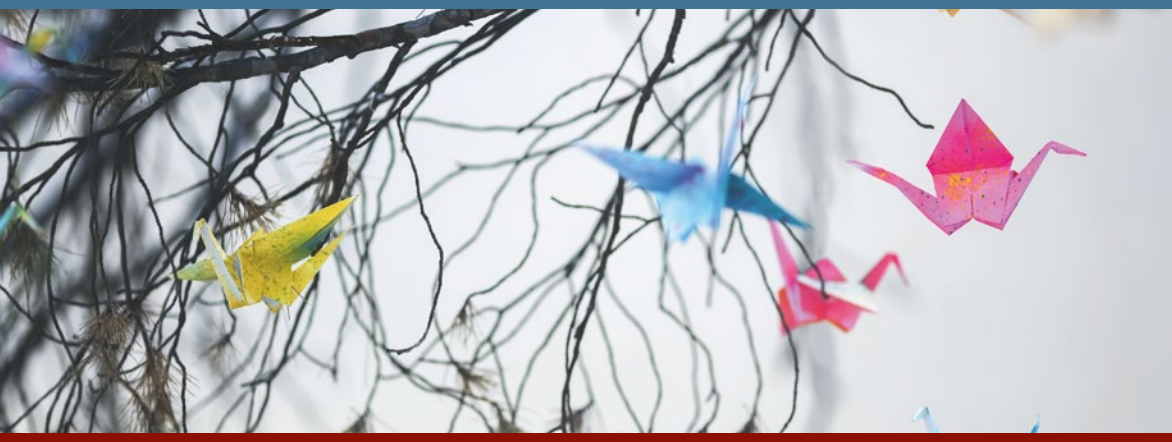
Harvey Max Chochinov



Würdezentrierte Therapie

Was bleibt – Erinnerungen am Ende des Lebens

V&R

© 2017 Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & Co. KG, Göttingen
ISBN Print: 9783525402894 — ISBN E-Book: 9783647402895

© 2017 Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & Co. KG, Göttingen
ISBN Print: 9783525402894 — ISBN E-Book: 9783647402895

Harvey Max Chochinov

Würdezentrierte Therapie

Was bleibt – Erinnerungen am Ende des Lebens

Übersetzt von Sandra Stephanie Mai

Vandenhoeck & Ruprecht

© 2017 Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & Co. KG, Göttingen
ISBN Print: 9783525402894 — ISBN E-Book: 9783647402895

Mit einer Abbildung und einer Tabelle

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über http://dnb.d-nb.de abrufbar.

ISBN 978-3-647-40289-5

Weitere Ausgaben und Online-Angebote sind erhältlich unter: www.v-r.de

Umschlagabbildung: colormemari/shutterstock.com

»Dignity Therapy. Final Words for final Days« was originally published in English in 2012. This translation is published by arrangement with Oxford University Press. Vandenhoeck & Ruprecht is solely responsible for this translation from the original work and Oxford University Press shall have no liability for any errors, omissions or inaccuracies or ambiguities in such translation or for any losses caused by reliance thereon.

Copyright © 2012 by Oxford University Press, Inc.

© 2017, Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & Co. KG, Theaterstraße 13, D-37073 Göttingen / Vandenhoeck & Ruprecht LLC, Bristol, CT, U.S.A.
www.v-r.de
Alle Rechte vorbehalten. Das Werk und seine Teile sind urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung in anderen als den gesetzlich zugelassenen Fällen bedarf der vorherigen schriftlichen Einwilligung des Verlages.

Satz: SchwabScantechnik, Göttingen

© 2017 Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & Co. KG, Göttingen
ISBN Print: 9783525402894 — ISBN E-Book: 9783647402895

Inhalt

Geleitwort von Martin Weber 9

Vorwort von Harvey Max Chochinov 12

Danksagung 16

1 Würde und das Lebensende 20
Weshalb Würde erforschen? 20
Würde und empirische Forschung 23
Das Modell zu Würde bei unheilbarer Erkrankung 27
Krankheitsbezogene Aspekte 28
Würdebewahrendes Repertoire 33
Inventar sozialer Würde 50

2 Würde in der Patientenversorgung 60
Das Würdemodell als Grundlage der
Würdezentrierten Therapie 61
Form 61
Ton 65
Inhalt 67
Erste Erfahrungen mit der Würdezentrierten Therapie 68
Veröffentlichung der ersten klinischen Studie 69
Einbeziehung der Angehörigen 72
Der Goldstandard der Evidenz 75
Weitere Schritte 80

© 2017 Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & Co. KG, Göttingen
ISBN Print: 9783525402894 — ISBN E-Book: 9783647402895

3 Patienten und ihren Familien die Würdezentrierte Therapie vorstellen ... 82
Auswahl der Patienten für die Würdezentrierte Therapie ... 82
Wer sollte auf die Teilnahme an der Würdezentrierten Therapie angesprochen werden? ... 85
Wer sollte nicht an der Würdezentrierten Therapie teilnehmen? ... 87
Eine typische Vorstellung der Würdezentrierten Therapie ... 92
Häufige Fragen und Antworten ... 93
Der Fragenkatalog der Würdezentrierten Therapie ... 103

4 Durchführung der Würdezentrierten Therapie ... 106
Aufbau der Sitzungen zur Würdezentrierte Therapie ... 107
Offene Fragen beantworten ... 107
Das therapeutische Setting herstellen ... 108
Nutzung eines Tonaufnahmegeräts ... 109
Teilnehmende Angehörige oder Freunde ... 109
Die Rolle der Therapeuten ... 110

5 Das Generativitätsdokument ... 139
Grundgedanken zum Editieren der Transkripte der Würdezentrierten Therapie ... 140
Transkribieren der Tonaufnahme des Interviews ... 142
Editieren des wortwörtlichen Transkripts ... 147
Aufräumen des Transkripts ... 149
Prüfen der Verständlichkeit ... 152
Korrigieren zeitlicher Abläufe ... 154
Ein gelungenes Ende finden ... 155
Der Patient hat das letzte Wort ... 156

6 Vom Anfang bis zum Ende ... 161
Daves Würdezentrierte Therapie ... 162
Daves Generativitätsdokument ... 184
Bills Würdezentrierte Therapie ... 192
Bills Generativitätsdokument ... 212

© 2017 Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & Co. KG, Göttingen
ISBN Print: 9783525402894 — ISBN E-Book: 9783647402895

7 Es geht weiter 223
Wird der Einsatz der Würdezentrierten Therapie aktuell durch hinreichende Evidenz gestützt? 224
Wie werde ich erfahren genug, um die Würdezentrierte Therapie implementieren zu können? Wie entwickle ich meine Kompetenzen, um die Würdezentrierte Therapie anbieten zu können? 226
Welche Kosten verursacht die Würdezentrierte Therapie und wie können finanzielle Fördermittel eingeworben werden? 227
Was, wenn Familienangehörige oder Ehrenamtliche diese Arbeit übernehmen möchten? Ist das möglich? 229
Kann die Würdezentrierte Therapie von einem Therapeuten durchgeführt werden, der den Patienten gut kennt? 231
Gibt es noch etwas, was zur Würdezentrierten Therapie beforscht werden sollte? Wenn ja, wie könnten Wissenschaftler mit dieser Aufgabe beginnen? 234
Was ist mit anderen Formen der Hinterlassenschaft? 237
Was ist mit sterbenden Kindern? Kann die Würdezentrierte Therapie hier eine Rolle spielen? 237
Gibt es Erkenntnisse zu kulturellen Aspekten und Würdezentrierter Therapie? 238
Wie sollte der Einsatz der Würdezentrierten Therapie evaluiert werden? 239
Abschließende Gedanken 240

Literatur 243

© 2017 Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & Co. KG, Göttingen
ISBN Print: 9783525402894 — ISBN E-Book: 9783647402895

© 2017 Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & Co. KG, Göttingen
ISBN Print: 9783525402894 — ISBN E-Book: 9783647402895

Geleitwort

»Die Würde des Menschen ist unantastbar. Sie zu achten und zu schützen ist Verpflichtung aller staatlichen Gewalt«, so lautet der erste Satz des Grundgesetzes, das sich die junge Bundesrepublik am 23. Mai 1949 nach den Schrecken der nationalsozialistischen Gewaltherrschaft gab. Wenn das Prinzip der Würde der Maßstab für rechtes Handeln sein muss, so gilt dies ganz besonders dann, wenn es um das Leben selbst geht – von seinem Anbeginn bis zu seinem Ende. So ist es auch nicht von ungefähr, dass mit Thüringen und Brandenburg zwei Bundesländer sogar das Sterben in Würde explizit in ihre Verfassung aufgenommen haben: »Sie [die Würde] auch im Sterben zu achten und zu schützen, ist Verpflichtung aller staatlichen Gewalt«.

Wie aber kann Würde auch im Sterben geachtet, bewahrt, geschützt werden? Das vorliegende Buch weist einen erfahrungs- und wissenschaftsgestützten Weg auf. Es stammt aus der Feder des kanadischen Palliativmediziners und Psychiaters Professor Dr. Harvey Max Chochinov, der sich seit den 1990er Jahren intensiv mit den psychischen Nöten und Bedürfnissen sterbenskranker Menschen auseinandergesetzt hat. Seine Forschungen führten ihn zur Entwicklung eines empirisch gestützten Würdemodells und eines spezifisch auf die Stärkung der Würde ausgerichteten Therapieverfahrens, der sogenannten »Dignity Therapy«, der Würdezentrierten Therapie, der dieses Buch gewidmet ist.

Der Erstbeschreibung der »Dignity Therapy« im Jahr 2002 folgten zahlreiche hochrangige Publikationen, die die hohe Akzeptanz dieses Therapieverfahrens bei Patienten und Angehörigen zeigten. Weitere Veröffentlichungen aus Dänemark, Großbritannien, Portugal und Australien belegten das internationale Interesse. In Deutschland fand die Intervention erstmals im Jahr 2013 im Robert-Bosch-Krankenhaus (Stuttgart) unter Professor Walter Aulitzky Eingang in die klinische Praxis, nachdem sein Mitarbeiter, Dipl.-Psych. Jochen Spang, einen Workshop zur Würdezentrierten Therapie bei Harvey M. Chochinov in Manitoba besucht hatte. Einer breiteren wissenschaftlichen Öffentlichkeit bekannt wurde die Würdezentrierte Therapie in Deutschland dann durch die von der

© 2017 Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & Co. KG, Göttingen
ISBN Print: 9783525402894 — ISBN E-Book: 9783647402895

Abteilung für Palliativmedizin der Universitätsmedizin Mainz gemeinsam mit dem Institut für Palliativpsychologie (Frankfurt a. M.) ausgerichteten Tagung »Würde und existentielles Leid am Ende des Lebens« in Mainz im November 2014. Harvey M. Chochinov trug erstmals selbst in Deutschland die Ergebnisse seiner Forschungen vor; er zeigte sich dabei als inspirierende und charismatische Persönlichkeit. An die Tagung schloss sich ein zweitägiger Workshop an, wiederum mit Harvey M. Chochinov selbst sowie Lise Houmann und Jytte Skov-Pedersen aus Dänemark, die dort die Würdezentrierte Therapie etabliert hatten. Tagung und Workshop erwiesen sich als Initialzündung für eine rasche Verbreitung der Würdezentrierten Therapie im deutschsprachigen Raum. Ausgebuchte zweimal jährlich stattfindende Workshops in Mainz, vielfältige wissenschaftliche Aktivitäten, Implementierung in zahlreichen Kliniken sowie die Gründung der »Deutschen Gesellschaft für Patientenwürde e. V.« folgten.

Wie ist dieser Erfolg zu erklären? Wer einmal die Auswirkungen der Würdezentrierten Therapie auf Patienten und Angehörige erlebt hat, den lässt das Interesse, ja die Begeisterung für diese Intervention nicht mehr los. Die Dankbarkeit aller Beteiligten dafür, dass ein zu Ende gehendes Leben mit all seiner Erfahrung, mit den Schätzen des großen und des kleinen Gelungenen, mit all seiner Liebe und Verbundenheit zu den Nahestehenden gewissermaßen bewahrt, als kostbares Vermächtnis gerettet wird, lässt keinen unberührt. Gespräche im Sinne eines Lebensrückblicks, Fragen, die das Selbstwertgefühl des Patienten stärken sollen, die Wertschätzung zum Ausdruck bringen, gehören zweifellos zum selbstverständlichen kommunikativen Repertoire jedes in der Palliativversorgung Tätigen. Das Besondere der Würdezentrierten Therapie liegt in der gewissermaßen kondensierten schriftlich niedergelegten Form dieses Lebensrückblicks, der gleichzeitig auch eine Art Vermächtnis ist. Dabei ist es die Aufgabe des Therapeuten, behutsam und mit großer Kenntnis und Erfahrung den Patienten so durch die Intervention zu führen, dass sein Blick nicht an den unvermeidlichen Schattenseiten und Bitternissen des Lebens hängenbleibt und dass das Niedergelegte für diejenigen, für die es bestimmt ist, nicht verletzend ist, keine Rat-*schläge* enthält, sondern tröstlich und *heil*-sam im besten Sinne des Wortes ist.

Ich bin meiner Mitarbeiterin Frau Dipl.-Psych. Sandra Mai außerordentlich dankbar, dass sie seit jener Tagung im November 2014 die Idee der »Dignity Therapy« mit so viel Begeisterung und Engagement in den Mainzer Workshops, in der von ihr mitinitiierten »Deutschen Gesellschaft für Patientenwürde e. V.«, deren Vorsitzende sie ist, in zahllosen Vorträgen und wissenschaftlichen Kooperationen verbreitet. Mit der vorliegenden Übersetzung des Standardwerks von Harvey M. Chochinov leistet sie einen weiteren wichtigen Beitrag zur Veran-

© 2017 Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & Co. KG, Göttingen
ISBN Print: 9783525402894 — ISBN E-Book: 9783647402895

kerung der Würdezentrierten Therapie in der klinischen Praxis im deutschsprachigen Raum und kommt dem Wunsch vieler Teilnehmer an ihren Workshops nach, die theoretischen Grundlagen und die detaillierten Hinweise zur praktischen Durchführung der Würdezentrierten Therapie in kompakter Form nachlesen zu können.

Zwei Bemerkungen erscheinen mir freilich an dieser Stelle wichtig. Ich bin überzeugt davon, dass die Lektüre dieses Buches für jeden aufmerksamen Leser faszinierend und anregend ist und dazu einlädt, die Methode selbst anzuwenden. So wenig wie aber ein Lehrbuch über das Schwimmen einen Schwimmkurs ersetzen kann, so wenig kann dieses Buch den Besuch eines Workshops zur Würdezentrierten Therapie ersetzen. Die Würdezentrierte Therapie erscheint auf den ersten Blick bestechend einfach – in der praktischen Anwendung weist sie jedoch viele Feinheiten auf, die letztlich entscheidend dafür sind, dass die Intervention tatsächlich für Patienten wie Angehörige segensreich ist. Daher sind die Anleitung und der Austausch mit erfahrenen Anwendern der Methode unabdingbar, um sie selbst fruchtbar einsetzen zu können.

Die Beschäftigung mit der Würdezentrierten Therapie impliziert aber noch ein Zweites. Sie erinnert uns daran, bei unserem täglichen Tun tatsächlich die Würde unserer Patienten immer wieder neu in den Mittelpunkt zu stellen – auch ohne explizite Anwendung der Würdezentrierten Therapie. Würdebewahrende Behandlung kann ihren Ausdruck auf unterschiedlichen Ebenen finden: in einer Haltung, die offen ist für das Einmalige und Wertvolle jedes Menschen, die nicht kategorisiert oder wertet; in Verhaltensweisen, die von Wertschätzung und Respekt geprägt sind und sich in so einfachen Dingen ausdrücken können wie dem Einholen der Erlaubnis zur Untersuchung vor dem Zurückschlagen der Bettdecke oder in der Anrede mit dem Titel; in einer Kommunikation, die nicht nur Symptome abfragt, sondern den ganzen Menschen in den Blick nimmt. Paracelsus spricht in seinem 1523 erschienenen »Spitalbuch« davon, dass neben der ärztlichen Kunst die Liebe das sei, was den Arzt ausmache. »Palliative Care« als liebevolle Zuwendung zum schwerstkranken Patienten nimmt diesen Gedanken wieder auf. Würde wird überall dort bewahrt und gestärkt, wo Menschen einander auf Augenhöhe begegnen, wo in der Begegnung zwischen Patient und Behandler das gemeinsame »Menschsein« aufleuchten kann.

In diesem Sinne wünsche ich dem Buch viele Leserinnen und Leser und eine weite Verbreitung!

Prof. Dr. Martin Weber
Abteilung für Interdisziplinäre Palliativmedizin – III. Medizinische Klinik,
Universitätsmedizin Mainz

© 2017 Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & Co. KG, Göttingen
ISBN Print: 9783525402894 — ISBN E-Book: 9783647402895

Vorwort

Jakob, der Enkel Abrahams und der Sohn Isaaks, ist der dritte Patriarch des jüdischen Volkes. Als er in seinen letzten Lebenstagen seinen eigenen Tod herannahen sah, rief er seine Familie zu sich, um ihr einige seiner letzten Gedanken und Reflexionen zu hinterlassen. Man mag sich fragen, wie er wissen konnte, wo er beginnen sollte. Im Verlauf seiner 147 Lebensjahre hatte er vier Frauen gehabt: Rachel, Lea, Bilha und Silpa. Zusammen hatten sie ihm 13 Kinder geboren. Die Nachkommen seiner Söhne waren dazu bestimmt, nach dem Exodus zu den zwölf Stämmen Israels zu werden, als sich die Kinder Israels im Land Kanaan niederließen. Als junger Mann hatte Jakob seinen Vater und seinen älteren Bruder Esau getäuscht und die dem Erstgeborenen vorbehaltene Segnung erhalten. Später vernahm er in einer Vision einer in den Himmel ragenden Leiter die Stimme Gottes und empfing seinen Segen. Während seiner Rückkehr nach Kanaan erfuhr er, dass Esau ihm mit seinen Männern entgegenzog. Da begegnete Gott ihm erneut, diesmal in Gestalt eines Engels, mit dem er die ganze Nacht hindurch kämpfte.

Die Geschichte lässt hier offen, ob Jakob eines dieser Ereignisse nacherzählte, als sich die Familie an seiner Seite versammelt hatte. Was wir wissen, ist, dass er diese Gelegenheit dazu nutzte, seine Kinder zu segnen, jedes mit einem besonderen Segen. Ohne Zweifel waren seine Abschiedsworte für Ruben, seinen Erstgeborenen, durch die nicht gerade triviale Angelegenheit des Inzests getrübt; Ruben hatte Jahre zuvor mit Bilha geschlafen, und sie hatten zumindest bis zu diesem Zeitpunkt niemals darüber gesprochen. Zwischen Jakob und seinem zweiten und dritten Sohn, Simeon und Levi, stand das Vergehen in Shechem. Um die Vergewaltigung ihrer Schwester zu rächen, hatten Simeon und Levi alle Männer Shechems getötet, ihre Besitztümer sowie Frauen und Kinder geraubt. Jakob missbilligte ihre Vergeltungsaktion und bewahrte sich den Segen des Erstgeborenen daher für seinen vierten Sohn Judah auf. Seinem elften Kind, Joseph, den er im Alter von 91 Jahren gezeugt hatte, nahm er das Versprechen ab, seine sterblichen Überreste in der Höhle der Patriarchen beizusetzen, gemeinsam

© 2017 Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & Co. KG, Göttingen
ISBN Print: 9783525402894 — ISBN E-Book: 9783647402895

mit Lea, Abraham, Sara, Isaak und Rebekka. Nachdem er seine letzten Anweisungen gegeben hatte, starb Jakob – oder, wie er zu diesem Zeitpunkt genannt wurde, Israel – und wurde kurz darauf in Kanaan begraben.

Mit Jakobs letzten, an seine Familie gerichteten Worten dokumentiert die Geschichte ihr erstes *ethisches Vermächtnis.* Ein ethisches Vermächtnis, das ursprünglich mündlich überliefert wurde, ist dazu gedacht, Traditionen und Werte von einer Generation zur nächsten weiterzugeben. Was mag Jakob vor mehr als dreitausend Jahren wohl gefühlt haben, als er sich dieser Aufgabe annahm? Auf der einen Seite sah er darin zweifelsohne die Möglichkeit, moralische Werte an kommende Generationen weiterzugeben. Vielleicht fand er Trost in dem Wissen, dass die von ihm so geschätzten Erfahrungen und Erkenntnisse trotz seines Todes, über sein eigenes Scheiden hinaus wirken würden. Vielleicht glaubte er, dem Tod so die Macht abzuerkennen, Aspekte seines Daseins zu zerstören – die Überzeugungen, Erkenntnisse und Erfahrungen, die sein ganzes Wesen ausmachten. Es muss ein weiteres Gefühl gegeben haben. Das Gefühl, dass er trotz seines fortgeschrittenen Alters und seiner angegriffenen Gesundheit geachtet wurde und dass sein Leben oder das, was davon übrig geblieben sein mag, von denen wertgeschätzt wurde, die ihm am nächsten standen.

Im Gegensatz zu Jakob haben die meisten Menschen weder direkt mit Gott gesprochen noch zahlreiche Frauen gehabt noch eine Schar an Kindern hervorgebracht, die dazu bestimmt waren, einmal eine ganze Nation zu begründen. Ist es aber nicht doch vorstellbar, dass genau wie Jakob auch Normalsterbliche in dem Wissen Trost finden, dass ihre letzten Gedanken und Worte kostbar geachtet werden und sie selbst trotz ihrer Krankheit wertgeschätzt werden? Und vielleicht auch, dass es möglich ist, etwas zurückzulassen, das sie selbst überdauert und eine Erinnerung für diejenigen sein wird, die zurückgelassen werden?

Diese Überlegungen sind nicht neu. Von jeher hat die Menschheit in der Auseinandersetzung mit der eigenen Sterblichkeit nach Möglichkeiten gesucht, ein Zeugnis ihrer vorausgegangenen Existenz zu hinterlassen. Ob man nun prähistorische Zeichnungen an Höhlenwänden betrachtet oder zeitgenössische Monumente, welche die heutige Landschaft schmücken, alle verkünden: *»Wir waren hier! Vergesst uns nicht.«* Mittel und Wege, diese Deklaration zu bekräftigen, wurden auf komplexe Weise in menschliche Dramen hineingewoben. Ein Gedicht, ein Musikstück, ein Kunstwerk, eine Errungenschaft technischen Erfindungsreichtums – sie alle können ihre Schöpfer überdauern, ebenso wie die Geschichten, die wir alle zu erzählen haben. Und könnte die Weitergabe dieser Geschichten eine Quelle des Trostes sein, für die Sterbenden wie für die Trauernden?

Im Verlauf der letzten Jahrzehnte wurde dem in Konstrukten wie Sinnfindung, Bedeutung und Affirmation liegenden Potenzial zur Minderung des Leids

© 2017 Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & Co. KG, Göttingen
ISBN Print: 9783525402894 — ISBN E-Book: 9783647402895

im Kontext der Palliativversorgung verstärkt Beachtung geschenkt. Dame Cicely Saunders, die Begründerin der modernen Hospizbewegung, prägte den Satz: »Sie sind wichtig, weil Sie eben Sie sind. Sie sind bis zum letzten Augenblick Ihres Lebens wichtig« (Saunders, 1976). Die Herausforderung besteht darin, diese Überzeugung in das Angebot einer verbesserten Palliativversorgung zu überführen. Dass jemand *denkt,* Sie seien wichtig, ist so lange *nicht wichtig,* bis er oder sie in der Lage ist, dies so zu vermitteln, dass es einfach wahrzunehmen und zu internalisieren ist. Jakobs Familie gelang dies, indem sie sich an seiner Seite versammelte und jedes seiner Worte in sich aufnahm, als wäre es ein wertvoller Edelstein, den man für immer behalten und wie einen Schatz aufbewahren möchte.

Sein ganzes Leben über bezog Jakob seine Inspiration aus der Kraft des Himmels. Dahingegen kam die Inspiration zur Würdezentrierten Therapie – einer neuartigen, individualisierten psychotherapeutischen Intervention für Menschen mit lebensbedrohlichen und lebensverkürzenden Erkrankungen – von Patientinnen und Patienten, die an einem Forschungsprojekt zu palliativen Situationen am Lebensende teilnahmen (Chochinov, Hack, McClement, Kristjanson u. Harlos, 2002b; Chochinov et al., 2004; McClement, Chochinov, Hack, Kristjanson u. Harlos, 2004; Hack et al., 2004). Obwohl die Würdezentrierte Therapie dem ethischen Vermächtnis, den Lebensrückblicken, persönlichen Narrativen oder anderen existenzialistischen Psychotherapien ähneln kann, unterscheidet sie sich von diesen durch ihre empirische Basis. Die Würdezentrierte Therapie kann das spirituelle und psychische Wohlbefinden fördern, Sinnhaftigkeit sowie Hoffnung wecken und die Erfahrung des Lebensendes verbessern. Sie kann Menschen dabei unterstützen, sich auf den eigenen Tod vorzubereiten, und in der kurzen Zeit, die ihnen noch verbleiben mag, Trost spenden. So vergänglich diese Wirkungen auch sein mögen, es ist wichtig zu verstehen, dass die Komponenten der Würdezentrierten Therapie, ihre Durchführung und die Argumente, die ihre Effektivität – für Patientinnen und Patienten sowie ihre Familien – belegen, ausschließlich auf sorgfältigen, detaillierten, neuen Studien basieren, die sich auf palliative Versorgung am Lebensende konzentriert haben.

Seit das konzeptionelle Gerüst, das die Würdezentrierte Therapie stützt, im Jahr 2002 zum ersten Mal im »Journal of the American Medical Association« veröffentlicht wurde (Chochinov, 2002), verbreitete sich diese Therapieform in vielen Ländern dieser Welt. Bis heute wurde oder wird die Würdezentrierte Therapie in Kanada, Australien, den USA, China, Japan, Dänemark, Deutschland, Schweden, Schottland, Portugal und England beforscht. Zusätzlich wurden in Hongkong, Taiwan, Argentinien und Neuseeland Workshops zur Weiterbildung durchgeführt. Ungeachtet einiger kleiner regionaler Aspekte und

© 2017 Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & Co. KG, Göttingen
ISBN Print: 9783525402894 — ISBN E-Book: 9783647402895

dezenter kultureller Abweichungen haben die in der Palliativversorgung tätigen Praktikerinnen und Praktiker die Würdezentrierte Therapie weltweit begeistert aufgenommen. Noch wichtiger ist, dass die dem Tode nahen Patientinnen und Patienten und ihre Familien von dieser palliativpsychologischen Kurzintervention haben profitieren können.

Wie bei jedem neuen Behandlungsansatz gibt es auch hier das Spannungsfeld aus dem Wunsch nach einer möglichst weiten Verbreitung der Therapieform und der Sicherung ihrer Seriosität. Daraus ergibt sich die Notwendigkeit dieses Handbuchs. »Würdezentrierte Therapie. Was bleibt – Erinnerungen am Ende des Lebens« ist zum heutigen Zeitpunkt die umfassendste Beschreibung der Würdezentrierten Therapie.

Die Leserinnen und Leser erwartet ein ausführlicher Bericht über die Entwicklung der Würdezentrierten Therapie, den aktuellen und die Anwendung der Intervention stützenden Forschungsstand und, am wichtigsten, eine umfassende Beschreibung der Durchführung der Würdezentrierten Therapie. Über die Jahre hinweg haben diejenigen von uns, die eng mit diesem therapeutischen Ansatz verbunden sind, dessen Potenzial, Patientinnen, Patienten und Familien aller Gesellschaftsschichten und aller Teile dieser Erde zu helfen, kennengelernt. Wir wissen ebenfalls, dass die Würdezentrierte Therapie, wie andere psychotherapeutische Interventionen auch, Zeit braucht, um sicher angewandt zu werden. Dieses Handbuch wird Ihnen zunächst die Grundlagen vermitteln. Ihre therapeutischen Fähigkeiten und Erfolge werden sich ohne Zweifel im Laufe der Zeit weiterentwickeln.

Jakobs letzte Worte für seine Familie waren Segnungen und Anweisungen für sein Begräbnis. Seit Anbeginn der Würdezentrierten Therapie wurde sie Hunderte, wenn nicht gar Tausende Male dazu genutzt, um die unzähligen Lebenslagen der Menschen einzufangen, die diese Welt verlassen. Es ist meine tiefe Hoffnung, dass die Anwendung der Würdezentrierten Therapie Ihre Tätigkeit bereichern wird. Vor allem aber hoffe ich, dass die Würdezentrierte Therapie die Lebensqualität und Sterbensqualität Ihrer Patientinnen und Patienten verbessern wird, wenn sie der Unausweichlichkeit des Todes gegenüberstehen.

Harvey Max Chochinov

© 2017 Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & Co. KG, Göttingen
ISBN Print: 9783525402894 — ISBN E-Book: 9783647402895

Danksagung

Während das Sterben selbst unvermeidbar ist, sollte schlechtes Sterben vermeidbar sein. Als in der Palliativversorgung tätiger Psychiater und Wissenschaftler bin ich tief beeindruckt von der menschlichen Gabe, unterschiedlichste schmerzvolle Situationen, die das Leben unweigerlich mit sich bringt, zu bewältigen. Ebenso beeindruckt mich das Können meiner ärztlichen Kolleginnen und Kollegen, Schmerzen zu lindern, Leiden zu mindern und Patientinnen und Patienten in ihren letzten Lebenstagen Trost zu spenden. Daher glaube ich, dass die meisten Menschen eine falsche Vorstellung von palliativer Versorgung haben. Wenn das Leben mit einem Lauf auf dem Hochseil vergleichbar ist, steigt die Wahrscheinlichkeit, zu stürzen, gegen Ende. Stellen Sie sich die Palliativversorgung hier als ein Sicherheitsnetz vor. Niemand kann sich dem Sturz entziehen, doch die Palliativversorgung kann für eine sanftere Landung sorgen. Diejenigen von uns, die in diesem Bereich arbeiten, konzentrieren sich darauf, wie man Patientinnen, Patienten und Familien dabei helfen kann, sanft zu landen. Zu wissen, dass dies tatsächlich möglich ist, macht diese Arbeit zu einer beeindruckenden, bereichernden und – mehr als nur gelegentlich – ehrfurchtseinflößenden Tätigkeit.

Von den Dingen, die ich über die letzten zwanzig Jahre in der Palliativversorgung getan habe, war nichts so zufriedenstellend und mich persönlich so vereinnahmend wie die Würdezentrierte Therapie. Bevor diese Arbeit begann, untersuchte ich in mehreren Forschungsarbeiten verschiedene Dimensionen der Versorgung am Lebensende. Angesichts meiner Ausbildung entsprach es meiner Neigung, die mit dem nahenden Tod verbundenen emotionalen Aspekte zu untersuchen. Am Beginn meiner wissenschaftlichen Karriere standen sorgfältige Untersuchungen zu klinischer Depression bei lebensbedrohlicher Erkrankung. Dies führte zu der Entwicklung von Screeningverfahren für Depression. Daneben standen Untersuchungen zum Sterbewunsch, Lebenswillen und zu Faktoren, die den Wunsch, im Angesicht einer düsteren Prognose weiterleben zu wollen, beeinflussen könnten.

© 2017 Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & Co. KG, Göttingen
ISBN Print: 9783525402894 — ISBN E-Book: 9783647402895

Obwohl diese Forschung ihren eigenen Nutzen hatte, war sie größtenteils deskriptiv. Mit anderen Worten: Sie half uns innerhalb der Palliativversorgung, die verschiedenen Probleme, mit denen Sterbende und ihre Familien konfrontiert sind, zu identifizieren, ohne dabei zwangsläufig eine bestimmte Lösung anbieten zu können (das könnte der Grund für meine Entscheidung gewesen sein, kein Neurologe zu werden; das Verhältnis von Diagnose zu Behandlung erschien einfach zu hoch, als dass es mir viel Spaß machen könnte). Ich konnte nicht ahnen, dass das Beforschen von Würde alles verändern würde. Es ist schwierig, wenn nicht sogar unmöglich, auf Probleme zu reagieren, bevor man nicht klar verbalisieren kann, was überhaupt das Problem ist. Die anfänglichen Arbeiten zu Würde identifizierten Themen, die das Würdegefühl von Patientinnen und Patienten beeinflussen. Folglich erschienen diese Aspekte auf dem Radar der Palliativversorgung.

Mit den Studien zu Würde bildete sich auch mein wunderbares Forschungsteam. Eine meiner teuersten Freundinnen und Kolleginnen, Dr. Linda Kristjanson, begleitete die Arbeiten zu Würde von Anfang an. Ihre wissenschaftliche Kompetenz, Integrität und Unterstützung waren und sind ein Segen. Dr. Susan McClement ist eine Kollegin, die ich oft als meine akademische Ehefrau bezeichne. Wir tauschen unsere Ideen aus und arbeiten Seite an Seite in der Verantwortung, dass die von der wissenschaftlichen Abteilung des Manitoba Palliative Care ausgehende Forschung sinnvoll und rechtschaffen ist. Dr. Thomas Hack war von Gründung an zentraler Teil unseres Palliativteams; er und ich und Sue verbrachten mit der Durchführung der qualitativen Datenanalyse, aus der das Würdemodell als Grundlage der Würdezentrierten Therapie hervorging, mehr Stunden, als für die eigentliche Datenerhebung notwendig waren. Dr. Mike Harlos ist einer der talentiertesten Palliativmediziner, die ich kenne. Er unterstützt unser Team mit geschultem klinischem Blick und einer durch die jahrelange Betreuung und Versorgung unzähliger Patienten und Familien geprägten Sichtweise. Dr. Tom Hassard ist unser Experte für Biostatistik. Sein einfühlsames Wesen, sein Können und seine Menschlichkeit machen ihn zu einem weiteren wunderbaren Mitglied unseres Teams.

Dann ist da noch mein Forschungsteam. Sollte sich irgendjemand jemals darüber gewundert haben, wie ein Ort wie Winnipeg es schafft, ein erfolgreiches Forschungsprogramm zur Palliativversorgung zu beherbergen, so lautet die einfache Antwort: Mein Forschungsteam ist das beste. Katherine Cullihall ist das personifizierte Mitgefühl. Sie half mir bei der Durchsicht vieler Details im Ablauf der Würdezentrierten Therapie, während wir untersucht haben, was funktionierte und was nicht. Zum gegenwärtigen Zeitpunkt hat niemand mehr Erfahrung in der Anwendung der Würdezentrierten Therapie als Katherine.

© 2017 Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & Co. KG, Göttingen
ISBN Print: 9783525402894 — ISBN E-Book: 9783647402895

Beverley Cann nahm an der randomisierten kontrollierten Studie zur Würdezentrierten Therapie teil. Ihre Kombination aus Aufrichtigkeit und Intellekt macht sie zu einer kostbaren Gefährtin unseres Teams; zudem war sie beim Gliedern und Redigieren des vorliegenden Textes behilflich. Zu guter Letzt noch Sheila Lander. Sheila war meine allererste klinische Studienassistentin, die bei der Datenerhebung für so viele unserer ersten Studien half. Nach einer kurzen Auszeit kehrte sie in unser Team zurück, um die internationale randomisierte kontrollierte Studie zur Würdezentrierten Therapie zu koordinieren. Seitdem sind ihr gewinnendes Lächeln und ihr einnehmendes Wesen bei uns und meinen Kollegen aus New York City und Perth, Australien, wohlbekannt und geschätzt.

Weitere Namen meines Teams haben es verdient, erwähnt zu werden, auch wenn sie nicht direkt in die Würdezentrierte Therapie involviert waren. Sie tragen ein großes Stück dazu bei, dass ich jeden Tag aufs Neue mit Freude zur Arbeit komme. Dr. Nancy McKeen ist meine wissenschaftlich tätige Psychologin und hilft bei der Sicherung der finanziellen Förderung zur Unterstützung der Studien unserer Forschungseinheit. Miriam Corne ist unsere jüngste Forschungsassistentin. Wenn Fürsorge in Flaschen verkauft werden würde, hieße diese mit Sicherheit Miriam.

Dr. Genevieve Thompson war meine Postdoktorandin und ist nun wissenschaftliche Mitarbeiterin. Ihr Talent – sowie Wert und Ausmaß ihrer hervorragend geleisteten Arbeit – ist gewaltig. Aktuell ist Dr. Shane Sinclair mein Postdoktorand; sein Enthusiasmus und sein forschender Verstand sind Ermutigung, die Welt als einen Ort voller Möglichkeiten zu betrachten. Angela Saj ist meine außergewöhnliche Verwaltungsassistentin. Ich bin davon überzeugt, dass ohne ihren Verstand und ihre Beratung nichts jemals zum Abschluss gebracht werden würde!

Seit nunmehr 25 Jahren bin ich damit gesegnet, Dr. William Breitbart meinen Freund und Mentor nennen zu dürfen. Bill ist auf vielfältigste Weise der Bruder, den ich nie hatte. Als ich vor vielen Jahren meine Ausbildung am Memorial-Sloan-Kettering begann, war er mein Betreuer. Bis heute kann er mich wie kein anderer zum Lachen bringen. Bill nahm mit seinem Team an der internationalen randomisierten kontrollierten Studie zur Würdezentrierten Therapie teil. Andere wichtige Beratende und Unterstützende auf diesem Weg sind Dres. Jimmie Holland, Keith Wilson, Kathleen Foley, Dhalie Dhaliwal, Brent Schacter, William Bebchuk, Samia Barakat, Murray Enns, Brian Postl, Jill Taylor-Brown und John Farber, Senator Sharon Carstairs, Shelly Cory und Josette Berard.

Ein Buch zu verfassen, das von Sterblichkeit und der uns Menschen angeborenen Verletzlichkeit handelt, ohne dabei sein eigenes Leben zu reflektieren, ist

© 2017 Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & Co. KG, Göttingen
ISBN Print: 9783525402894 — ISBN E-Book: 9783647402895

schwer möglich. Ich hatte in so vielerlei Hinsicht Glück. Meine Eltern, Dave und Shirley Chochinov, ließen mich in einem liebevollen und behüteten Zuhause aufwachsen. Ich heiratete meine beste Freundin, Michelle; und unsere Kinder, Lauren und Rachel, sind zu liebenswerten, bodenständigen und intelligenten jungen Frauen herangewachsen. Wie die meisten Menschen in der Mitte des Lebens habe auch ich Verluste erlebt. Unvergessen bleiben meine Großeltern, Joseph und Florence Wolodarsky, Max und Pessa Chochinov; meine Schwiegereltern, Sam und Sheila Sellers und mein Schwager, Shep Nerman; Tanten und Onkel, Jack und Shirley Wolodarsky, Marilyn und Martin Levitt, Fred Lacovetsky, Sid Bagel, Larry Usiskin, Harold Shukster, Norman Chochinov und meine liebe Schwester Ellen Chochinov, der dieses Buch gewidmet ist.

Abschließend möchte ich die Patientinnen und Patienten und ihre Familien würdigen, die an der Würdezentrierten Therapie teilgenommen haben. Sie alle nahmen trotz erheblicher Verletzlichkeit teil, als die Zeit knapp und ein immer weiter schwindendes Gut war. Indem sie dies taten, halfen sie aufzuzeigen, wie die Würdezentrierte Therapie bei Menschen eingesetzt werden kann, deren Leben sich dem Ende neigt. Ich bin sehr dankbar für ihre Großzügigkeit. Ich kann nur hoffen, dass sie die Würdezentrierte Therapie als fairen Tausch gegen ihre kostbare Zeit empfunden haben. Sie, liebe Leserinnen und Leser, sind nun dabei, viele ihrer Geschichten kennenzulernen. Die Entscheidung darüber, ob die Würdezentrierte Therapie in Ihrem Arbeitsalltag eine Rolle spielen und Patientinnen und Patienten am Ende des Lebens eine sanftere Landung ermöglichen könnte, werden Sie treffen.

Harvey Max Chochinov
Dezember 2010

© 2017 Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & Co. KG, Göttingen
ISBN Print: 9783525402894 — ISBN E-Book: 9783647402895

1 Würde und das Lebensende

Dies ist der größte Fehler bei der Behandlung von Krankheiten,
dass es Ärzte für den Körper und Ärzte für die Seele gibt,
wo beides doch nicht getrennt werden kann.
Plato

Weshalb Würde erforschen?

Stellen Sie sich für einen Moment vor, Sie näherten sich dem Ende Ihres Lebens. Wir können nicht wissen, wann es so weit sein wird. Sie könnten in der Blüte des Lebens stehen, wo es noch so vieles gibt, wofür es sich zu leben lohnt. Oder Sie könnten im Lebensabend stehen, nachdem Ihnen alle Möglichkeiten gegeben waren, das aus Ihrem Leben zu machen, was Sie wollten. Wo auch immer Sie stehen, versuchen Sie sich vorzustellen, was die Qualität Ihrer verbleibenden Lebenstage bedingen würde. Vielleicht, wie wohl Sie sich fühlen können, oder der Grad Ihrer persönlichen Autonomie. Der Wunsch, dem Leben die letzten Momente abzuringen, ist vielleicht von der Anwesenheit der Menschen abhängig, die Sie lieben und schätzen und von denen Sie geliebt und geschätzt werden. Was müsste dagegen passieren, um an den Punkt zu gelangen, von dem aus Sie nicht mehr weitergehen möchten?

Reflexionen dieser Art sind der Beginn der Reise zum Verständnis einer Würde bewahrenden Versorgung und das Fundament der Würdezentrierten Therapie. Genau genommen lieferten uns Studien zur Untersuchung der Erfahrungen von Menschen, die um Hilfe zur vorzeitigen Beendigung ihres Lebens gebeten hatten, erste Hinweise auf die Wichtigkeit der Würde in der Versorgung von Patienten. Für Menschen, die diese drastische Alternative erwägen, fühlt sich leben, atmen, den nächsten Tag kommen sehen scheinbar überflüssig an. Die vielleicht konkreteste Vereinbarung zu dieser Entscheidung kommt aus den Niederlanden, wo Euthanasie und assistierter Suizid seit einigen Jahrzehnten praktiziert werden. Das diese Praxis regelnde Gesetz wurde im Jahr 2002 erlas-

© 2017 Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & Co. KG, Göttingen
ISBN Print: 9783525402894 — ISBN E-Book: 9783647402895

sen. Dieses Gesetz erlaubt es Ärzten unter bestimmten Bedingungen, der Bitte um die Beschleunigung des Todes von Patienten mit »unerträglichem Leid« nachzukommen. Um die Konsequenzen dieser Legalisierung zu untersuchen, hat die niederländische Regierung eine Kommission zur Überprüfung der Prävalenz medizinischer Entscheidungen zur Beendigung des Lebens (Medical Decisions to End Life – MDEL) eingesetzt.

Die erste nationale Studie zu Euthanasie und anderen medizinischen Entscheidungen zur Beendigung des Lebens (Medical Decisions to End Life – MDEL) in den Niederlanden bestand aus drei Einzelerhebungen: einem an die Ärzte von 7.000 verstorbenen Patienten postalisch versandten Fragebogen, einer prospektiven Umfrage unter Ärzten bezüglich 2.250 Todesfällen sowie ausführlichen Interviews mit 405 Ärzten, die den Tod ihrer Patientinnen und Patienten mittels aktiver Sterbehilfe oder ärztlich assistiertem Suizid beschleunigt hatten (van der Maas, van Delden, Pijnenborg u. Looman, 1991). Die Linderung von Schmerzen und Symptomen mittels hoher Opioidgaben, die möglicherweise lebensverkürzend wirken könnten, war die wichtigste MDEL und erklärte 17,5 Prozent der Todesfälle. Weiteren 17,5 Prozent der Patienten kann das Versterben als Folge der Entscheidung zur Nichtbehandlung zugerechnet werden. Dies waren Fälle, in denen dem Tod des Patienten eine Entscheidung für den Verzicht oder Abbruch einer nicht länger als gerechtfertigt erachteten Behandlung vorausging. Die Gabe von Medikamenten mit letaler Wirkung auf Verlangen des Patienten wurde für 1,8 Prozent aller Todesfälle berichtet. Das Versterben durch ärztlich assistierten Suizid wurde für weniger als die Hälfte von 1 Prozent berichtet. Eine weitere Studie aus dem Jahr 2005 ergab, dass 1,7 Prozent aller Todesfälle in den Niederlanden auf Tötung auf Verlangen sowie 0,1 Prozent aller Todesfälle auf ärztlich assistierten Suizid zurückzuführen sind (van der Heide et al., 2007). Die Autoren vermuten, dass der Rückgang speziell dieser MDEL möglicherweise aus der vermehrten Anwendung anderer Interventionen am Lebensende, beispielsweise der palliativen Sedierung, resultiere.

Die meisten in der Gesundheitsversorgung Tätigen würden einem Gespräch über aktive Sterbehilfe und ärztlich assistierten Suizid eher ausweichen. Sie vermuten, der von einem Patienten oder einer Patientin geäußerte Sterbewunsch könne sie zwingen, sich auf einem schmalen Grat zu bewegen, sich einerseits nicht darauf einzulassen, bei einem Verbrechen mitzumachen, und andererseits Gefühle von Hilflosigkeit und Ohnmacht abzuwehren. Über die gesetzliche, moralische und philosophische Komplexität dieses Themas werden Juristen, Ethiker und Politiker noch weiter debattieren; abgesehen davon werden diese Argumente mitunter so lange hohl klingen, bis eine zufriedenstellende palliative Versorgung allgemein verfügbar ist. Angesichts eines geäußerten Sterbe-

© 2017 Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & Co. KG, Göttingen
ISBN Print: 9783525402894 — ISBN E-Book: 9783647402895

wunsches ist die Rolle der Behandelnden sehr bedeutsam. Sie müssen versuchen, das vollständige klinische Bild zu erfassen, und therapeutisch so effektiv wie möglich reagieren. Um empathisch auf die Umstände reagieren zu können, unter denen die Patientinnen und Patienten ihren Lebenswillen verloren haben, ist es notwendig, die physischen, psychischen, spirituellen und existenziellen Dimensionen des Sterbewunsches zu verstehen.

Unsere Untersuchungen haben gezeigt, dass diejenigen, die den Wunsch nach einem beschleunigten Tod zum Ausdruck bringen, eher depressiv sind, beträchtliche Beschwerden durch unkontrollierbare Schmerzen erleben und weniger soziale Unterstützung angeben (Chochinov et al., 1995). Existenzielle Erwägungen, wie Hoffnungslosigkeit, eine Belastung für andere sein sowie das Würdegefühl, haben ebenfalls einen merklichen Einfluss auf den Lebenswillen der Patienten. Die Erfahrungen in den Niederlanden gewähren jedoch einige wichtige klinisch relevante Einblicke, nicht nur darin, wie viele Patienten sich MDEL selbst zunutze machen, sondern auch, warum diese Patienten zur Beendigung ihres Lebens auf diese Mittel zurückgreifen. Paul van der Maas sah sich gemeinsam mit seinen Kollegen (van der Maas et al., 1991) einer schwierigen Herausforderung gegenüber – die Menschen, deren Motiv zu sterben von zentralem Interesse war, konnten ihre Erlebnisse nicht mehr mitteilen, da sie nicht mehr am Leben waren. Um diesem erheblichen methodischen Problem gerecht zu werden, hat die Forschergruppe die Mediziner kontaktiert, die den Totenschein unterzeichnet haben, aus dem sich ergab, dass die Patienten entweder durch die Gabe von Medikamenten mit letaler Wirkung auf Verlangen des Patienten oder ärztlich assistierten Suizid verstorben waren. Wenngleich kein ideales Forschungsmodell, so war dies unter den gegebenen Umständen wahrscheinlich die beste aller möglichen Methoden. Diesen Medizinerinnen und Medizinern zufolge war der »Verlust von Würde« der häufigste Grund für das Herbeiführen des vorzeitigen Todes ihrer Patienten und wurde in 57 Prozent der Fälle zitiert. Andere Gründe beinhalteten in 5 Prozent der Fälle Schmerz (ohne weitere Angaben), Schmerz als eines von mehreren Symptomen (46 Prozent), Abhängigkeit von anderen (33 Prozent), Lebensüberdruss (23 Prozent) und unwürdiges Sterben (46 Prozent) (van der Maas et al., 1991).

Der berichtete Zusammenhang zwischen dem »Würdegefühl« und wie dieses den Wunsch, weiterzuleben, prägen kann, ist so problematisch wie interessant. In der Studie von van der Maas waren Ärztinnen und Ärzte, nicht die Patienten selbst, die primären Informanten, die über die Rolle des Verlusts von Würde in Verbindung mit dem Wunsch nach vorzeitigem Tod berichteten. Die Studie wirft noch eine andere Frage auf: Wie definiert man ein so nebulöses Konzept wie »Würde«? Ohne ihnen a priori eine Definition gegeben zu haben, wie der

© 2017 Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & Co. KG, Göttingen
ISBN Print: 9783525402894 — ISBN E-Book: 9783647402895

Begriff Würde in Bezug auf die Erfahrungen ihrer nun verstorbenen Patienten zu verwenden sei, waren die Antworten der Mediziner ihren eigenen Ansichten und ihren eigenen idiosynkratischen Interpretationen der Bedeutung von Würde überlassen, ebenso wie zu bestimmen, ob oder wie die Würde angegriffen oder sogar verletzt wurde. Diese Fragen waren für unser Forschungsteam Ermutigung genug, mit einer neuen Reihe von Untersuchungen zu beginnen. Wenn Würde letzten Endes etwas ist, wofür es sich zu sterben lohnt, dann ist sie es fürwahr wert, sorgfältig erforscht zu werden.

Würde und empirische Forschung

Würde in der Gesundheitsversorgung zu verteidigen ist ein bisschen wie die Verteidigung von Mütterlichkeit und Apfelkuchen. Auf den ersten Blick erscheint dies nicht notwendig und vielleicht sogar nicht der Mühe wert. Schließlich intoniert Würde – und alles, was damit verbunden wird – einen Akkord, der bei den meisten der in der Gesundheitsversorgung Tätigen auf Resonanz stößt. Wie für *Liebe, Freude* oder *Hoffnung* könnte man auch für Würde annehmen, sie solle der Intuition überlassen bleiben und sicher nicht empirisch unter die Lupe genommen werden. Obwohl die Literatur zur Gesundheitsversorgung mit Referenzen zu Würde gespickt ist, da Würde mit der Qualität der Gesundheitsversorgung verknüpft wird, gibt es nur einen kleinen Konsens darüber, wie der Begriff benutzt wird. Es könnte beispielsweise sein, dass Menschen zu verschiedenen Praktiken in der Krankenversorgung – Tötung auf Verlangen, ärztlich assistierter Suizid, terminale Sedierung, künstliche Ernährung und Flüssigkeitszufuhr – diametral gegensätzliche Meinungen haben und letztlich *Würde* als ihren Trumpf ausspielen. Folglich wird das Argument auf *das Recht zu sterben* als höchste Form individueller Autonomie gesehen und steht somit in Einklang mit der Würde des Menschen, während die Gegner dieses Arguments die absichtliche Beendigung eines Menschenlebens als eklatante Verletzung der Menschenwürde ansehen.

Das Würdekonzept ist in der Betreuung Sterbender von großem Interesse. Die meisten Palliativversorger würden dem zustimmen, dass Würde ein philosophischer Grundpfeiler ihrer Haltung gegenüber ihren Patienten und deren Familien ist. Obwohl Patienten gegebenenfalls *sterben* wollen, sollten sie sich würdelos fühlen, ist in der medizinischen Fachliteratur recht wenig darüber zu finden, wie sterbende Patienten das Konzept Würde erleben oder verstehen. Unsere erste Studie zu Würde führten wir mit Patienten mit Krebs im Endstadium durch (Chochinov et al., 2002a). Diese Patientinnen und Patienten wurden von einem der zwei Dienste zur spezialisierten Palliativversorgung in

© 2017 Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & Co. KG, Göttingen
ISBN Print: 9783525402894 — ISBN E-Book: 9783647402895

Winnipeg, Kanada, versorgt. Einer der Dienste war einem Allgemeinkrankenhaus, dem St. Bonifatius Klinikum, angegliedert, der andere einer erweiterten Pflegeeinrichtung, dem Riverview-Gesundheitszentrum. Beide Einrichtungen sind Teil des regionalen gesundheitsbehördlichen Programms zur Palliativversorgung in Winnipeg[1], das moderne ambulante Versorgung für die Gemeinde sowie stationäre Palliativversorgung anbietet. Sofern die Patienten unter kognitiven Einschränkungen litten, nicht einwilligungsfähig waren oder einfach zu schwach waren, um das Studienprotokoll zu erfüllen, wurden sie nicht in die Studie eingeschlossen. Über einen Zeitraum von vier Jahren nahmen 213 Patientinnen und Patienten an der Studie teil. Sie alle wurden gebeten, ihr Würdegefühl einzuschätzen. Unsere primären Zielgrößen beinhalteten eine siebenstufige Skala zum Würdegefühl (0 = kein Gefühl von Würdeverlust, 1 = minimal, 2 = ein wenig, 3 = etwas, 4 = stark, 5 = sehr stark, 6 = extremes Gefühl von Würdeverlust), eine Symptombelastungsskala, den McGill-Schmerzfragebogen, den Index zur Unabhängigkeit in der alltäglichen Lebensführung (IADL), eine Skala zur Lebensqualität, eine kurze Fragebogenbatterie zur Selbsteinschätzung zu Sterbewunsch, Angst, Hoffnungslosigkeit, Lebenswillen, Belastung sein für andere sowie zur Einschätzung der sozialen Unterstützung.

Mehr als die Hälfte aller Patienten beschrieb ihr Würdegefühl als stark oder intakt, während die übrigen angaben, wenigstens einige oder zeitweise würdebezogene Sorgen zu haben. Nur 16 Patienten – 7,5 Prozent – gaben an, dass Würdeverlust ein maßgebliches Problem sei, gekennzeichnet durch das Gefühl, sich zu schämen, herabgewürdigt oder in Verlegenheit gebracht worden zu sein. Diese 16 Patienten mit verletztem Würdegefühl wurden häufiger stationär im Krankenhaus als durch häusliche Pflege versorgt. Tendenziell waren diese Patienten jünger. Patientinnen und Patienten mit verletztem Würdegefühl berichteten häufiger vom Sterbewunsch oder Verlust des Lebenswillens. Ebenso gaben sie häufiger an, sich depressiv, hoffnungslos oder ängstlich zu fühlen. Wenig überraschend berichteten Patienten mit verletzter Würde häufiger von Schwierigkeiten mit der Darmfunktion und Sorgen bezüglich ihres äußeren Erscheinungsbildes. Sie berichteten ebenfalls vermehrt vom Hilfebedarf bei intimen Pflegemaßnahmen wie Duschen, Anziehen oder Toilettengängen. Insgesamt waren die Einschätzungen zur Lebensqualität und die Zufriedenheit mit der Lebensqualität bei Patienten mit verletztem Würdegefühl gegenüber denjenigen, deren Würdegefühl intakt war, signifikant niedriger. Wenn man all diese Faktoren zusammengenommen betrachtet, stand ein erhöhtes Risiko für ein verletztes Würdegefühl in Zusammenhang mit – Reihenfolge in abnehmender

1 Winnipeg Regional Health Authority Palliative Care Program

© 2017 Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & Co. KG, Göttingen
ISBN Print: 9783525402894 — ISBN E-Book: 9783647402895

Stärke – der gesteigerten Wahrnehmung der Veränderung des äußeren Erscheinungsbildes, dem verstärkten Gefühl, eine Belastung für andere zu sein, der gesteigerten Abhängigkeit von anderen, gesteigerter Schmerzintensität und der Tatsache, ein stationär behandelter Patient zu sein (Chochinov et al., 2002a).

Da dies eine der ersten empirischen Untersuchungen zum Würdekonzept aus Sicht der Patienten ist, sind an dieser Stelle einige interpretative Beobachtungen berechtigt. So war es beispielsweise überraschend, dass weniger als 8 Prozent der Patienten in unserer Studie von einem signifikant verletztem Würdegefühl berichteten. Wenn man bedenkt, dass all diese Patientinnen und Patienten innerhalb der nächsten Wochen oder Monate versterben würden, hätte durchaus eine höhere Inzidenz an verletztem Würdegefühl erwartet werden können. Andererseits muss bedacht werden, dass jeder dieser Patienten mit qualitativ hochwertiger, umfassend professioneller Betreuung am Lebensende versorgt war. So wie in den meisten zeitgemäßen Versorgungsstrukturen bietet auch das regionale gesundheitsbehördliche Programm zur Palliativversorgung in Winnipeg ein Betreuungsangebot, das sich der physischen, psychosozialen, existenziellen und spirituellen Herausforderungen annimmt, denen Patienten am Ende ihres Lebens gegenüberstehen. Auf dieser Grundlage weisen die Daten darauf hin, dass würdebezogene Sorgen gemindert werden können, wenn vollumfängliche und effektive Versorgung bereitgestellt wird. Gute Schmerz- und Symptomkontrolle, das Gefühl, unterstützt zu werden und persönliche Bedürfnisse besprechen zu können, reduzieren insgesamt die Wahrscheinlichkeit dafür, dass Würde verletzt wird. Eine zweite Überlegung zur Erklärung des verhältnismäßig geringen würdebezogenen Disstress geht dahin, wie die Patientinnen und Patienten selbst ihr Würdegefühl betrachten oder wertschätzen. So wie eine tief religiöse ältere Dame mit Krebs im Endstadium sagte: »Würde ist von Gott gegeben … solange ich lebe, kann mir meine Würde nicht genommen werden.« Mit diesem Beispiel ist es möglich, sich vorzustellen, dass Würde mit tiefem Selbstgefühl oder der Persönlichkeit verbunden ist. Dadurch könnte die Widerstandskraft des Würdegefühls es für Herausforderungen, denen dem Tode nahe Menschen gegenüberstehen, unempfindlicher machen.

Die Bedeutung des *persönlichen äußeren Erscheinungsbilds* in Verbindung mit Würde ist ausgesprochen interessant. Unsere äußere Erscheinung oder unsere Wahrnehmung dessen, wie wir auf andere wirken, ist ein komplexes Thema. Während diese einerseits als internal verortet anzusehen ist, ist sie zugleich stark von äußeren Rückmeldungen abhängig. Ohne eine solche Validierung kann es schwierig sein, einzuschätzen, wie wir wahrgenommen werden. Was ist also die Verbindung zwischen dem Würdegefühl und der Wahrnehmung, wie wir von anderen gesehen werden?

© 2017 Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & Co. KG, Göttingen
ISBN Print: 9783525402894 — ISBN E-Book: 9783647402895