glaube, dass meine Teilnahme an der Würdezentrierten Therapie die Art und Weise verändern könnte, wie mich das Betreuungsteam sieht oder wertschätzt.

Stimme gar nicht zu	Stimme nicht zu	Weder Zustimmung noch Ablehnung	Stimme zu	Stimme sehr zu
------------------------	--------------------	--	-----------	-------------------

Was sind Ihre Gründe für diese Meinung?

Für weitere Anmerkungen zu Ihren Erfahrungen mit der Würdezentrierten Therapie sowie Verbesserungsvorschläge wären wir Ihnen sehr dankbar.

Vielen Dank für die Beantwortung der Fragen!

4 Leitfaden für das Interview mit Patient_innen

Bitte erinnern Sie sich an die Situation, als Ihnen vorgeschlagen wurde, die Würdezentrierte Therapie durchzuführen.

- Was waren damals Ihre Gedanken und Empfindungen?
- Wie geht es Ihnen jetzt?
- Wann ist aus Ihrer heutigen Perspektive der beste Zeitpunkt für die Therapie?
- Was waren Ihre Überlegungen, als Sie den Titel „Würdezentrierte Therapie“ gehört haben?
- Wie denken Sie über die Interviewfragen? Welche Änderungsvorschläge haben Sie für uns?
- Gibt es noch etwas, was Sie für wichtig erachten und gerne noch erzählen möchten?
- Haben Sie noch Fragen?

5 Leitfaden für die retrospektive Fokusgruppe

Auswahl der Patient_innen

Welche Herausforderungen treten bzgl. der Auswahl der PatientInnen auf?

- Einschlusskriterium „Onkologische Patient_innen in ausschließlich BSC“: ist dieses Kriterium sinnvoll und machbar? Ist es klar?
- Wie wurde erkennbar, ob jemand dazu gehört?
- Wo/Wie werden die entsprechenden Patient_innen im Haus „gefunden“?
- In welcher Verfassung sind die Patient_innen zu diesem Zeitpunkt (körperlich, seelisch)?
- Wie wird die Größe der Auswahl erlebt?
- Wer braucht eigentlich die Wzt?
- Gäbe es alternative Auswahlkriterien?

Kontaktaufnahme und Angebotsphase

Welche Herausforderungen treten bei der Kontaktaufnahme bzw. beim Angebot auf?

- Wer ist zuständig für das Angebot?
- Wie gehen Sie dabei vor? Wer bietet wann wie an? Zeitdruck?
- Wann fällt es leicht, wann schwer? Beispiele?
- Unter welchen Bedingungen/ Umständen wird das Angebot gemacht? Wann/ Warum nicht?

- Sind die Patient_innen erreichbar?

Entscheidungsphase

Welche Herausforderungen treten in der Entscheidungsphase (also zwischen Erstangebot und definitiver Entscheidung für oder gegen die Wzt) auf?

- Auf Seiten der Patient_innen?
 - Was bewegt die Patient_innen bei ihrer Entscheidungsfindung?
 - Was führt schließlich zur Zustimmung bzw. Ablehnung?
 - Was erleichtert, was erschwert die Entscheidung?
- Auf Seiten der Therapeutinnen?
 - Wie erleben Sie die Kontakte mit den Patient_innen in der Entscheidungsphase?
- Zeitlich?
- Was davon ist Ihrer Meinung nach spezifisch für das Setting Akutkrankenhaus?

Durchführungsphase

Welche Herausforderungen treten in der Durchführungsphase (also während der Durchführung der Therapie bis zur Erstellung des Dokumentes) auf?

- Räumlich?
- Zeitlich?
- Personell?
- Inhaltlich?
- Was davon halten Sie spezifisch für das Setting Akutkrankenhaus?

Übergabe und Nachbetreuung

- Vor welchen Herausforderungen steht die Übergabe und Nachbetreuung?
- Auf welche Arten erfolgte die Übergabe?
- Inhaltliche Herausforderungen?
- Zeitliche Herausforderungen?
- Psychische Herausforderungen?
- Was davon ist spezifisch für das Setting Akutkrankenhaus?

Die gesamte WzT

- Halten Sie das Angebot für sinnvoll/ machbar im Setting des Akutkrankenhauses?
- Unter welchen Bedingungen/ Voraussetzungen?

- Welche Veränderungen/Auswirkungen durch die WzT nehmen Sie bei den Patient_innen, Angehörigen und Krankenhaus-Personal wahr? Wurden oder werden diese zur Herausforderung?

6 Leitfaden für das Interview mit dem Ärztlichen Direktor

Einführung

- Erinnerung an das Thema der Studie: Herausforderungen bei der Durchführung der WzT im Akutkrankenhaus
- In der Auswertung der quantitativen und qualitativen Daten wurde deutlich, dass die Herausforderungen nicht im Bereich der Durchführung liegen, sondern davor: in der Auswahl und dem Auffinden geeigneter Patient_innen sowie beim Stellen des Angebotes.
- Grund der Fragen
 - besseres Verständnis der Abläufe und Entscheidungswege
 - Grundlage für Verbesserungsmöglichkeiten hinsichtlich der Durchführung der WzT

Primärfragen	Mögliche Folgefragen	Hintergrund
Wir haben uns für die Studie als Zielgruppe für die Patient_innen in BSC entschieden. In meiner Literaturrecherche ist mir klar geworden, dass es da ganz unterschiedliche Definitionen gibt. Was verstehen Sie unter ‚Patient_innen in ausschließlich Best Supportive Care‘?		
Sie haben ja dankenswerterweise nur noch bei einigen Patient_innen nachrecherchiert. Wie ist es Ihnen dabei ergangen?	Haben Sie dabei irgendwelche Erkenntnisse gewonnen?	Warm-up
Bei manchen Patient_innen wird diese Entscheidung früher, bei anderen später, bei wieder anderen gar nicht getroffen. Wie kommt es zur Entscheidung eines Therapiewechsels?	Gibt es irgendwann im Betreuungsprozess einen Punkt, ab dem Sie der Tod eines_r Patient_in nicht mehr überrascht?	Wahrnehmung der unterschiedlichen Vorgehensweisen im Haus. Herausforderung der ‚späten‘ Umstellung
Woran merken Sie, dass es der richtige Zeitpunkt war?	Wenn man es letztlich erst aus der Rückschau erkennen kann, ob es	

	richtig war, dann ist das „Fehlerrisiko“ hoch. Was ist Ihrer Meinung nach schlimmer: zu früh oder zu spät? Was passiert, wenn eine Therapieumstellung zu früh erfolgt?	
Es scheint, als hätten Sie eine große Bandbreite, wie Sie in Bezug auf Kommunikation von Prognose und Therapieausrichtung handeln – was bringt Sie dazu, beim einen_r Patient_in so und beim_bei der anderen anders zu handeln?	Beispiele: „Primar XY hat ganz klar gesagt, dass eine weitere Chemo in meinem Fall nur noch eine 10% Wirkungschance hat.“ „Ich habe erst viel später begriffen, wie es wirklich um mich steht. Es klang immer alles so hoffnungsvoll.“ Verweis auf Studie: Realist (möglichst klar und deutlich die Situation schildern, damit der Patient eine Entscheidung treffen kann), Optimist (den Patienten in der Hoffnung bestärken), Verweigerer (man kann keine klaren Angaben machen, da ein Krankheitsverlauf immer individuell verschieden ist). Zu welcher Gruppe würden Sie sich am ehesten zählen?	Fragen nach der Reflexion der eigenen Entscheidungen: intuitiv, reflektiert oder im Gespräch mit dem_der Patient_in?
Wie ist eine solche Entscheidung in Kommunikation eingebettet? Mit anderen Ärzten, mit Patient_in, mit Angehörigen, mit anderen Berufsgruppen?	Wann empfinden Sie diesen Prozess als gut gelungen?	Wer wird in den Prozess mit eingebunden? Wem wird das Ergebnis wann/wo mitgeteilt?
Manchmal habe ich den Eindruck, das mit dem „Beginn des Sterbens“ ist ähnlich schwierig zu definieren wie der „Beginn des Lebens“: entweder man setzt es ganz an den Anfang oder ganz an den Schluss – dazwischen liegt ein Kontinuum, das nur schwerlich Abgrenzungen zulässt.	Ich habe vor kurzem einen Artikel eines Arztes gelesen, der dafür plädiert, statt der Unterscheidung zwischen „kurativ“ und „palliativ“ eher von den primären Therapiezielen „Heilung“, „Lebensverlängerung“ und „Lebensqualität“	

Welches alternative Einschlusskriterium für die WzT („palliativer Patient“) könnte es geben?	auszugehen. Was halten Sie davon?	
Welche Bedeutung hat die Hoffnung für Krebspatient_innen?	Unter „Hoffnung“ in diesem Kontext verstehen Sie also...?	
Was bedeutet Hoffnung geben – Hoffnung nehmen für Sie als Arzt?	Verstehe ich richtig, dass Sie Sorge haben, dass...	
Welche Rolle spielen die anderen Berufsgruppen in Bezug auf dieses Thema?		
Was verstehen Sie unter einem „guten Ende“?		
Wann sollte man anfangen, dieses gute Ende vorzubereiten?		

7 Transkriptionsschlüssel

- Die Satzform wird beibehalten, auch wenn sie syntaktische Fehler beinhaltet, beispielsweise: „bin ich nach Kaufhaus gegangen“.
- Vollständige Dialektausdrücke werden beibehalten, dialektale Färbungen der Schriftsprache angenähert.
- Wortdoppelungen werden erfasst, insbesondere wenn sie als Stilmittel zur Betonung genutzt werden: „Das ist mir sehr, sehr wichtig.“
- Interpunktion wird zu Gunsten der Lesbarkeit geglättet, das heißt bei kurzem Senken der Stimme oder uneindeutiger Betonung wird eher ein Punkt als ein Komma gesetzt. Dabei sollen Sinneinheiten beibehalten werden.
- Pausen werden je nach Länge durch Auslassungspunkte in Klammern markiert. Hierbei steht (.) für circa eine Sekunde, (..) für circa zwei Sekunden, (...) für circa drei Sekunden und (Zahl) für mehr als drei Sekunden.
- Verständnissignale und Fülllaute des Interviewers („mhm, ja, aha, ähm“ etc.) werden transkribiert. Alle Äußerungen des_der Befragten werden transkribiert. Dies bedeutet auch Fülllaute wie Mhm und Ähm.
- Redebegleitendes nichtsprachliches Verhalten wird festgehalten (Äußerungen wie Lachen oder Räuspern sowie außersprachliche Merkmale wie Gesten, z.B. ein Klatschen in die Hände) und in doppelte Klammern ((...)) gesetzt.

- Sprecherüberlappungen werden mit // gekennzeichnet. Bei Beginn des Einwurfes folgt ein //. Der Text, der gleichzeitig gesprochen wird, liegt dann innerhalb dieser // und der Einwurf der anderen Person steht in einer separaten Zeile und ist ebenfalls mit // gekennzeichnet.
- Die interviewende Person mit „I“ (Interviewer_in) oder „M“ (Moderator_in) gekennzeichnet, die Patient_innen mit „P“, Ärzt_inne mit „A“, die Therapeut_innen mit „T“, jeweils gefolgt von der Kennnummer (z.B. P01).
- Nicht verständliche Passagen werden durch [...] gekennzeichnet, ein vermuteter Wortlaut in Klammern gesetzt. Kommentare/Anmerkungen zu parasprachlichen Äußerungen werden in doppelte Klammern gesetzt.
- Äußerungen seitens der interviewenden Person, die aktives Zuhören vermitteln und die Erzählung nicht unterbrechen, werden in eckigen Klammern in den Erzähltext des_der Befragten eingefügt.

8 Codebuch

1 Rahmenbedingungen	0
1.1 Ein-/Ausschlusskriterien	3
1.1.1 Geringe Planbarkeit der Patientendichte	1
1.1.2 Bedarf auf Seiten der Patient_innen	6
1.1.3 Umfang der Zielgruppe	3
1.1.4 Definition BSC	1
1.1.5 Therapieumstellung	6
1.1.6 Sehr spät im Krankheitsprozess	2
1.1.7 Gerechtigkeit	1
1.1.8 Unklarheit, wer dazugehört	1
1.2 Bedarf an Personal	5
1.3 Stellenwert der psychosozialen Fachkräfte	9
1.4 Finanzierung	1
1.5 Palliativkultur im Haus	5
1.6 Bekanntheit der Intervention	9
1.7 Stellenwert der Intervention	3
2 Herausforderungen bei der Zuweisung	0
2.1 Beziehung zum_r Patient_in	2
2.2 Interprofessionelle Zusammenarbeit	0
2.2.1 Kommunikation	31

2.2.2 Beeinflussung der Arbeit anderer Berufsgruppen durch die WzT	3
2.2.3 Bereitschaft zur Zusammenarbeit	4
2.3 Kommunikation über die Erkrankung	0
2.3.1 Kommunikation über die Prognose	15
2.3.2 Kommunikation über die Therapie(ausrichtung)	24
2.3.3 Kommunikation über die Umstände des Sterbens	30
2.3.4 Kommunikation über das, was danach kommt	3
2.4 Verständnis der WzT	12
2.4.1 Titel der Intervention	4
2.4.2 Besonderes Geschenk	2
2.4.3 Den Menschen, nicht die Krankheit sehen	1
2.4.4 Nicht ausschließlich fürs Lebensende	2
2.4.5 Mit dem Leben abschließen	3
2.4.6 Vermächtnis	8
2.4.7 Autobiographie/Lebensrückblick	6
2.4.8 Aufarbeitung	1
3 Herausforderungen Angebot	0
3.1 Erreichbarkeit der Patienten	12
3.1.1 Konkurrierende Beschäftigungen	2
3.1.2 Angehörige anwesend	11
3.1.3 Aufenthaltsdauer	7
3.2 Körperliche Verfassung Patient	3
3.2.1 Rasche Verschlechterung des Patienten	2
3.2.2 Patient schläft	8
3.2.3 Geistige Klarheit/Bewusstheitszustand	6
3.2.4 Erschöpfung/Schwäche	12
3.2.5 Schmerzen	7
3.3 Psychische Verfassung Patient	2
3.3.1 Zu früh im Verarbeitungsprozess	1
3.3.2 Rasche Änderung der psychischen Verfassung	5
3.3.3 Bewusstheit des nahenden Todes	20
3.3.4 Hoffnung	11
3.4 Konfrontation	1
3.4.1 Konfrontation mit Gefühlen	3
3.4.2 Konfrontation mit der Prognose/ dem Tod	6
3.5 Beziehung Pat-Anbieter	3
3.5.1 Pat die Entscheidung vor dem Angebot abnehmen	2
3.5.2 Vertrauensbasis	10
3.5.3 Kontinuität der Betreuung	8
3.5.4 Gesamtbegleitung nicht gefährden wollen	2

3.6 Haltung und Verhalten der Anbieter	5
3.6.1 Nicht Hoffnung nehmen wollen	7
3.6.2 Die Situation nicht schwerer machen wollen	10
3.6.3 Zurückhaltung	18
3.6.4 Umgang mit der Ablehnung	6
3.7 Mehrere Anbieter der WzT	9
3.7.1 Erleichterung durch Verteilung auf mehr Personen	3
3.7.2 Unklarheit, was genau der andere gesagt hat	2
3.8 Der richtige Zeitpunkt	9
3.8.1 Individuell verschieden	5
3.8.2 Anknüpfungspunkte suchen/nutzen	7
3.8.3 Angebot erst im späteren Krankheitsverlauf	5
3.8.4 Bei Auseinandersetzung mit der verbleibenden Zeit/dem Tod	7
3.8.5 Nicht zu spät	5
3.8.6 Wenn Symptomlast nicht zu groß ist	1
4 Herausforderungen Entscheidungsphase	0
4.1 Fragen von Patient_innen	1
4.1.1 Fragen nach der Prognose	8
4.1.2 Interesse/Neugier	10
4.1.3 Kann/ Schaffe ich das?	4
4.1.4 Für wen?	1
4.2 Emotionen vom Patienten	0
4.2.1 Freude	1
4.2.2 Weinen	1
4.2.3 Angst	2
4.2.4 Erleichterung	1
4.3 (Gründe für) Verschiebung der WzT	11
4.3.1 Verschieben, um Anbieter nicht zu verletzen	2
4.3.2 Ich melde mich dann	2
4.3.3 Verschieben, bis es zu spät ist	2
4.3.4 Angst, das Leben endgültig abzuschließen	3
4.3.5 Mit Angehörigen sprechen wollen	1
4.4 (Gründe für) Ablehnung der WzT	6
4.4.1 Keinen Sinn in der Teilnahme sehen	1
4.4.2 Für andere etwas Tolles, für einen selber nicht	1
4.4.3 Den Kampf aufgeben	2
4.4.4 Besiegelung des Lebensendes	3
4.4.5 Es passt nicht	1
4.4.6 Keine Zeit dafür	2
4.4.7 Verdrängung des eigenen Sterbens	3
4.4.8 Leben zu schlecht, um aufgeschrieben zu werden	2

4.4.9 Zu schwach/müde	1
4.4.10 Bereits mit dem Leben abgeschlossen	3
4.4.11 Nicht verstanden, um was es geht	2
4.5 Reaktionen von Angehörigen	2
4.5.1 Schock	1
4.5.2 Ablehnung	2
4.5.3 Neugierig/Gespannt auf das Ergebnis	1
5 Herausforderungen Durchführung	0
5.1 Terminverschiebungen wegen Patient_in	2
5.2 Verschlechterung des Gesundheitszustandes/Tod	1
5.3 Zeitdruck bei der Durchführung	9
5.3.1 Vereinbarkeit mit anderen Aufgaben	3
5.3.2 Bereitschaft zu Überstunden	2
5.3.3 Hohe Flexibilität	4
5.4 Leichter als gedacht	7
5.5 Raumsituation	3
5.6 Herausforderungen bei der Übergabe	3
5.6.1 Angehörige immer da	1
5.6.2 Übergabe des Dokumentes nicht an Pat im KH	5
6 Nutzen	0
6.1 Nutzen für Patient_in	0
6.1.1 Bewältigung von Konflikten	1
6.1.2 Umgang mit dem fertigen Dokument	7
6.1.3 Vermächtnis für andere	1
6.1.4 Etwas sinnvolles tun können	2
6.1.5 Übers Sterben reden können	2
6.1.6 Ordnung der eigenen Gedanken	2
6.1.7 Stärkung der Würde/des Selbstwertes	3
6.1.8 Mehr Verständnis	3
6.1.9 Emotionale Auswirkungen	9
6.1.10 Verbesserung der Kommunikation	20
6.2 Nutzen für Angehörige	4
6.3 Nutzen für System/MA	1
6.3.1 Förderung der Kommunikation über palliative Themen	5
6.3.2 Kommunikation über das Aufklärungsgespräch	2
6.3.3 Fokussierung auf onkologische Patienten	1
6.3.4 Früherer Einstieg in die Begleitung der Pat	3
6.3.5 Veränderung der interprofessionellen Kommunikation	3
6.3.6 Selbstbewussteres Auftreten der Therap	4
6.3.7 Bewusstseinsbildung für die Arbeit der Seelsorge	3
6.3.8 WzT macht auf Wesentliches aufmerksam	2

6.3.9 Ein Gegenpol zum "Machen" im Akutkrankenhaus	1
6.3.10 Berührt etwas, was sonst verloren geht im Akutspital	2
7 Verbesserungsvorschläge	0
7.1 Alternative Einschlusskriterien	17
7.2 Angebot aus kontinuierlicher Betreuung heraus	3
7.3 Alternative Möglichkeiten für den Erstkontakt	8

1 Rahmenbedingungen

Personelle, strukturelle und inhaltliche Voraussetzungen, damit die WzT grundsätzlich (also unabhängig von individuellen Patient_innenfaktoren) durchgeführt werden kann. Dazu zählen Faktoren wie der Stellenwert der WzT im Haus: als psychosoziale und als palliative Intervention, ihr Bekanntheitsgrad, die Einschlusskriterien der Intervention und die zur Verfügung stehenden Personalressourcen).

1.1 Ein-/Ausschlusskriterien

Aussagen, die sich auf die festgelegten Ein- bzw. Ausschlusskriterien beziehen und als problematisch gesehen werden.

1.1.1 Geringe Planbarkeit der Patientendichte

Aussagen, die sich auf die wechselnde Anzahl der potentiellen Kandidat_innen für die WzT beziehen

1.1.2 Bedarf auf Seiten der Patient_innen

Aussagen, die zum Ausdruck bringen, auf welche Art und in welchem Ausmaß (k)ein Bedarf bei den Patient_innen für die WzT besteht.

1.1.3 Umfang der Zielgruppe

Aussagen, die sich auf die Größe der Zielgruppe beziehen.

1.1.4 Definition BSC

Aussagen, die sich auf die Definition/das Verständnis des Auswahlkriteriums 'Patient_innen in ausschließlich Best Supportive Care' beziehen

1.1.5 Therapieumstellung

Aussagen, die sich auf die Frage der Therapieumstellung beziehen (Zu welchem Zeitpunkt, durch wen, nach welchen Kriterien) beziehen.

1.1.6 Sehr spät im Krankheitsprozess

Aussagen, die sich auf den späten Zeitpunkt des Zutreffens des Einschlusskriteriums beziehen.

1.1.7 Gerechtigkeit

Aussagen, die sich darauf beziehen, ob das Einschlusskriterium dem Prinzip der Gerechtigkeit/Gleichbehandlung entspricht.

1.1.8 Unklarheit, wer dazugehört

Aussagen, die zum Ausdruck bringen, dass Unklarheiten bestehen, wer zur Zielgruppe gemäß dem Kriterium 'Patient_innen in ausschließlich Best Supportive Care' gehört.

1.2 Bedarf an Personal

Kommentare bzgl. des Personalbedarfes für die gesamte Durchführung der WzT

1.3 Stellenwert der psychosozialen Fachkräfte

Aussagen, die sich auf die Rolle und Wertigkeit der psychosozial-spirituellen Fachkräfte und ihrer Arbeit im Krankenhaus beziehen.

1.4 Finanzierung

Aussagen über die Höhe der Kosten und die Art der Finanzierung der WzT

1.5 Palliativkultur im Haus

Aussagen über den Umgang mit und die Rolle der Versorgung von Palliativpatient_innen im Krankenhaus

1.6 Bekanntheit der Intervention

Aussagen über den Bekanntheitsgrad der Intervention im Haus, über Maßnahmen zur Verbesserung des Bekanntheitsgrades und deren (Miss)erfolg

1.7 Stellenwert der Intervention

Aussagen über den Stellenwert/ (Un)Wichtigkeit der Intervention im Vergleich zu den sonstigen Prozessen und Abläufen auf einer Akutstation bzw. in der Wahrnehmung der verschiedenen Berufsgruppen.

2 Herausforderungen bei der Zuweisung

Alle Faktoren, die den Prozess der Übermittlung von potentiellen Kandidat_innen an das Therapeut_innenteam erschweren oder verhindern.

2.1 Beziehung zum_r Patient_in

Aussagen, die zum Ausdruck bringen, welcher Art die Beziehung zum_zur Patient_in sein muss, damit an eine Überweisung an die WzT-Therapeut_innen gedacht wird.

2.2 Interprofessionelle Zusammenarbeit

Aussagen über die Art und Weise der interprofessionellen Zusammenarbeit als Voraussetzung oder Hinderungsgrund für eine Zuweisung

2.2.1 Kommunikation

Aussagen über Art und Weise der interprofessionellen Kommunikation (formell/informell, Ort, Zeit, Anlass, Inhalt...)

2.2.2 Beeinflussung der Arbeit anderer Berufsgruppen durch die WzT

Aussagen über Auswirkungen der WzT auf die Arbeitsprozesse der verschiedenen Berufsgruppen im Krankenhaus (Ärzteschaft, Pflege, Seelsorge, Sozialarbeit, Psychologie, Servicepersonal...)

2.2.3 Bereitschaft zur Zusammenarbeit

Aussagen, wie die Vertreter_innen der verschiedenen Berufsgruppen ihre (vorhandene oder geringe) Bereitschaft zu einer interprofessionellen Zusammenarbeit zum Ausdruck bringen.

2.3 Kommunikation über die Erkrankung

Aussagen über die Frage, ob und in welcher Weise mit dem_der Patient_in bzw. den Angehörigen über seine_ihre Diagnose, Prognose und den nahenden Tod gesprochen wurde und ob und in welcher Weise das im betreuenden Team kommuniziert wird.

2.3.1 Kommunikation über die Prognose

Aussagen über die Art und Weise, wie mit Patient_innen, Angehörigen oder innerhalb des Personals über die Prognose (also den weiteren Krankheitsverlauf und die voraussichtliche Überlebensdauer) eines_einer Patient_in gesprochen wird.

2.3.2 Kommunikation über die Therapie(ausrichtung)

Aussagen, wie über die Ausrichtung der Therapie/das Therapieziel mit dem_der Patient_in, den Angehörigen oder innerhalb des betreuenden Teams kommuniziert wird.

2.3.3 Kommunikation über die Umstände des Sterbens

Aussagen über die Vorstellungen, die Patient_innen und Angehörige bezüglich des Sterbeprozesses haben (Erwartungen, Befürchtungen, Wünsche)

2.3.4 Kommunikation über das, was danach kommt

Aussagen über die Vorstellungen, was nach dem Tod sein/passieren wird

2.4 Verständnis der WzT

Aussagen, die verdeutlichen, was Patient_innen, Angehörige oder das Personal unter der WzT verstehen und mit ihr verbinden.

2.4.1 Titel der Intervention

Aussagen darüber, wie der Titel der Intervention wahrgenommen, angewendet, verstanden wurde.

2.4.2 Besonderes Geschenk

Aussagen darüber, dass Patient_innen oder Angehörige das WzT-Dokument als ein wertvolles Geschenk erleben.

2.4.3 Den Menschen, nicht die Krankheit sehen

Aussagen darüber, dass es bei der WzT darum geht, den ganzen Menschen, nicht nur die Krankheit zu sehen.

2.4.4 Nicht ausschließlich fürs Lebensende

Aussagen darüber, dass die WzT nicht nur für das Lebensende gedacht/sinnvoll/hilfreich ist.

2.4.5 Mit dem Leben abschließen

Aussagen darüber, dass die WzT eine Form darstellt bzw. hilft, mit dem Leben abzuschließen oder damit in Verbindung gebracht wird.

2.4.6 Vermächtnis

Aussagen darüber, dass die WzT als eine Form von Vermächtnis erlebt/verwendet/gedacht ist.

2.4.7 Autobiographie/Lebensrückblick

Aussagen darüber, dass die WzT als eine Form von Biographie/Lebensrückblick wahrgenommen wird.

2.4.8 Aufarbeitung

Aussagen darüber, dass die WzT eine Form der Aufarbeitung von traumatischen Erlebnissen sein kann/ist/auslöst.

3 Herausforderungen Angebot

Alle Faktoren, die nach der Überweisung das konkrete Angebot der WzT erschweren oder verhindern.

3.1 Erreichbarkeit der Patienten

Faktoren, die ein direktes In-Kontakt-Kommen mit dem_der Patient_in erschweren/verhindern

3.1.1 Konkurrierende Beschäftigungen

Aussagen über sonstige Beschäftigungen des_der Patient_in (abgesehen von Besuch von Angehörigen), die ein Angebot der Wzt erschweren/verhindern.

3.1.2 Angehörige anwesend

Aussagen darüber, dass die Anwesenheit von Angehörigen das Angebot erschwert.

3.1.3 Aufenthaltsdauer

Aussagen darüber, dass die kurze Aufenthaltsdauer der Patient_innen ein Angebot erschwert.

3.2 Körperliche Verfassung Patient

Symptome und körperliche Verfasstheiten des_der Patient_in, die ein Angebot erschweren/verhindern

3.2.1 Rasche Verschlechterung des Patienten

Aussagen darüber, dass die rasche Verschlechterung des Gesundheitszustandes der Patient_innen ein Angebot erschwert.

3.2.2 Patient schläft

Aussagen darüber, dass Patient_innen in dieser Lebensphase viel schlafen und daher ein Angebot schwierig ist.

3.2.3 Geistige Klarheit/Bewusstheitszustand

Aussagen darüber, dass Patient_innen geistig nicht mehr klar genug sind, um an der WzT teilnehmen zu können.

3.2.4 Erschöpfung/Schwäche

Aussagen darüber, dass Patient_innen zu schwach sind, um an der WzT teilzunehmen.

3.2.5 Schmerzen

Aussagen darüber, dass starke Schmerzen eine Teilnahme an der WzT erschweren.

3.3 Psychische Verfassung Patient

Emotionen oder psychische Verfasstheiten, die ein Angebot erschweren oder verhindern.

3.3.1 Zu früh im Verarbeitungsprozess

Aussagen darüber, dass ein Angebot schwierig wird, wenn der_die Patient_in noch keine Zeit hatte, ihre Diagnose zu verarbeiten.

3.3.2 Rasche Änderung der psychischen Verfassung

Aussagen darüber, dass sich die psychische Verfassung der Patient_innen sehr rasch (innerhalb eines Gespräches oder zwischen Gesprächen) ändern kann und inwiefern dies ein Angebot erschwert.

3.3.3 Bewusstheit des nahenden Todes

Aussagen über das (nicht) vorhandene Bewusstsein und die (nicht) vorhandene Akzeptanz des Todes bei den Patient_innen und welche Auswirkungen dies auf ein Angebot der WzT hat.

3.3.4 Hoffnung

Aussagen über Hoffnungen, die Patient_innen formulieren, und inwiefern dies Auswirkungen auf ein Angebot der WzT hat.

3.4 Konfrontation

Wahrnehmungen des Angebotes der WzT als Konfrontation (aufhand von Verhalten oder expliziten Aussagen)

3.4.1 Konfrontation mit Gefühlen

Aussagen, die belegen, dass ein Angebot der WzT mit Gefühlen konfrontiert bzw. konfrontieren könnte.

3.4.2 Konfrontation mit der Prognose/ dem Tod

Aussagen darüber, dass ein Angebot der WzT mit dem Tod/der schlechten Prognose konfrontiert bzw. konfrontieren könnte.

3.5 Beziehung Pat-Anbieter

Aussagen, die zum Ausdruck bringen, auf welche Weise die Beziehung zwischen Patient_in und Anbieter_in ein Angebot erschwert oder verhindert.

3.5.1 Pat die Entscheidung vor dem Angebot abnehmen

Aussagen darüber, dass Anbieter_innen Patient_innen durch eigene Entscheidung ohne Absprache mit dem_der Patient_in von einem Angebot der WzT ausschließen.

3.5.2 Vertrauensbasis

Aussagen über die Bedeutung einer vertrauensvollen Beziehung zwischen Patient_in und Anbieter_in für ein Angebot der WzT.

3.5.3 Kontinuität der Betreuung

Aussagen über die Bedeutung einer kontinuierlichen, längerfristigen Beziehung für das Angebot der WzT.

3.5.4 Gesamtbegleitung nicht gefährden wollen

Aussagen darüber, inwiefern ein Angebot der WzT die Gesamtbegleitung gefährden kann und wie das von den Anbieter_innen gesehen wird.

3.6 Haltung und Verhalten der Anbieter

Innere Überzeugungen und äußere Verhaltensweisen der Anbieter_innen, die ein Angebot erschweren bzw. verhindern

3.6.1 Nicht Hoffnung nehmen wollen

Aussagen, die zum Ausdruck bringen, dass Anbieter_innen Bedenken haben, durch das Angebot der WzT Hoffnung bei den Patient_innen zu zerstören bzw. in der Hoffnung auf Heilung/Verbesserung der Situation ein Hindernis für das Angebot sehen.

3.6.2 Die Situation nicht schwerer machen wollen

Aussagen darüber, inwiefern ein Angebot der WzT die Situation der Patient_innen 'schwerer' macht und wie sich dieses Verständnis auf ein Angebot auswirkt.

3.6.3 Zurückhaltung

Aussagen über das zurückhaltende Vorgehen der Anbieter_innen: sich nicht aufdrängen wollen, nicht ausnützen wollen, nicht konfrontativ vorgehen, sondern respektvoll und achtsam gegenüber den Bedürfnissen der Patient_innen.

3.6.4 Umgang mit der Ablehnung

Aussagen, wie Anbieter_innen mit der Ablehnung der WzT durch die Patient_innen umgehen.

3.7 Mehrere Anbieter der WzT

Aussagen darüber, inwiefern mehrere Anbieter_innen (aus derselben oder verschiedenen Berufsgruppen) ein Angebot erschwert oder verhindert

3.7.1 Erleichterung durch Verteilung auf mehr Personen

Aussagen darüber, dass und inwiefern es leichter ist, wenn sich das Angebot der WzT auf verschiedene Personen und Berufsgruppen verteilt.

3.7.2 Unklarheit, was genau der andere gesagt hat

Aussagen darüber, dass es unklar ist, wie ein_e andere_r AnbieterIn als der_die Therapeut_in die WzT vorgestellt hat und was der_die Andere unter der WzT tatsächlich versteht.

3.8 Der richtige Zeitpunkt

Aussagen von Patient_innen, Angehörigen und Personal über den richtigen oder falschen Zeitpunkt des Angebotes (zu früh, zu spät im Krankheitsprozess)

3.8.1 Individuell verschieden

Aussagen darüber, dass der 'richtige' Zeitpunkt für jede_n ein anderer ist.

3.8.2 Anknüpfungspunkte suchen/nutzen

Aussagen darüber, dass ein Angebot andocken sollte an/leichter ist bei Anknüpfungspunkten des_der Patient_in im Gespräch (z.B. Patient_in will Biographie schreiben, stellt den Wert ihres_seines Lebens in Frage, thematisiert den Tod).

3.8.3 Angebot erst im späteren Krankheitsverlauf

WzT-Angebot erst im späteren Krankheitsverlauf, nach mehrerer erfolglosen Therapieversuchen, nicht zu früh.

3.8.4 Bei Auseinandersetzung mit der verbleibenden Zeit/dem Tod

Aussagen darüber, dass das Angebot der WzT geeignet ist für die Momente, in denen der_die Patient_in sensibel ist für die ihm_ihr noch verbleibende Zeit.

3.8.5 Nicht zu spät

Aussagen darüber, dass ein Angebot der WzT "zu spät" sein kann oder "früher" gemacht werden sollte.

3.8.6 Wenn Symptomlast nicht zu groß ist

Angebot der WzT nur dann, wenn körperliche Symptome nicht zu belastend sind.

4 Herausforderungen Entscheidungsphase

Alle Faktoren, die nach einem Angebot die Entscheidung für eine Teilnahme an der WzT erschweren oder verhindern.

4.1 Fragen von Patient_innen

Fragen, die das Angebot der WzT bei den Patient_innen auslöst

4.1.1 Fragen nach der Prognose

Aussagen über Fragen von Patient_innen nach der Prognose als Reaktion auf das Angebot und den Umgang der Anbieter_innen damit.

4.1.2 Interesse/Neugier

Aussagen, die zeigen, dass Patient_innen neugierig/interessiert am Angebot sind.

4.1.3 Kann/ Schaffe ich das?

Aussagen, die zum Ausdruck bringen, dass der_die Patient_in zweifelt, der WzT inhaltlich oder körperlich gewachsen zu sein.

4.1.4 Für wen?

Aussagen über die Frage, für wen Patient_innen die WzT machen sollen (für sich, für Angehörige, ...) und was dies für Auswirkungen auf die Entscheidung hat.

4.2 Emotionen vom Patienten

Gefühlsreaktionen, die das Angebot der Patient_innen auslöst

4.2.1 Freude

Patient_in drückt verbal oder nonverbal Freude über das Angebot der WzT aus.

4.2.2 Weinen

Patient_in weint im unmittelbaren Kontext des Angebotes der WzT.

4.2.3 Angst

Patient_in äußert Angst im unmittelbaren Zusammenhang mit dem Angebot der WzT.

4.2.4 Erleichterung

Patient_in zeigt Erleichterung, Freude über das Angebot der WzT.

4.3 (Gründe für) Verschiebung der WzT

Aussagen über das Verschieben einer Entscheidung für oder gegen die WzT, Gründe für ein Verschieben

4.3.1 Verschieben, um Anbieter nicht zu verletzen

Aussagen darüber, dass Patient_innen statt einem klaren Nein die WzT 'verschieben', weil sie mit einem Nein den_die Anbieter_in nicht verletzen/enttäuschen/beleidigen wollen.

4.3.2 Ich melde mich dann

Wenn die Patient_in in irgendeiner Form die Teilnahme an der WzT verschiebt und sagt, dass sie von sich aus sich bei Bedarf/Möglichkeit melden wird.

4.3.3 Verschieben, bis es zu spät ist

Wenn eine Teilnahme an der WzT nach Verschieben des Angebotes nicht mehr möglich wurde, weil die Patient_in nicht mehr ansprechbar, zu schwach oder bereits verstorben war.

4.3.4 Angst, das Leben endgültig abzuschließen

Aussagen, die darauf hindeuten, dass Menschen Angst davor haben, mit der WzT ihr Leben 'endgültig abschließen'.

4.3.5 Mit Angehörigen sprechen wollen

Verschiebung der Teilnahme mit dem Argument, erst mit den Angehörigen sprechen zu wollen.

4.4 (Gründe für) Ablehnung der WzT

Aussagen über die Ablehnung der Teilnahme an der WzT, Gründe für die Ablehnung

4.4.1 Keinen Sinn in der Teilnahme sehen

Ablehnung, weil der_die Patient_in keinen Sinn/Nutzen/Gewinn in der Teilnahme sieht.

4.4.2 Für andere etwas Tolles, für einen selber nicht

Wertschätzung der Intervention an sich, aber zugleich Ablehnung für sich selber.

4.4.3 Den Kampf aufgeben

Ablehnung der WzT, weil es gefühlsmäßig ein Aufgeben des Kampfes bedeuten würde.

4.4.4 Besiegelung des Lebensendes

Ablehnung, weil es das Lebensende besiegelt.

4.4.5 Es passt nicht

Ablehnung, weil das Angebot für den_die Patient_in 'nicht passt'.

4.4.6 Keine Zeit dafür

Ablehnung der WzT aus Zeitgründen (andere Schwerpunktsetzungen)

4.4.7 Verdrängung des eigenen Sterbens

Ablehnung des WzT, da das eigene Sterben nicht in den Blick genommen werden will.

4.4.8 Leben zu schlecht, um aufgeschrieben zu werden

Ablehnung, weil das eigene Leben es nicht wert sei, es auch noch aufzuschreiben.

4.4.9 Zu schwach/müde

Ablehnung, da körperlich zu schwach/müde

4.4.10 Bereits mit dem Leben abgeschlossen

Ablehnung der WzT, da bereits vorher mit dem Leben innerlich abgeschlossen wurde.

4.4.11 Nicht verstanden, um was es geht

Ablehnung aufgrund von Missverständnissen, was die Intervention bedeutet.

4.5 Reaktionen von Angehörigen

Reaktionen von Angehörigen auf das Angebot der WzT und deren Auswirkungen auf die Patient_innen bzw. eine Entscheidung für/gegen die WzT

4.5.1 Schock

Angehörigen zeigen sich direkt oder über Patient_innen vermittelt schockiert über das Angebot.

4.5.2 Ablehnung

Angehörige lehnen das Angebot aus verschiedenen Gründen dezidiert ab.

4.5.3 Neugierig/Gespannt auf das Ergebnis

Angehörige zeigen Interesse am WzT-Dokument

5 Herausforderungen Durchführung

Alle Faktoren, die nach einer Entscheidung für die Teilnahme an der WzT deren Durchführung (Interviewführung, Transkription, Vorlesen, Übergabe) erschweren oder verhindern.

5.1 Terminverschiebungen wegen Patient_in

Verschiebungen des Interviews, da Patient_in zum vereinbarten Zeitpunkt anderes zu tun hat.

5.2 Verschlechterung des Gesundheitszustandes/Tod

Abbruch der WzT aufgrund zu rascher Verschlechterung des_der Patient_in

5.3 Zeitdruck bei der Durchführung

Aussagen über das Empfinden von Zeitdruck auf Seiten der Therapeut_innen während der Durchführungsphase der Intervention.

5.3.1 Vereinbarkeit mit anderen Aufgaben

Aussagen über die Herausforderung, das Angebot der WzT mit den sonstigen alltäglichen Aufgaben vereinbaren zu können.

5.3.2 Bereitschaft zu Überstunden

Aussagen über notwendige Überstunden in Bezug auf die WzT

5.3.3 Hohe Flexibilität

Aussagen über die Notwendigkeit beim Personal, in Bezug auf das Angebot sehr flexibel, spontan, schnell zu sein.

5.4 Leichter als gedacht

Von Therapeut_innen oder Patient_innen erwartete Herausforderungen, die nicht eingetreten sind.

5.5 Raumsituation

Aussagen, in welcher räumlichen Situation die Wzt durchgeführt wurde und inwiefern dies (k)ein Problem darstellte

5.6 Herausforderungen bei der Übergabe

Umstände der Übergabe des Dokumentes und inwiefern diese ggf. als problematisch wahrgenommen wurden.

5.6.1 Angehörige immer da

5.6.2 Übergabe des Dokumentes nicht an Pat im KH

6 Nutzen

Alle Auswirkungen, die auf Prozesse rund um die WzT zurückgeführt werden können und von den Wahrnehmenden (Patient_innen, Angehörige, Personal) positiv beurteilt werden.

6.1 Nutzen für Patient_in

Positive Auswirkungen der WzT auf Patient_innen

6.1.1 Bewältigung von Konflikten

Wzt als Hilfe bei der Bewältigung von Konflikten.

6.1.2 Umgang mit dem fertigen Dokument

Aussagen über den Umgang mit dem fertigen Dokument.

6.1.3 Vermächtnis für andere

Wzt als Vermächtnis für andere.

6.1.4 Etwas Sinnvolles tun können

WzT als Möglichkeit, noch etwas Sinnerfülltes zu tun.

6.1.5 Übers Sterben reden können

Wzt als Möglichkeit, über das Sterben und alle Fragen, Ängste und Probleme diesbezüglich reden zu können.

6.1.6 Ordnung der eigenen Gedanken

WzT als Möglichkeit, sich über die eigene Gedanken bewusster zu werden und sie zu ordnen.

6.1.7 Stärkung der Würde/des Selbstwertes

Wzt wird als stärkend für das eigene Selbstwertgefühl/die eigene Würde erlebt.

6.1.8 Mehr Verständnis

WzT fördert das Verständnis für den_die Patient_in bei Angehörigen und Personal.

6.1.9 Emotionale Auswirkungen

Positive Emotionen, die aufgrund der WzT ausgelöst werden wie Zufriedenheit und Stolz.

6.1.10 Verbesserung der Kommunikation

Aussagen, die zum Ausdruck bringen, dass die WzT die Kommunikation zwischen Patient_in und Angehörigen, Patient_in und Therapeut_in verbessert hat und einen neuen Raum für Gesprächs(themen) geöffnet hat, die bisher nicht so besprochen wurden.

6.2 Nutzen für Angehörige

Auswirkungen der WzT auf Angehörige, die von den Wahrnehmenden positiv eingeschätzt wurden.

6.3 Nutzen für System/MA

Auswirkungen der WzT und der mit ihrer Durchführung verbundenen Prozesse auf das System Krankenhaus, das interprofessionelle Miteinander, die Palliativkultur, das Kommunikationsverhalten, ..., die von den Wahrnehmenden positiv bewertet wurden

6.3.1 Förderung der Kommunikation über palliative Themen

Aussagen, die zum Ausdruck bringen, dass durch die Prozesse rund um die WzT Kommunikation über palliative Themen wie Versorgung der Patient_innen am Lebensende, Sterben, Tod, Trauer ausgelöst/gefördert wurde.

6.3.2 Kommunikation über das Aufklärungsgespräch

Aussagen, die zum Ausdruck bringen, inwiefern die WzT die Kommunikation über das Aufklärungsgespräch beeinflusst/verändert hat.

6.3.3 Fokussierung auf onkologische Patienten

Aussagen, die zum Ausdruck bringen, dass durch die WzT die Versorgung/Begleitung der onkologischen Patient_innen sich verstärkt/verbessert hat.

6.3.4 Früherer Einstieg in die Begleitung der Pat

Aussagen, die zum Ausdruck bringen, dass durch die WzT die psychosozial-spirituellen Fachkräften ein früherer Einstieg in die Begleitung als sonst möglich war/wurde.

6.3.5 Veränderung der interprofessionellen Kommunikation

Aussagen darüber, wie sich aufgrund der WzT die Kommunikation der verschiedenen Berufsgruppen untereinander verändert/verbessert hat.

6.3.6 Selbstbewussteres Auftreten der Therapeut_innen

Aussagen darüber, wie sich das berufliche Selbstbewusstsein der Therapeut_innen durch die WzT verändert hat.

6.3.7 Bewusstseinsbildung für die Arbeit der Seelsorge

Aussagen darüber, inwiefern die WzT zur Bewusstseinsbildung für die (sonstige) Arbeit der Seelsorge beigetragen hat.

6.3.8 WzT macht auf Wesentliches aufmerksam

Aussagen, die zum Ausdruck bringen, dass die WzT ‚Wesentliches‘, also in der Einschätzung der Betroffenen wichtiges zum Ausdruck bringt.

6.3.9 Ein Gegenpol zum "Machen" im Akutkrankenhaus

Aussagen, die zum Ausdruck bringen, dass die WzT ein Gegengewicht zum Aktionismus in einem Akutkrankenhaus darstellt.

6.3.10 Berührt etwas, was sonst verloren geht im Akutspital

Aussagen, die zum Ausdruck bringen, dass die WzT Aspekten Raum gibt, die ansonsten im Akutkrankenhaus untergehen.

7 Verbesserungsvorschläge

Alle Ideen, wie zukünftig mit den wahrgenommenen Herausforderungen besser umgegangen werden kann.

7.1 Alternative Einschlusskriterien

Aussagen, die alternative Einschlusskriterien als die bisherigen benennen/reflektieren.

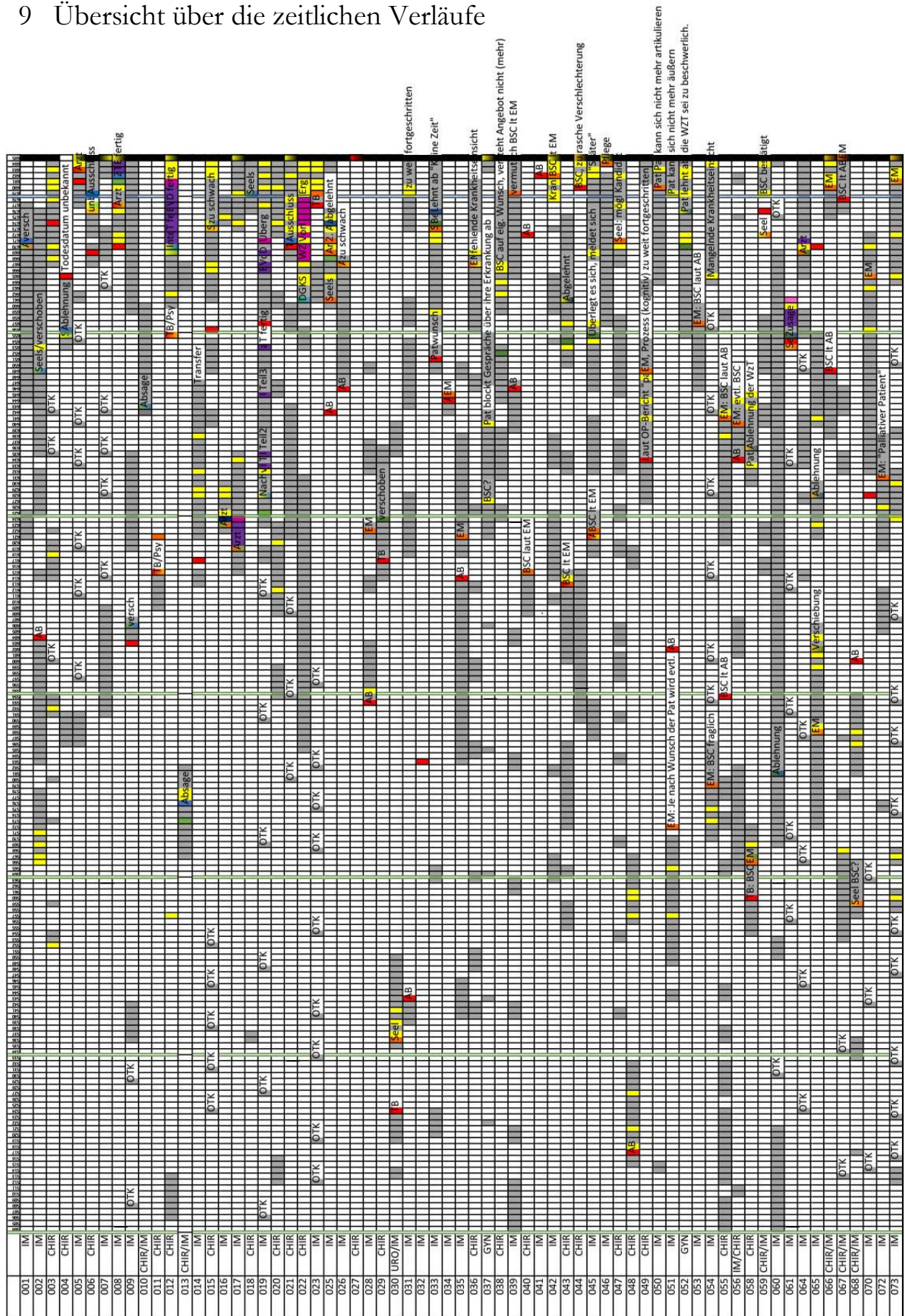
7.2 Angebot aus kontinuierlicher Betreuung heraus

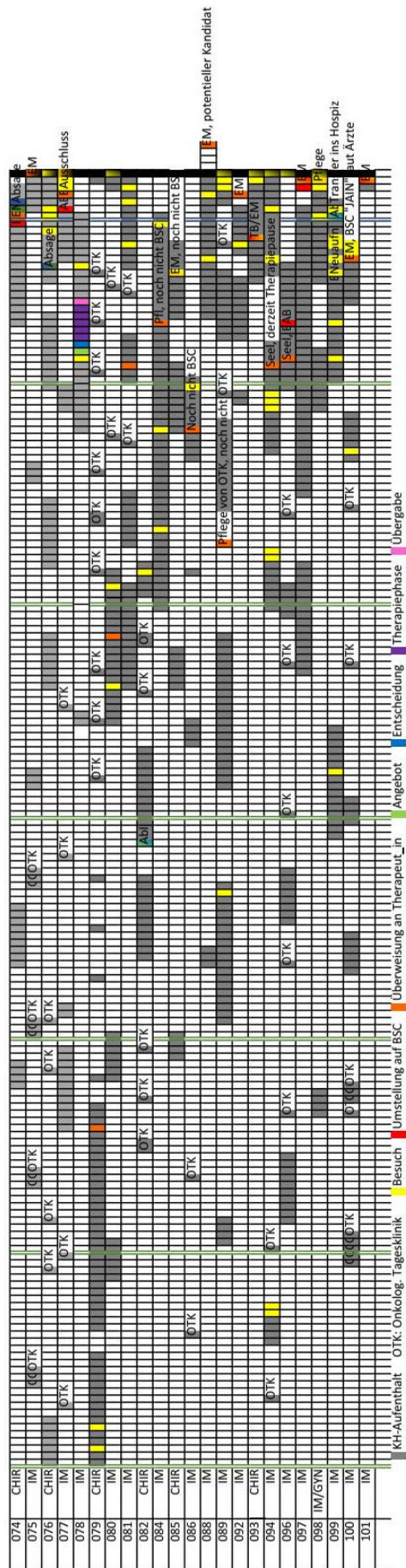
Aussagen, die einen längerfristigen Beziehungsaufbau bzw. eine kontinuierliche Betreuung auch über Krankenhausaufenthalte hinweg als hilfreich für das Angebot der WzT ansehen

7.3 Alternative Möglichkeiten für den Erstkontakt

Aussagen über andere Formen der Zuweisung als die bisher praktizierte.

9 Übersicht über die zeitlichen Verläufe





Eidesstattliche Erklärung

Ich versichere an Eides statt, dass ich

- die eingereichte wissenschaftliche Arbeit selbstständig verfasst und keine anderen als die angegebenen Hilfsmittel benutzt habe,
- die während des Arbeitsvorganges von dritter Seite erfahrene Unterstützung, einschließlich signifikanter Betreuungshinweise, vollständig offengelegt habe,
- die Inhalte, die ich aus Werken Dritter oder eigenen Werken wortwörtlich oder sinngemäß übernommen habe, in geeigneter Form gekennzeichnet und den Ursprung der Information durch möglichst exakte Quellenangaben (z.B. in Fußnoten) ersichtlich gemacht habe,
- die eingereichte wissenschaftliche Arbeit bisher weder im Inland noch im Ausland einer Prüfungsbehörde vorgelegt habe und
- bei der Weitergabe jedes Exemplars (z.B. in gebundener, gedruckter oder digitaler Form) der wissenschaftlichen Arbeit sicherstelle, dass diese mit der eingereichten digitalen Version übereinstimmt.

Mir ist bekannt, dass die digitale Version der eingereichten wissenschaftlichen Arbeit zur Plagiatskontrolle herangezogen wird.

Ich bin mir bewusst, dass eine tatsachenwidrige Erklärung rechtliche Folgen haben wird.

Sr. B. Flad e.h.

Zams, September 2020