

Aus dem Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie
des Zentrums für Psychosoziale Medizin
des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf

Kommissarische Leiterin: Prof. Dr. Monika Bullinger

Würde in der Behandlung schwer kranker Menschen

Dissertation

Zur Erlangung des Grades eines Doktors der Medizin

der Medizinischen Fakultät der Universität Hamburg
vorgelegt von

Ann Sophie Schröder
aus Hamburg

Hamburg 2008

Angenommen von der Medizinischen Fakultät
der Universität Hamburg am:

23.09.2008

Veröffentlicht mit Genehmigung des Fachbereichs
Medizin der Universität Hamburg

Prüfungsausschuss, der/die Vorsitzende:

Prof. Dr. Dr. U. Koch-Gromus

Prüfungsausschuss: 2. Gutachter/in:

Prof. Dr. K. Püschel

Prüfungsausschuss: 3. Gutachter/in:

Prof. H.P. Schmiedebach

INHALTSVERZEICHNIS

1. Einleitung	1
2. Theoretischer Hintergrund	3
2.1 Was ist Palliativmedizin?.....	3
2.1.1 Aufgaben der Palliativmedizin.....	5
2.1.2 Die unterschiedlichen Einrichtungen.....	6
2.1.3 Palliativstationen und Hospize in Deutschland.....	7
2.2 Der Begriff Würde.....	8
2.3 Empirischer Stand der Forschung.....	11
2.4 Schlussfolgerung und Forschungsbedarf.....	13
3. Zielsetzungen und Fragestellungen	16
3.1 Zielsetzungen.....	16
3.2 Spezifische Fragestellungen.....	16
4. Material und Methoden	20
4.1 Studiendesign.....	20
4.2 Die Befragungsorte.....	21
4.2.1 Das Hamburger Hospiz im Helenenstift.....	21
4.2.2 Palliativstation und onkologische Abteilung des AKB.....	22
4.2.3 Der Kurs medizinische Psychologie.....	22
4.3 Angestrebte Stichprobe.....	23
4.3.1 Stichprobenzugang Teilstudie I.....	23
4.3.2 Stichprobenzugang Teilstudie II.....	24
4.3.3 Stichprobenzugang Teilstudie III.....	24
4.4 Erhebungsinstrumente.....	26
4.5 Das Interview.....	27
4.6 Der Fragebogen.....	31
4.7 Auswertung.....	31
5. Stichproben	33
5.1 Stichproben Teilstudie I.....	33
5.1.1 Teilnehmerquote.....	33
5.1.2 Soziodemographische Merkmale.....	33

INHALTSVERZEICHNIS

5.2 Stichprobe Teilstudie II.....	34
5.2.1 Rücklauf.....	34
5.2.2 Soziodemographische Merkmale.....	35
5.3 Stichprobe Teilstudie III.....	36
5.3.1 Teilnehmerquote und Rücklauf.....	36
5.3.2 Soziodemographische Merkmale.....	38
5.3.3 Medizinische Merkmale.....	39
6. Ergebnisse der Teilstudien.....	41
6.1 Ergebnisse Teilstudie I.....	41
6.1.1 Zur subjektiven Bedeutung des Begriffs Würde aus Sicht des Behandlungsteams.....	41
6.1.2 Subjektives Erleben von Würde aus Sicht des Behandlungsteams.....	45
6.1.3 Subjektives Erleben von Abhängigkeit und Belastung aus Sicht des Behandlungsteams.....	47
6.1.4 Sinngebung aus Sicht des Behandlungsteams.....	49
6.1.5 Religiosität.....	50
6.1.6 Subjektiv wahrgenommener Einfluss auf die Würde der Patienten aus Sicht des Behandlungsteams.....	50
6.1.7 Subjektive Vorstellung der Gestaltung eines würdevollen Umgangs aus Sicht des Behandlungsteams.....	56
6.1.8 Subjektive Vorstellung der Sinngebung aus Sicht des Behandlungsteams.....	57
6.2 Ergebnisse Teilstudie II.....	60
6.2.1 Zur subjektiven Bedeutung des Begriffs Würde aus Sicht der Studierenden.....	60
6.2.2 Subjektives Erleben von Würde aus Sicht der Studierenden.....	67
6.2.3 Subjektives Erleben von Abhängigkeit und Belastung aus Sicht der Studierenden.....	68

INHALTSVERZEICHNIS

6.2.4 Sinngebung aus Sicht der Studierenden.....	70
6.2.5 Religiösität.....	70
6.2.6 Subjektiv wahrgenommener Einfluss auf die Würde der Patienten aus Sicht der Studierenden.....	71
6.2.7 Subjektive Vorstellung der Gestaltung eines würdevollen Umgangs aus Sicht der Studierenden.....	73
6.3 Ergebnisse Teilstudie III.....	75
6.3.1 Zur subjektiven Bedeutung des Begriffs Würde aus Sicht der Patienten.....	75
6.3.2 Subjektives Erleben von Würde aus Sicht der Patienten.....	79
6.3.3 Subjektives Erleben von Abhängigkeit und Belastung aus Sicht der Patienten.....	82
6.3.4 Sinngebung und Hoffnung aus Sicht der Patienten.....	84
6.3.5 Religiösität.....	86
6.3.6 Subjektives Erleben momentaner physischer und psychischer Belastung aus Sicht der Patienten.....	87
6.3.7 Emotionale Einschätzung der Interviews.....	88
6.4 Vergleich der Ergebnisse von Teilstudie I – III.....	90
6.4.1 Zur subjektiven Bedeutung des Begriffs Würde.....	90
6.4.2 Subjektives Erleben von Würde.....	91
6.4.3 Subjektives Erleben von Abhängigkeit und Belastung.....	92
6.4.4 Sinngebung.....	92
6.4.5 Religiösität.....	93
6.4.6 Subjektiv wahrgenommener Einfluss auf die Würde der Patienten.....	93
6.4.7 Subjektive Vorstellung der Gestaltung eines würdevollen Umgangs.....	94

INHALTSVERZEICHNIS

6.5 Vergleich von Teilstudie III mit der angloamerikanischen Studie.....	95
6.5.1 Würde beeinflussende krankheitsspezifische Belastungen.....	95
6.5.2 Würde bewahrende individuelle Ressourcen.....	98
6.5.3 Würde beeinflussende soziale Bereiche.....	105
7. Diskussion.....	107
7.1 Untersuchungsansatz und methodisches Vorgehen.....	107
7.2 Würde aus der Sicht der drei Teilgruppen.....	110
7.2.1 Würdebegriff und die Rolle von Würde in der Medizin.....	110
7.2.2 Allgemeines Verständnis von Würde und persönliches Würdegefühl.....	112
7.2.3 Beeinflussung von Würde.....	114
7.2.4 Würdeverstärkende und würdeschwächende Faktoren.....	115
7.2.5 Interventionen.....	117
7.2.6 Zur Vergleichsstudie.....	118
8. Zusammenfassung.....	120
9. Literatur.....	122
10. Abbildungs - und Tabellenverzeichnis.....	129
11. Anhang.....	132
A. Teilstudie I.....	133
B. Teilstudie II.....	138
C. Teilstudie III.....	141
Danksagung.....	156
Lebenslauf.....	157
Eidesstattliche Versicherung.....	158

1 EINLEITUNG

Der Tod ist Teil unseres Lebens. Wir alle werden sterben.

Viele von uns hoffen, plötzlich vom Tod ereilt zu werden, die Realität ist eine andere. In Deutschland sterben die meisten Menschen an Tumoren oder Krankheiten des Herz-Kreislaufsystems (STATISTISCHES BUNDESAMT DEUTSCHLAND, 2006). Chronischen Erkrankungen gehen oft Wochen, Monate oder Jahre der medizinischen Behandlung und Versorgung voraus. Es hat sich gezeigt, dass in einigen Ländern die Mehrzahl der Menschen in Krankenhäusern oder Pflegeeinrichtungen verstirbt (GOULD, 2007). In Deutschland sterben im Jahr etwa 800.000 Menschen, dreiviertel von ihnen im Krankenhaus (WILSDORF, 2008).

Die Palliativmedizin und Hospizbewegung ermöglichen schwer kranken Menschen und deren Angehörigen, das Sterben als Teil des Lebens zu verstehen und zu akzeptieren. Die Würde des Menschen aufrechtzuerhalten, stellt dabei in der Palliativmedizin eine unangefochtene Grundposition dar (CHOCHINOV ET AL., 2002). Dennoch enthält der Begriff Würde viele offene und zu klärende Fragestellungen, die die Versorgung schwer kranker und sterbender Menschen betreffen.

Die vorliegende Arbeit versucht, den Begriff Würde aus drei unterschiedlichen Perspektiven zu konkretisieren. Teilstudie I beschreibt die Sicht der Menschen, die in ihrem täglichen Leben mit schwer kranken und sterbenden Menschen im Austausch stehen und arbeiten. Hierzu wurden die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter eines Hospizes und einer Palliativstation, die es sich zur Aufgabe gemacht haben, ein würdevolles Sterben zu verwirklichen, befragt.

In Teilstudie II wurden Medizinstudenten, meist junge Menschen, die sich dazu entschlossen haben, in ihrem späteren Beruf mit schwerer Krankheit und Tod konfrontiert zu werden, befragt.

Teilstudie III dieser Arbeit ist der explorative Ansatz, die Betroffenen selber, terminal erkrankte Menschen, verstehen zu lernen und von ihnen zu erfahren, wie sie, geprägt durch ihre persönlichen Krankheitserfahrungen, Würde wahrnehmen und welche Umstände ihr Gefühl von Würde beeinflussen.

1 EINLEITUNG

Der querschnittlich angelegte, qualitative Forschungsansatz dieser Arbeit wurde in Kooperation mit dem Hamburger Hospiz im Helenenstift, der Palliativstation der Abteilung für Onkologie und Palliativmedizin der Asklepios Klinik Barmbek, sowie Studierenden des Fachbereiches Medizin der Universität Hamburg verwirklicht. Die Datenerhebung erfolgte im Zeitraum von März bis Juli 2005.

Die Arbeit gliedert sich wie folgt: In Kapitel 2 wird der theoretische Hintergrund und der wissenschaftliche Forschungsstand zum Thema Würde und der palliativmedizinischen Versorgung wiedergegeben. Die Zielsetzungen und Fragestellungen der Studie schließen sich in Kapitel 3 an. Material und Methoden werden in Kapitel 4 erläutert. Eine Beschreibung der Stichproben folgt in Kapitel 5. Die empirischen Ergebnisse, die in Kapitel 6 dargestellt sind, werden in Kapitel 7 diskutiert. Die Arbeit schließt mit einer Zusammenfassung der Studie in Kapitel 8 ab. In Kapitel 9 werden die Literaturangaben aufgeführt und im Anhang finden sich die verwendeten Erhebungsinstrumente sowie die Informationsmaterialien der Studie.

2 THEORETISCHER HINTERGRUND

Das folgende Kapitel beschäftigt sich am Anfang mit den Inhalten, der Entwicklung und der heutigen Situation der Palliativmedizin und palliativen Versorgung und schließt einen Überblick über den Begriff Würde an. Im nachfolgenden Abschnitt werden Studien zum Thema Würde vorgestellt einschließlich der Studie von CHOCHINOV ET AL. (2002, 2004), die dieser Arbeit als Grundlage und Vergleichstudie diene. Abschließend wird der Stand der aktuellen Forschung und der weitere Forschungsbedarf erläutert

2.1 Was ist Palliativmedizin?

„*Palliativ*“ leitet sich vom lateinischen „*pallium*“ – der Mantel bzw. von *palliare* – mit dem Mantel bedecken, ab. (DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR PALLIATIVMEDIZIN, 2003). Ein schützender Mantel wird um einen unheilbar erkrankten Menschen gelegt. Während die kurative Medizin (*curare*, lat.= heilen) den Schwerpunkt auf die Heilung einer Erkrankung und damit die Lebensverlängerung legt, geht es in der Palliativmedizin um die Linderung von Leiden und das Aufrechterhalten bzw. Verbessern der Lebensqualität.

Die Canadian Hospice Palliative Care Association 1995 definiert in Anlehnung an die Weltgesundheitsorganisation (WHO) die palliative Versorgung folgendermaßen: „Eine Kombination von aktiven und schonenden Therapien mit dem Ziel, dem einzelnen Patienten und seiner Familie im täglichen Leben mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung beizustehen und sie zu unterstützen. Sowohl in der Phase der Erkrankung als auch in der Phase des Verlustes und der Trauer soll eine palliative Behandlung danach streben, den körperlichen, psychischen, sozialen und spirituellen Erwartungen und Bedürfnissen des Betroffenen und der Angehörigen nachzukommen und dabei gleichzeitig den persönlichen, kulturellen und religiösen Werten, Überzeugungen und Praktiken einfühlsam zu begegnen...“ Diesen umfassenden Ansatz verfolgt auch die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP).

2 THEORETISCHER HINTERGRUND

In der heutigen Zeit ist die medizinische Versorgung häufig ausschließlich auf Heilung ausgerichtet, so dass Krankenhauspersonal und niedergelassene Ärzte unheilbar erkrankten Menschen vermitteln, nichts mehr für sie tun zu können. Dies hat zur Folge, dass sich schwer kranke Menschen, gerade in dieser schwierigen Phase oft alleingelassen und nicht ausreichend medizinisch und pflegerisch versorgt fühlen, aber auch, dass das medizinische Personal an seine fachlichen und persönlichen Grenzen stößt. In der Palliativmedizin gilt die Zeit des Sterbens als Zeit des Lebens, die weder hinausgezögert, noch verkürzt werden sollte (STUDENT ET AL., 2004). Es soll ermöglicht werden, dem kranken und sterbenden Menschen die letzte Phase seines Lebens soweit wie möglich in Wohlbefinden zu gestalten. Dabei zielt die Palliativmedizin auf die Linderung von körperlichen und psychischen Leiden im Endstadium einer schweren Erkrankung ab und trägt zur Verbesserung der Lebensqualität und nicht zur Verlängerung des Lebens um jeden Preis bei (HUSEBO & KLATSCHIK, 2003).

Schwer kranke Menschen sind häufig von einer Vielzahl an existentiellen Problemen und Belastungen, bei eingeschränkter Zeit und eingeschränkten Ressourcen, betroffen. Diese beinhalten körperliche Probleme, wie Schmerzen, Kachexie, Verwirrtheit oder psychische Probleme, u.a. Ängste, Depressionen, Hoffnungslosigkeit. Es ergeben sich soziale, möglicherweise finanzielle Schwierigkeiten; des weiteren existentielle/spirituelle Probleme wie die Suche nach Sinnhaftigkeit oder Religion. Schmerz und inadäquates bzw. unzureichendes Schmerzmanagement werden häufig als einer der Sorgen und der grundlegenden Beschwerden schwer kranker Menschen geäußert (SINGER ET AL., 1999; STEINHAUSER ET AL., 2000). Insbesondere persistierend starke Schmerzen gehen mit Depressionen, Ängsten und Stimmungsschwankungen einher (CARACENI & PORTNEOY, 1994). Nach GEYMAN (1983) hat der sterbende Patient fünf grundlegende Bedürfnisse: Unabhängigkeit, Würde, Akzeptanz des eigenen nahenden Sterbens durch andere, Symptomentlastung, körperliche Pflege.

2 THEORETISCHER HINTERGRUND

Um den komplexen Bedürfnissen der terminal erkrankten Menschen und ihren Angehörigen gerecht zu werden und eine vielseitige und umfassende Betreuung zu ermöglichen, wird in der Palliativmedizin in einem multidisziplinären Team gearbeitet (LAMP, 2001). Zu den hauptamtlichen Mitarbeitern gehören neben dem Krankenpflegepersonal und Ärzten auch Psychologen, Sozialarbeiter, Seelsorger, Physiotherapeuten und andere Therapeuten wie Musik- oder Kunsttherapeuten. Als weiterer wichtiger Aspekt der Hospizidee, ist die Integration ehrenamtlicher Mitarbeiter zu sehen.

2.1.1 Aufgaben der Palliativmedizin

Das folgende Modell (Abb. 1) stellt die Aufgaben der palliativen Versorgung dar. Es verdeutlicht, dass in Gegensatz zu älteren Konzeptionen mit einer klaren Zweiteilung der medizinischen Versorgung in eine kurative und eine palliative Versorgung, gegenwärtig eine palliative Behandlung mit einem fließenden Übergang zwischen kurativer und palliativ intendierter Behandlung, angestrebt wird. Darüber hinaus richtet sich die moderne palliative Versorgung ebenso an Angehörige, sowohl während der Erkrankungsphase als auch in der Phase des Todes und der Trauer.

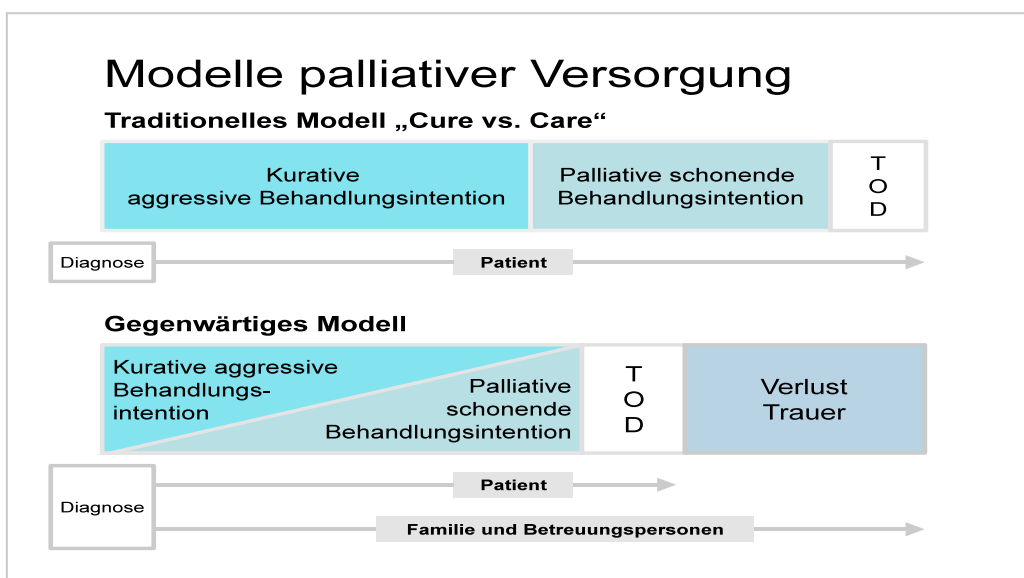


Abb. 1 Das traditionelle und das gegenwärtige Modell der palliativen Versorgung (adaptiert nach WHO, 1990)

2 THEORETISCHER HINTERGRUND

Die individuelle Behandlung jedes Patienten sollte von dem multidisziplinären Team rund um die Uhr geleistet werden und nach dem Prinzip „high person low technology“, kontinuierlich durchgeführt werden, d.h. der Mensch und weniger medizinische Technologien stehen im Vordergrund. Eine umfassende palliative Versorgung beinhaltet die folgenden Bereiche (STUDENT ET AL., 2004) (Abb. 2):

Körperliche Dimension Linderung körperlicher Beschwerden, Symptomkontrolle	Soziale Dimension Vermeidung von Isolation Patienten-Autonomie
Psychische Dimension Psychisches Befinden, Konfliktbewältigung, Regelung unerledigter Dinge	Spirituelle/Existenzielle Dimension Sinnfragen des Lebens und des Lebensendes

Abb. 2 Dimensionen der palliativen Versorgung nach Student et al. (2004)

Eine wirksame Schmerz- und Symptombehandlung, der Erhalt des Gefühls von Kontrolle, das Vermeiden eines unangebrachten Hinauszögerns des Sterbens, die Verringerung von Belastungen und die Stärkung der Beziehung zu Angehörigen sind aus Sicht der Patienten wesentliche Elemente einer guten palliativen Versorgung (CHOCHINOV, 2002, 2006; SINGER ET AL., 1999).

2.1.2 Die unterschiedlichen Einrichtungen

Im angloamerikanischen Sprachraum sind „hospice care“ und „palliative care“ weitestgehend gleichzusetzen und bedeuten soviel wie Behandlung, Pflege und Fürsorge schwer kranker und sterbender Menschen (BAUSEWEIN ET AL., 2004).

2 THEORETISCHER HINTERGRUND

In Deutschland hingegen sind Hospiz- und Palliativeinrichtungen verschieden organisiert, auch wenn ihnen die gleichen Prinzipien zu Grunde liegen. Es werden unterschieden:

- Palliativstationen
- Hospize
- Tageshospize
- Ambulante Hospizdienste
- Ambulante Palliativdienste

2.1.3 Palliativstationen und Hospize in Deutschland

Die Anzahl der palliativmedizinisch tätigen Organisationen in Deutschland zeigt ein stetiges Wachstum. Dennoch ist der Bedarf an palliativmedizinischer Betreuung noch lange nicht gedeckt. Die folgende Tabelle zeigt die vom Deutschen Hospiz- und Palliativverband e.V. (DHPV) erfassten Hospizeinrichtungen in Deutschland (Tab. 1):

Tab. 1 Vom DHPV erfasste Hospizeinrichtungen in Deutschland

Einrichtung	Gesamtzahl
Ambulante Hospizdienste:	≈1.450
Stationäre Hospize:	151
Palliativstationen:	139
Ehrenamtliche in der Hospizbewegung:	ca. 80.000

2 THEORETISCHER HINTERGRUND

2.2 Der Begriff Würde

Das Wort Würde leitet sich ab aus dem Lateinischen „dignitas“, welches „Wert“ bedeutet (ALLMARK, 2002; JOHNSON, 1998).

Der Begriff Würde bezeichnete anfänglich den Rang, die Ehre, den Verdienst oder das Ansehen einer Person. Seit der Aufklärung versteht man unter Würde einen abstrakten moralischen Wert. Einen Wert, der eine Qualität des Handelns (Würde als Gestaltungsauftrag) oder eine den Menschen allgemein immanente Eigenheit (Würde als Wesensmerkmal) bezeichnet.

Die Würde als Wesensmerkmal wird nach Kant folgendermaßen beschrieben: Der Mensch besitzt Würde, und zwar jedes einzelne Individuum, aufgrund seiner Autonomie. Autonom ist der Mensch aufgrund seiner prinzipiellen Fähigkeit, das ehernen Sittengesetz zu erkennen und zu befolgen, d.h. unabhängig von seinem Bildungs- oder sonstigen Stand zu wissen, was richtig oder falsch, moralisch gesprochen gut oder böse ist und danach zu handeln. Diese Würde ist dem Menschen prinzipiell innewohnend, ganz unabhängig von seinen sonstigen, z.B. charakterlichen oder intellektuellen Eigenschaften und Fähigkeiten, erst recht von äußeren Merkmalen, wie sozialer Stellung o.ä. (KANT, 2004).

Dem grundlegenden Würdebegriff, welcher in der Literatur auch als „basic dignity“ bezeichnet wird, steht das Konstrukt eines persönlichen Würdegefühls der „personal dignity“ gegenüber (CHOCHINOV, 2002; PULLMANN, 1996, 2002; PROULX & JACELON, 2004). Das individuelle persönliche Würdegefühl ist häufig an persönliche Vorstellungen und Ziele und die sozialen Gegebenheiten gebunden. Spürt ein schwer kranker Mensch z.B. aufgrund zunehmender körperlicher Schwäche einen Verlust der eigenen Unabhängigkeit, so kann dies als ein tiefgreifender Verlust an Würde erlebt werden, wenn das persönliche Würdegefühl mit Selbstbestimmung verbunden ist (CHOCHINOV, 2002, 2006).

2 THEORETISCHER HINTERGRUND

„Alle Menschen sind frei und gleich an Würde und Rechten geboren“, so formuliert es Artikel 1 der Allgemeinen Erklärung der Menschenrechte der Vereinten Nationen, die am 10. Dezember 1948 verkündet wurde (FORSCHNER, 1998). Weiter heißt es seit dem 23. Mai 1949 in Artikel 1, Absatz 1 unseres Grundgesetzes „die Würde des Menschen ist unantastbar. Sie zu achten und zu schützen ist Verpflichtung aller staatlichen Gewalt“. Seit über 50 Jahren stehen diese Aussagen an oberster Stelle der internationalen und nationalen Grundsätze. Fast jeder weiß, was mit Würde gemeint ist, doch kaum jemand ist in der Lage, diesen Begriff zu erklären. Häufig ist es meist einfacher zu erkennen, wenn die Würde verletzt ist, als zu definieren, was Würde genau bedeutet. So weist RIES (2004) darauf hin, dass der Gesetzgeber nicht konkret definiert, was Menschenwürde ist und wann in diese eingegriffen wird. Die Menschenwürde zählt somit zwar zu den wichtigsten, gleichzeitig aber auch zu den unbestimmtesten aller Begriffe unserer Rechtsordnung. HERMES (2001) sieht den Grundsatz der Unantastbarkeit der Menschenwürde als Selbstverständlichkeit in den westlichen Gesellschaften. Es sei nur natürlich, dass dieser Grundsatz in vielen westlichen Gesellschaften Verfassungsrang hat und in allen als oberstes Kriterium des öffentlichen Ethos anerkannt wird. Jeder Mensch hat wohl eine eigene Definition oder zumindest Vorstellung von Würde, aber es besteht kein allgemein gültiger Konsens dieses „mehrdeutigen“ Wortes.

In Zusammenhang mit Krankheit, insbesondere der Behandlung von unheilbar Erkrankten und sterbenden Menschen, findet der Begriff Würde häufig Anwendung (JOHANSON, 1998). So beschreiben HARSIEBER und HACKER (2004), dass sich Menschenwürde vor allem im Umgang mit Krankheit zeigt, dabei spiele es keine Rolle, ob dieser in Krankenhäusern, in Arztpraxen oder im Alltag daheim und in der Öffentlichkeit stattfindet. Jedoch sehen sie die Menschenwürde besonders missachtet und verletzt, wenn es im Klinik- und Alltagsbereich um den Umgang mit Sterben und Tod geht. Dabei formulieren sie als Behandlungsziel, dem sterbenden Menschen zu helfen, bis zu seinem Tod in Würde zu leben. Letztendlich kann sich jeder Mensch durch eine zumeist plötzlich und unerwartet auftretende Erkrankung, in seinem freien Willen intuitiv verletzt fühlen.

2 THEORETISCHER HINTERGRUND

Ein jeder kann in der Rolle als Patient im Krankenhaus die Bedeutung der Menschenwürde unmittelbar und deutlich spüren. Beunruhigenderweise stellt sich das Problem der Menschenwürde in der heutigen Zeit am deutlichsten in der Medizin dar (WIESEMANN, 1998), auch wenn aus medizinischer Sicht der Menschenwürde im Umgang mit den Patienten ein wichtiger Stellenwert zu kommt. Die Berufsordnung der deutschen Ärzteschaft fordert eine Berücksichtigung der Menschenwürde bei der ärztlichen Berufsausübung. So heißt es im § 7, Absatz 1 zum Umgang mit Patienten „jede medizinische Behandlung hat unter Wahrung der Menschenwürde und unter Achtung der Persönlichkeit, des Willens und der Rechte der Patientinnen und Patienten, insbesondere des Selbstbestimmungsrechts, zu erfolgen“.

Der Begriff Würde ist in den letzten Jahren häufig im Zusammenhang medizinethischer Diskussionen um die Themen moderner Humangenetik und Biomedizin wie Embryonenschutz, Reproduktionsmedizin, Klonen und Stammzellforschung gefallen, aber auch hinsichtlich gesundheitspolitischer Fragen wie Sterbehilfe und der palliativen Versorgung schwer kranker Menschen, deren Rechte und Bedürfnisse, wird der Begriff Würde vielfach verwendet. Nicht nur die Anzahl palliativmedizinischer Einrichtungen wächst stetig, auch die öffentliche und fachliche Diskussion und Auseinandersetzung mit den Themen Tod und Sterben hat stark zugenommen, nicht zuletzt aufgrund der in den Medien vielfach gezeigten und in Frage gestellten Fälle der Sterbehilfe bei schwer kranken Patienten. Dabei gelten Würde und Achtung gegenüber schwer kranken und sterbenden Menschen immer als oberstes Ziel einer jedem Behandlung und stellen eine unangefochtene Grundposition in der palliativen Versorgung dar (CHOCHINOV ET AL., 2002). Das Ermöglichen eines würdevollen Sterbens wird als übergeordnetes Ziel verstanden (GEYMAN, 1983; LATIMER, 1991; BRANDT, 1998).

2 THEORETISCHER HINTERGRUND

2.3 Empirischer Stand der Forschung

Die Themen Würde und würdevolle Behandlung von schwer kranken und sterbenden Menschen sind zunehmend Gegenstand medizinpsychologischer und psychoonkologischer Forschung geworden. Trotz der Aktualität und Relevanz der Thematik liegen derzeit nur wenige empirische Arbeiten zu dem Thema Würde in der Behandlung von schwer kranken und sterbenden Menschen vor. Es gibt kaum Daten, die den Begriff Würde aus Sicht der betroffenen Menschen beschreiben (CHOCHINOV ET AL., 2002; HACK ET AL., 2004). In den bisherigen Arbeiten wurde übereinstimmend die Schwierigkeit einer Konkretisierung des Begriffs Würde deutlich (CHOCHINOV ET AL., 2002; BRANT, 1998; WAINWRIGHT & GALLAGHER, 2008).

Vor allem die kanadische Arbeitsgruppe um Dr. Harvey Max Chochinov (Manitoba Palliative Care Research Unit, Kanada) hat in den letzten Jahren eine Reihe an Untersuchungen, um Merkmale des subjektiven Würdegefühls zu bestimmen, durchgeführt (CHOCHINOV, 2002, 2006; CHOCHINOV ET AL., 2002).

Das in dieser Arbeit beschriebene Forschungsprojekt baut inhaltlich auf einer empirischen Studie dieser Arbeitsgruppe über die Wahrnehmung von Würde terminal erkrankter Menschen auf. Im Laufe der Studie in Kanada wurden über einen Zeitraum von 15 Monaten 50 stationär oder ambulant palliativmedizinisch betreute Patienten eines großen städtischen Krankenhauses mit einem teilstrukturierten Interview befragt. In der Patientengruppe mit einem Durchschnittsalter von 69 Jahren waren Männer und Frauen etwa gleichhäufig vertreten. Alle Patienten befanden sich zum Zeitpunkt der Befragung in der terminalen Phase einer Krebserkrankung. Sie verstarben im Schnitt 82 Tage nach dem Interview. Dabei waren die häufigsten Diagnosen Bronchialkarzinom, Mammakarzinom und Tumoren des Gastrointestinaltraktes. Basierend auf der empirischen Studie wurde ein Rahmenmodell erarbeitet, welches, unter Berücksichtigung der genannten Faktoren, erste Ansätze für das Verständnis von Würde schwer kranker Menschen liefert und einen würdevollen Umgang mit terminal erkrankten Menschen beschreiben soll.

2 THEORETISCHER HINTERGRUND

Es bezieht körperliche, psychologische, soziale und existenzielle Dinge, die das individuelle Verständnis von Würde beeinflussen können, ein und soll die Arbeit im Umgang mit schwer kranken Menschen erleichtern und verbessern (CHOCHINOV ET AL., 2002; HACK ET AL, 2004; MEHNERT ET. AL., 2006) (Tab. 2).

Tab. 2 Kategorien zur Charakterisierung des Begriffs Würde aus Sicht der Patienten (adaptiert nach CHOCHINOV ET AL., 2002; MEHNERT & CHOCHINOV, 2006)

Krankheitsbezogene Belastungen	Würde bewahrende individuelle Ressourcen	Würde beeinflussende soziale Bereiche
Grad der Unabhängigkeit	Würde bewahrende Perspektiven <ul style="list-style-type: none"> • Kontinuität des Selbstgefühls • Erhalt der Rollenfunktion • Vermächtnis • Aufrechterhalten des Stolzes • Hoffnung • Autonomie und Kontrolle • Akzeptanz • Widerstandskraft 	Persönliche Grenzen
Kognitive Kapazität		Soziale Unterstützung
Funktionsfähigkeit		Einstellung gegenüber Behandlung/Patient
Symptombeschwerden	Würde bewahrendes Verhalten <ul style="list-style-type: none"> • Leben im Hier und Jetzt • Aufrechterhalten der Normalität • Suche nach spirituellem Trost 	Belastung für andere
		Sorge um die Hinterbliebenen
Körperliche Beschwerden		
Psychische Belastungen <ul style="list-style-type: none"> • Medizinische Unsicherheit • Angst vor Sterben/Tod 		

PROULX und JACELON (2004) zeigen in ihrer Übersichtsarbeit, dass Merkmale wie körperliches Wohlbefinden, Autonomie, Bedeutsamkeit und Sinnhaftigkeit, Nützlichkeit sowie zwischenmenschliche Kontakte wesentlich für ein subjektives Gefühl von Würde sind. Als Grundlage zur Klärung des Begriffs Würde wurden in den letzten Jahrzehnten Untersuchungen durchgeführt, welche sich damit beschäftigten einen „guten Tod“ bzw. ein „gutes Sterben“ zu definieren (EMANUEL & EMANUEL, 1998; GOLDSTEEN ET AL., 2006; SINGER ET AL., 1999; STEINHAUSER ET AL., 2000; STEWART ET AL., 1999).

2 THEORETISCHER HINTERGRUND

In einer Studie von GOLDSTEEN ET AL. (2006) werden als Merkmale eines „guten Todes“ die folgenden angeführt: Das Bewusstsein und die Akzeptanz des Todes, offene Kommunikation, das Leben bis zum Ende „leben“ können, „letzte Dinge“ erledigen können und ein angemessener Umgang mit Gefühlen. Unter dem Ausdruck eines „schlechten Todes“ („bad death“) wird unnötiges Leiden, durch unzureichende, inadäquate, unnötige oder ungewollte Behandlung, durch Vernachlässigung, Gewalt oder durch Nichtbeachtung der Wünsche und Bedürfnisse des Patienten und seiner Angehörigen verstanden. In einer schwedischen Studie von KARLSON ET AL. (2006) wurden 165 Medizinstudenten über ihre Einstellungen zum Thema würdevolles Sterben befragt. Es zeigte sich, dass aus Sicht der Studierenden ein würdevolles Sterben und eine würdevolle Behandlung durch die folgenden Merkmale gekennzeichnet ist: Das Fehlen von körperlichem und seelischem Leiden, der Verzicht auf invasive medizinische Behandlungen und lebensverlängernde Maßnahmen, Sicherheit und Fürsorge für den Patienten, die Anerkennung der Autonomie des Patienten sowie die Akzeptanz des Todes und das Vorhandensein eines Gefühls von innerem Frieden.

2.4 Schlussfolgerung und Forschungsbedarf

Der palliativmedizinischen Versorgung kommt in unserer Gesellschaft ein immer größer werdender Stellenwert zu. Die zunehmende Individualisierung unserer Gesellschaft, Zerfall der traditionellen Familienstrukturen sowie die Zunahme der durchschnittlichen Lebenserwartung und der stetig wachsende Anteil älterer Menschen in unserer Bevölkerung machen die außerfamiliäre Versorgung schwer kranker und sterbender Menschen zu einem wichtigen Bestandteil der sozialmedizinischen Versorgung. Es zeigt sich ein zunehmendes Wissen, Akzeptieren und eine Inanspruchnahme palliativmedizinischer Versorgung. Diese Tendenzen spiegeln sich in dem Zuwachs palliativmedizinischer Einrichtungen wider und in der Zunahme öffentlicher Diskussionen und Auseinandersetzung mit den Themen Tod und Sterben.

2 THEORETISCHER HINTERGRUND

Das Aufrechterhalten der Würde eines schwer kranken Menschen ist somit als ein zentraler Punkt in der palliativmedizinischen Behandlung anzusehen. Dennoch stellt sich die Frage, was der Begriff Würde für den einzelnen Menschen bedeutet. Es zeigt sich, dass Würde in den unterschiedlichsten, ja sogar gegensätzlichen Zusammenhängen genannt wird (CHOCHINOV, 2002); so wird der Verlust an Würde vielfach als ein Argument für eine aktive oder passive Beihilfe zum Suizid bei terminal erkrankten Patienten gebraucht (EMANUEL ET AL, 1996; SULLIVAN ET AL., 2000) und von Ärzten als einer der häufigsten Gründe für eine Sterbehilfe genannt (MEIER ET AL., 1998; GANZINI ET AL., 2000). Interessanterweise spielt Würde aber nicht nur in der Argumentation für, sondern auch gegen eine aktive oder passive Sterbehilfe eine zentrale Rolle (PULLMANN, 1996; HACK ET AL, 2004). RAMSEY (1974) wirft auf, dass der Tod an sich, als ein Angriff auf das Leben Erniedrigung bedeutet und die Aussage „würdevolles Sterben“ ein Widerspruch in sich darstellt. COOPE (1997) wiederum argumentiert, dass man in unwürdigen Umständen sterben könne, es aber fraglich sei, ob man würdelos sterben könne.

Trotz dieser Stellung als Grundposition in der palliativen Versorgung (CHOCHINOV ET. AL., 2000, 2004) und der Bedeutung, die dem Begriff Würde von Seiten der Erkrankten, dessen Angehörigen und auch des Behandlungsteams zugesprochen wird (STREET & KISSANE, 2001), gibt es in der Forschung nur wenige empirische Daten, die Würde aus Sicht der Betroffenen untersuchen (CHOCHINOV ET AL., 2002; STEINHAUSER ET AL., 2000; HACK ET AL., 2004). Nur wenige Arbeiten können den Begriff konkretisieren und beschreiben, wie die Würde von Erkrankten und dessen Behandlungsteam tatsächlich wahrgenommen wird und somit wertvolle Hinweise für die Gestaltung und Durchführung einer würdevollen Behandlung und Versorgung liefern. Eine umfassende Begleitung schwer kranker und sterbender Menschen stellt für alle an der Behandlung beteiligten Personen eine große Herausforderung dar.

2 THEORETISCHER HINTERGRUND

Um die Pflege terminal erkrankter Menschen zu optimieren, besteht die Notwendigkeit von deutlichen Rahmenbedingungen in der palliativmedizinischen Versorgung, welche die Sicht der Betroffenen widerspiegeln (EMANUEL ET AL., 2000).

3 ZIELSETZUNGEN UND FRAGESTELLUNGEN

3.1 Zielsetzungen

Die Fragestellungen dieses Forschungsprojektes orientieren sich an der in Kapitel 2.3 beschriebenen Studie und bauen auf diese auf.

Bisherige internationale Forschungsergebnisse der Palliativmedizin zeigen Hinweise, dass die individuelle Wahrnehmung von Würde aus Sicht der Patienten von den drei beschriebenen Bereichen abhängen: 1.) Krankheitsspezifische Belastungen, 2.) Würde bewahrende individuelle Ressourcen, 3.) Würde beeinflussende soziale Bereiche.

Das Forschungsprojekt fokussiert dabei im Sinne einer deutschen Vergleichsuntersuchung zu den beschriebenen Studien im angloamerikanischen Sprachraum zur qualitativen Erfassung des Begriffs Würde. Der verwendete Fragebogen basiert auf einem Interview der Arbeitsgruppe um Chochinov und Mitarbeitern und wurde für den deutschsprachigen Raum adaptiert und ergänzt.

Die zentrale Zielsetzung der vorliegenden Arbeit ist es den Begriff Würde, aus Sicht der Teilgruppen: Terminal erkrankte Menschen (Teilstudie III), ihrem Behandlungsteams (Teilstudie I), sowie Medizinstudenten (Teilstudie II) zu konkretisieren und seine Bedeutung aus der jeweiligen Perspektive genauer zu analysieren und zu vergleichen. Die Untersuchung des Behandlungsteams und der Studierenden stellt einen innovativen Aspekt dieser Forschungsarbeit dar. Die gewonnenen Ergebnisse dieser Arbeit sollen Hilfestellungen für die Gestaltung psychosozialer Interventionen liefern und den Umgang mit schwer kranken und sterbenden Menschen verbessern und erleichtern.

3.2 Spezifische Fragestellungen

Die Themen der Befragung der drei Teilstudien sind weitestgehend übergreifend, es ergeben sich jedoch auch für jede Teilgruppe spezifische Fragestellungen.

Dabei werden bei Teilstudie I und II folgende Themenbereiche untersucht, analysiert und konkretisiert:

3 ZIELSETZUNGEN UND FRAGESTELLUNGEN

1. Definition und Verständnis des Begriffs Würde aus Perspektive des Behandlungsteams, der Studierenden

- Wie verstehen und definieren das Behandlungsteam, die Studierenden den Begriff Würde?
- Welche Faktoren machen aus ihrer Sicht eine würdevolle medizinische und pflegerische Behandlung aus?

2. Eigene Erfahrungen

- Womit glauben sie das Gefühl von Würde der Patienten zu schwächen oder zu stärken?
- Wie gehen sie damit um, dass sie selber oder ihr Umgang Quelle für die Beeinflussung von Würde der Patienten sein kann?

3. Konkretisierung des Begriffs

- Welche Rolle spielen folgende krankheitsspezifische Belastungen für die Wahrnehmung von Würde der Patienten aus Sicht des Behandlungsteams, der Studierenden: Grad der körperlichen Unabhängigkeit, subjektiv wahrgenommene kognitive Kapazität, Funktionsfähigkeit, körperliche Beschwerden, psychische Belastungen, Unsicherheit über medizinische Maßnahmen und Todesangst?
- Welche Rolle spielen folgende individuelle Ressourcen für die Wahrnehmung von Würde der Patienten aus Sicht des Behandlungsteams, der Studierenden:
- Kontinuität des Selbstgefühls, Rollenfunktion, subjektiv wahrgenommenes Vermächtnis an die Nachwelt, Stolz, Hoffnung, subjektiv wahrgenommene Autonomie und Kontrolle, Akzeptanz des Todes, Aufrechterhalten der Normalität, sowie Suche nach spirituellem und religiösen Trost.
- Welche Rolle spielen folgende psychosoziale Bereiche für die Wahrnehmung von Würde der Patienten aus Sicht des Behandlungsteams, der Studierenden:

3 ZIELSETZUNGEN UND FRAGESTELLUNGEN

Wahrung persönlicher Grenzen durch die Behandelnden und Angehörigen, soziale Unterstützung, Einstellung des sozialen Umfelds gegenüber dem Patienten, das subjektiv wahrgenommene Gefühl der Belastung für Andere und Sorge um die Hinterbliebenen.

Teilstudie III befasst sich mit dem Begriff Würde aus der Perspektive der schwer kranken und sterbenden Menschen im Sinne eines explorativen Ansatzes. Im Rahmen dieser Studie sollen folgende Themenbereiche untersucht, analysiert und konkretisiert werden:

1. Definition und Verständnis des Begriffs Würde aus Patientenperspektive

- Wie verstehen und definieren Patienten den Begriff Würde vor dem Hintergrund ihrer eigenen Krankheitserfahrungen?

2. Eigene Erfahrungen und Befürchtungen

- Gibt es persönlichen Erlebnisse und Erfahrungen, die das Gefühl von Würde der Patienten, unter Berücksichtigung ihrer eigenen Krankheitserfahrungen, geschwächt oder gestärkt haben?
- Gibt es bestimmte Ereignisse, die das Gefühl von Würde aus Sicht der Patienten stärken oder beeinträchtigen?

Konkretisierung des Begriffs

- Welche Rolle spielen folgende krankheitsspezifische Belastungen für die Wahrnehmung: Grad der körperlichen Unabhängigkeit, subjektiv wahrgenommene kognitive Kapazität, Funktionsfähigkeit, körperliche Beschwerden, psychische Belastungen, Unsicherheit über medizinische Maßnahmen und Todesangst?
- Welche Rolle spielen folgende individuelle Ressourcen für die Wahrnehmung von Würde:

3 ZIELSETZUNGEN UND FRAGESTELLUNGEN

Kontinuität des Selbstgefühls, Rollenfunktion, subjektiv wahrgenommenes Vermächtnis an die Nachwelt, Stolz, Hoffnung, subjektiv wahrgenommene Autonomie und Kontrolle, Akzeptanz des Todes, Aufrechterhalten der Normalität, sowie Suche nach spirituellem und religiösen Trost.

- Welche Rolle spielen folgende psychosoziale Bereiche für die Wahrnehmung von Würde: Wahrung persönlicher Grenzen durch die Behandelnden und Angehörige, soziale Unterstützung, Einstellung des sozialen Umfelds gegenüber dem Patienten, das subjektiv wahrgenommene Gefühl der Belastung für Andere und Sorge um die Hinterbliebenen.

Aus der Beantwortung dieser Fragestellungen sollen die Kernaussagen für die Teilstudien herausgearbeitet werden.

Die Ergebnisse der unterschiedlichen Teilstudien werden in Zusammenhang gesetzt und auf Übereinstimmungen und Unterschiede überprüft. Es stellt sich dabei die Frage, ob die Vorstellung und das Erleben von Würde des Behandlungsteams sich von den Vorstellungen der Studierenden unterscheiden und es soll überprüft werden in wie weit die Vorstellungen der Betroffenen mit den Vorstellungen der Außenstehenden übereinstimmen.

Das Ziel dieser Arbeit ist, die empirische Datengrundlage zu den Themen Würde und würdevolle Versorgung zu verbessern und somit Kenntnisse für eine fundierte Auseinandersetzung und Diskussion über eine würdevolle medizinische und palliative Versorgung zu erlangen.

4 MATERIAL UND METHODEN

4.1 Studiendesign

Zur Umsetzung der Studie wurde ein qualitativer Forschungsansatz gewählt.

Die Bearbeitung der Fragestellungen erfolgte anhand einer querschnittlich angelegten Interviewbefragung sowie anhand eines Fragebogens.

Die Studie lässt sich in drei Teilstudien unterteilen: Teilstudie I fokussiert auf Würde aus der Perspektive des professionellen sowie ehrenamtlichen Behandlungsteams schwer kranker und sterbender Menschen. Teilstudie II fokussiert auf Würde aus der Perspektive Studierender der Medizin, welche am Anfang ihrer medizinischen Laufbahn stehen und erste Erfahrungen mit schwer kranken und sterbenden Menschen machen. Teilstudie III fokussiert auf Würde aus der Perspektive der Betroffenen, der schwer kranken und sterbenden Menschen selber.

Teilstudie I und III schließen die Mitarbeiter eines Hospizes und einer Palliativstation in Hamburg ein. Teilstudie II schließt Studierende der Humanmedizin an der Universität Hamburg ein (Abb. 3).

	Teilstudie I	Teilstudie II	Teilstudie III
Studiendesign	Querschnitt	Querschnitt	Querschnitt
Zugang	Hospiz, Palliativstation	Kurs Medizinische Psychologie	Hospiz, Palliativstation
Stichprobe	Mitarbeiter	Studierende des Fachbereichs Medizin	Patienten
Verfahren	Interview	Anonymisierter Fragebögen	Interview, Fragebögen
Messzeitpunkt	April-Juli 2005	April-Juli 2005	April-Juli 2005

Abb. 3 Überblick über das Studiendesign der Teilstudien I, II und III

4 MATERIAL UND METHODEN

4.2 Die Befragungsorte

Die Interviews bzw. die Vergabe der Fragebögen erfolgte im Hamburger Hospiz und auf der Onkologie/Palliativstation des Allgemeinen Krankenhauses Barmbek (jetzt Asklepios Klinik Barmbek, AKB). Die Interviews mit den Mitarbeitern und Patienten des Hospizes erfolgten im Zeitraum vom 01. April bis zum 31. Juli 2005. Die Befragung der Mitarbeiter und Patienten der Onkologie/Palliativstation fand in der Zeit vom 15. Juni bis zum 31. Juli 2005 statt.

4.2.1 Das Hamburger Hospiz im Helenenstift

Das Hospiz wurde 2001 in dem Gebäude des Helenenstifts in Altona gegründet. Es bietet bis zu 16 unheilbar erkrankten Menschen („Gäste“) und ihren Angehörigen in der letzten Lebensphase ein Zuhause. Die „Gäste“ bewohnen Einbettzimmer und können zu jeder Zeit Besuch empfangen. Das Aufrechterhalten und Verbessern der Lebensqualität des Einzelnen und die Unterstützung einer selbstbestimmten Lebensführung werden durch das palliativ-medizinisch geschulte Team gewährleistet. Dieses besteht aus dem Pflegepersonal, der psychosozialen Begleitung durch eine Psychologin, einer Sozialarbeiterin, dem seelsorgerischen Beistand eines Pastors, verschiedenen Hausärzten, Fachärzten für Schmerztherapie, unterschiedlichen weiteren Therapeuten (z.B. Physiotherapeuten) und vielen ehrenamtlich Engagierten (HAMBURGER HOSPIZ IM HELENSTIFT, FLYER).

Die folgenden Daten beziehen sich auf die statistischen Ergebnisse zur Entwicklung des Hamburger Hospiz im Zeitraum vom 01.01. bis zum 31.12.2004 und sollen die Einrichtung näher charakterisieren:

Die „Gäste“ des Hamburger Hospiz kamen zu 84% aus Hamburg, die übrigen 16% aus den benachbarten Bundesländern Schleswig-Holstein und Niedersachsen. Über die Hälfte der Menschen kam aus dem Krankenhaus, die anderen von Zuhause, nur die wenigsten aus dem Pflegeheim oder der Kurzzeitpflege.

4 MATERIAL UND METHODEN

Insgesamt fanden mehr Frauen, etwa 66%, den Weg ins Hospiz; der Altersdurchschnitt der „Gäste“ lag bei 67 Jahren, wobei der jüngste „Gast“ 38 Jahre und der älteste „Gast“ 99 Jahre alt war.

Am häufigste (98%) hatten die „Gäste“ Tumorerkrankungen. Die Bewohner verstarben durchschnittlich nach einem 55-tägigen Aufenthalt im Hospiz.

4.2.2 Palliativstation und onkologische Abteilung des AKB

Die onkologische Abteilung betreut Patienten mit Tumor- und Bluterkrankungen aller Stationen des Krankenhauses. Neben medizinischen Maßnahmen, wie die Durchführung von Chemotherapien und der Einstellung und Optimierung der Schmerztherapie bietet sie auch psychoonkologische Hilfe und die Möglichkeit der Langzeitnachbetreuung an. Im Rahmen dieser onkologischen Abteilung wurde 1992 eine Palliativstation eingerichtet. Diese bietet schwerstkranken Tumorpatienten eine individuelle medizinische und pflegerische Betreuung. Sie kann bis zu acht palliativ erkrankte Menschen und ihre Angehörigen beherbergen. Während ihres Aufenthaltes bewohnen sie Ein- oder Zweibettzimmer. Obwohl diese Station direkt an den „normalen Krankenhausbetrieb“ angeschlossen ist, unterscheidet sich die Palliativstation nicht nur äußerlich, da sie in einem häuslichen Ambiente gehalten ist, vom gewöhnlichen Krankenhausbild. Sie hilft, durch ihr speziell geschultes Team, bestehend aus Pflegekräften, Schmerztherapeuten, Ärzten, Physiotherapeuten, Psychologen, Sozialdienst, Seelsorgern und ehrenamtlichen Mitarbeitern, Beschwerden, wie Schmerzen, Angst und Unruhe zu lindern. Das Ziel der Krankenhausbehandlung ist dabei die Schmerzfreiheit und Symptomkontrolle, um den Patienten möglichst in die häusliche Umgebung oder ein Hospiz entlassen zu können.

4.2.3 Der Kurs Medizinische Psychologie

Der Kurs Medizinische Psychologie ist ein Pflichtkurs im vorklinischen Abschnitt des Studiums der Humanmedizin an der Universität Hamburg.

4 MATERIAL UND METHODEN

Er findet in den Räumen des Institutes für Psychologie im Zentrum für Psychosoziale Medizin auf dem Gelände des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf (UKE) statt. Insgesamt fanden im Sommersemester 2005 17 Kurse statt. In einem dieser Kurse konnten aus organisatorischen Gründen keine Fragebögen verteilt werden, so dass die Studierenden von 16 Kursen an der Befragung teilnahmen.

4.3 Angestrebte Stichprobe

Es wurde angestrebt für die Teilstudien I und III eine Stichprobe von 30 befragten Personen zu erreichen. Es wurde angestrebt, mindestens ein Drittel der Kursteilnehmer in Teilstudie II einzuschließen (Abb. 4).

Teilstudie I	Teilstudie II	Teilstudie III
Mitarbeiter des Hamburger Hospizes und der Abteilung für Onkologie/Palliativmedizin des AKB	Studierende des Fachbereichs Humanmedizin der Universität Hamburg, Kurs Medizinische Psychologie	Patienten des Hamburger Hospizes und der Station für Onkologie/Palliativmedizin des AKB

Abb. 4 Überblick über die Teilnehmer der Teilstudien I, II und III

4.3.1 Stichprobenzugang Teilstudie I

Der Zugang zu den Mitarbeitern wurde im Hamburger Hospiz und auf der Onkologie/Palliativstation des Allgemeinen Krankenhauses Barmbek (jetzt Asklepios Klinik Barmbek) realisiert. Da dort, wie bereits beschrieben, in einem multidisziplinären Team gearbeitet wird, wurde versucht diese Vielfalt der unterschiedlichen Berufsgruppen auch in den Interviews widerzuspiegeln. Die im Untersuchungszeitraum tätigen Mitarbeiter wurden mündlich und schriftlich über Ziele und Durchführung der Studie informiert (siehe Anhang Studieninformation Mitarbeiter)

4 MATERIAL UND METHODEN

und um Teilnahme an der Studie gebeten. Interessierte Mitarbeiter haben einen persönlichen Gesprächstermin vereinbart. Nach Aufklärung über die Freiwilligkeit der Teilnahme, Klärung aller datenschutzrechtlichen Aspekte und schriftlicher Einwilligung, fand das Interview in den Räumen des Hospizes bzw. der Station statt.

4.3.2 Stichprobenzugang Teilstudie II

Im Rahmen des Studiums der Humanmedizin an der Universität Hamburg ist der Kurs der Medizinischen Psychologie Pflichtveranstaltung im vorklinischen Abschnitte des Studiums. Alle Studierenden, die einen der 16 teilnehmenden Kurse im Sommersemester 2005 belegt haben, wurden mündlich über die Ziele und Durchführung der Studie informiert. Den Studierenden wurde die Möglichkeit gegeben, den ausgeteilten schriftlichen Fragebogen zum Thema Würde und Sinnfindung auf freiwilliger Basis zu beantworten und im Institut für Psychologie in einen dafür vorgesehenen Rückgabekasten abzugeben.

4.3.3 Stichprobenzugang Teilstudie III

Die Teilgruppe III umfasst Menschen, welche im Untersuchungszeitraum Patienten des Hamburger Hospizes waren oder in dieser Zeit stationär auf der Onkologie/Palliativstation des Allgemeinen Krankenhauses Barmbek (jetzt Asklepios Klinik Barmbek) aufgenommen wurden. Der Zugang zu den Patienten des Hospizes wurde in Kooperation mit den dort tätigen Mitarbeiterinnen der Psychologie bzw. Sozialpädagogik realisiert. Für jeden im Befragungszeitraum aufgenommenen Patienten wurde von ihnen ein Einschluss- und Ausschluss Fragebogen (s. Anhang Bogen Einschluss- und Ausschlusskriterien, Durchführungsbogen) ausgefüllt, um alle für die Studie in Frage kommende Patienten zu identifizieren.

4 MATERIAL UND METHODEN

Als Ausschlusskriterien für die Teilstudie III wurden folgende Merkmale festgelegt:

- keine ausreichenden Deutschkenntnisse
- körperlicher Gesundheitszustand, der ein Interview/Gespräch nicht mehr erlaubt
- erhebliche kognitive Einschränkungen

Bei Erfüllen der Einschlusskriterien wurde der Erstkontakt mit Vergabe des Informationsblattes (s. Anhang Studieninformation „Gäste“) durch die Psychologin, bzw. Sozialpädagogin hergestellt und um Teilnahme gebeten. Für alle, die trotz des Erfüllens der Einschlusskriterien nicht an der Studie teilnahmen, wurde der Bogen „Nichtteilnahme“ (s. Anhang Nichtteilnahmebogen) ausgefüllt. Die Gründe der Nichtteilnahme, die Haupterkrankung und das Geschlecht wurden vermerkt. Bei Interesse an der Studie wurde ein persönlicher Gesprächstermin vereinbart. Nach erneuter mündlicher und schriftlicher Aufklärung über Zielsetzung und Durchführung der Studie und nach Information über die Freiwilligkeit der Teilnahme und aller datenschutzrechtlichen Aspekte, sowie schriftlicher Einwilligung in die Studie, fanden die Interviews in den Räumen des Hamburger Hospiz statt.

Der Zugang zu den Patienten der Onkologie/Palliativstation des Allgemeinen Krankenhauses Barmbek (jetzt Asklepios Klinik Barmbek) wurde in Kooperation mit den dort tätigen Mitarbeitern realisiert. Nach Rücksprache mit Pflegepersonal und den Ärzten wurden an jeweils zwei Wochentagen im Untersuchungszeitraum, stationär aufgenommene Patienten mündlich und durch das Anschreiben über Ziele und Durchführung der Studie informiert, sowie über die Freiwilligkeit der Teilnahme und alle datenschutzrechtlichen Aspekte aufgeklärt. Bei Interesse an der Studie und schriftlicher Einwilligung erhielten sie den Fragebogen oder vereinbarten einen Gesprächstermin.

4 MATERIAL UND METHODEN

4.4 Erhebungsinstrumente

Einen Überblick über die in den Teilstudien eingesetzten Instrumente gibt die folgende Tabelle (Tab. 3):

Tab. 3 Erhebungsinstrumente Teilstudie I, II und III

Erhebungsinstrumente	Teilstudie I	Teilstudie II	Teilstudie III
Soziodemographische Variablen	•	•	•
Medizinische Variablen			•
Halbstrukturiertes Interview	•		•
Fragebogen		•	•

Soziodemographische Variablen

Die soziodemographischen Variablen wurden im Interview erfragt oder im Fragebogen angegeben.

Die soziodemographischen Variablen der Teilstudie I erfassen folgende Bereiche:

- Alter, Geschlecht, Berufsgruppe, Beschäftigungsdauer im Beruf

Die soziodemographischen Variablen der Teilstudie II erfassen folgende Bereiche:

- Alter, Geschlecht, Familienstand, Partnerschaft, Kinder, Semesteranzahl

Die soziodemographischen Variablen der Teilstudie III erfassen folgende Bereiche:

- Alter, Geschlecht, Familienstand, Partnerschaft, Kinder, Bildungsabschluss, Berufsgruppe

Medizinische Variablen

Die medizinischen Daten der Teilstudie III wurden nach Einwilligung des Patienten der Krankenakte entnommen.

4 MATERIAL UND METHODEN

Folgende medizinische Daten wurden erhoben:

- Datum der Aufnahme ins Hospiz oder auf die Station, Haupterkrankung, Datum der Erstdiagnose, wichtige Komplikationen, wichtige Medikation, ggf. Datum des Versterbens.

Emotionale Einschätzung

In Anschluss an das Interview mit Teilnehmern der Teilstudie III wurden Besonderheiten des Gespräches anhand eines teilstrukturierten differenzierten Protokollbogens durch die Doktorandin festgehalten (s. Anhang Emotionale Einschätzung). Dabei wurde das emotionale Empfinden des Interviewpartners während des Gespräches sowie die emotionale Einschätzung des Gespräches im Allgemeinen festgehalten.

Das emotionale Befinden wurde nach folgenden Punkten eingestuft (mehrfach Nennungen möglich):

- traurig, abwesend, depressiv, ängstlich, ärgerlich, aggressiv, genervt, verwirrt, freundlich, gelassen, ausgeglichen, selbstbewusst, euphorisch, stolz, verzweifelt, hilflos, sonstiges

Die emotionale Einschätzung des Gespräches erfolgte nach folgenden Punkten:

- anstrengend, schleppend, einfach, flüssig, interessant, vertrauensvoll, sachlich, oberflächlich, tiefgründig, distanzlos, sonstiges

4.5 Das Interview

Die Interviews wurden in Anlehnung an die in Kapitel 2.3 dieser Arbeit beschriebene Studie entwickelt.

4 MATERIAL UND METHODEN

Die Interviews wurden als halbstrukturierte Interviews geführt, so dass im Gesprächsverlauf noch weitere Fragen bzw. Themenbereiche ergänzt werden konnten. Um eine kontrollierte Auswertung der qualitativen Interviews zu ermöglichen, wurden die Gespräche mit Hilfe eines Tonbandgerätes aufgezeichnet und vor der Auswertung transkribiert. Die Dauer der Gespräche der Teilstudie I variierte zwischen 15 und 45 Minuten. Die Dauer des Interviews der Teilstudie III war sehr abhängig vom momentanen gesundheitlichen Zustand des Befragten und lag zwischen 20 bis 90 Minuten.

Das Interview der Teilstudie I

Das Interview der Teilgruppe I wurde als halbstrukturiertes Interview geführt. Es hat einen Leitfaden von 15 Fragen zum Thema Würde und Sinnfindung. Es lässt sich in zwei Abschnitte unterteilen. Die Fragen des ersten Abschnittes befassen sich mit dem persönlichen Befinden und Erleben von Würde und Sinnhaftigkeit des Lebens der Befragten. Die Fragen des zweiten Abschnittes sollen in Bezug auf die Arbeit im Umgang mit schwer kranken Menschen beantwortet werden.

Der Leitfaden umfasst folgende Fragen:

Abschnitt 1

Als Erstes werde ich Ihnen einige Fragen zu Ihrem eigenen Erleben von Würde stellen:

- Was bedeutet der Begriff Würde für Sie?
- Was gibt Ihrem Leben Würde?
- Denken Sie, dass Würde etwas ist, dass Sie in sich tragen?
- Denken Sie, dass Würde Ihnen von anderen gegeben oder genommen werden kann?
- Würde Ihnen das Gefühl von Würde genommen, wenn Sie auf die Hilfe anderer angewiesen wären?
- Können Sie von solchen Erfahrungen berichten?
- Könnte jemand etwas sagen oder tun, was Ihnen Ihre Würde nehme?

4 MATERIAL UND METHODEN

- Was denken Sie über die Aussage, dass das Leben ohne Würde nicht mehr lebenswert sei?
- Welche Dinge, Ereignisse, Erfahrungen geben Ihrem Leben Sinn?
- Würden Sie sich als einen religiösen Menschen bezeichnen?

Abschnitt 2

Die nachfolgenden Fragen beziehen sich verstärkt auf Ihre Arbeit im Umgang mit schwer kranken Menschen:

- Glauben Sie, dass Sie Einfluss auf das Gefühl von Würde der Gäste haben?
- Was, denken Sie, könnte das Gefühl von Würde der Gäste, der Patientinnen und Patienten bestärken?
- Was, denken Sie, könnte das Gefühl von Würde der Gäste, der Patientinnen und Patienten schwächen?
- Denken Sie, Sie könnten etwas sagen oder tun, was einem Gast, einer Patientin, einem Patienten das Gefühl von Würde nehmen könnte?
- Können Sie beschreiben, was aus Ihrer Sicht einen würdevollen Umgang mit den Gästen, den Patientinnen und Patienten ausmacht?
- Können Sie Ereignisse, Dinge oder Überzeugungen beschreiben, die den Gästen während ihres Aufenthaltes im Hospiz, auf der Palliativstation Lebenssinn geben?

Das Interview der Teilstudie III

Die „Gäste“ des Hospizes wurden ausschließlich mündlich interviewt. Den Patientinnen und Patienten auf der Onkologie/Palliativstation wurde es freigestellt, ob sie an der Studie in Form des Interviews oder des Fragebogens teilnehmen möchten. Das Interview besteht aus 17 Fragen. Der erste Abschnitt beschäftigt sich mit Fragen zum Thema Würde im Allgemeinen, im zweiten Abschnitt sollen die Fragen, unter Berücksichtigung der eigenen Krankheitserfahrungen beantwortet werden.

4 MATERIAL UND METHODEN

Es umfasst folgende Fragen:

Abschnitt 1

Als Erstes werde ich Ihnen Fragen zum Thema Würde stellen:

- Was bedeutet der Begriff Würde für Sie?
- Was gibt Ihrem Leben Würde?
- Denken Sie viel über das Thema Würde nach?
- Denken Sie, dass Würde etwas ist, dass Sie in sich tragen?
- Denken Sie, dass Würde Ihnen von anderen gegeben oder genommen werden kann?

Abschnitt 2

- Vor dem Hintergrund Ihrer eigenen Krankheitserfahrungen...
- Könnte jemand etwas sagen oder tun, was Ihnen Ihre Würde nehme?
- Gibt es Erlebnisse, die Ihr Gefühl von Würde bestärkt haben?
- Gibt es Erlebnisse, die Ihr Gefühl von Würde geschwächt haben?
- Was denken Sie über die Aussage, dass das Leben ohne Würde nicht mehr lebenswert sei?
- Haben Sie das Gefühl, eine Last für andere zu sein?
- Könnte dies Ihr Gefühl von Würde beeinflussen?
- Würde Ihnen das Gefühl von Würde genommen, wenn Sie auf die Hilfe Anderer (Freunde, Familie, etc.) angewiesen sind?
- Welche Dinge, Ereignisse, Erfahrungen gehören für Sie zu einem sinnvollen Leben?

4 MATERIAL UND METHODEN

- Welche Gedanken und Wünsche oder Hoffnungen beschäftigen Sie im Moment?
- Haben Sie einen religiösen Glauben? Hat sich dieser verstärkt? Empfinden Sie diesen als Hilfe? Sind Sie von diesem enttäuscht?
- Haben Sie momentan Schmerzen?
- Wie belastet fühlen Sie sich im Moment?

4.6 Der Fragebogen

Der Fragebogen stimmt inhaltlich und im Aufbau mit dem Interviews überein. Er wurde bei Teilstudie II ausschließlich und bei Teilstudie III teilweise eingesetzt (s. Anhang Fragebogen Studenten und Fragebogen Patienten).

4.7 Auswertung

Die statistische Auswertung der offenen Fragen basiert auf einer deskriptiven Auswertung und der qualitativen Inhaltsanalyse nach MAYRING (2005). Die Transkription der Angaben erfolgte am Institut für Psychologie mit Hilfe des Programms Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) Version 12.0. Die soziodemographischen und medizinischen Variablen, sowie die emotionale Einschätzung wurden direkt in das Statistikprogramm SPSS übertragen. Die Inhalte der Fragen von Interview und Fragebögen wurden nach festgesetzten Regeln und in Anlehnung an die Arbeiten von CHOCHINOV ET AL. (2002) in Kategorien klassifiziert. Auf deren Basis erfolgte eine weiterführende Auswertung der Daten von Teilstudie II: Häufigkeitsverteilungen, Gruppenvergleiche (χ^2 -Test) und Zusammenhangsanalysen (Pearsons und Spearmans Korrelationskoeffizient).

4 MATERIAL UND METHODEN

Die Bestimmung der Effektgrößen (ρ für nonparametrische Verfahren) erfolgt nach COHEN (1988). Alle Signifikanzprüfungen erfolgten zweiseitig mit $P \leq 0,05$. Für die Teilstudien I und III musste aufgrund der geringen Stichprobe auf prüfende statistische Methoden verzichtet werden.

5 STICHPROBEN

Im folgenden Abschnitt werden die Teilnehmerquote und der Rücklauf der Teilstudien I bis III dargestellt. Es werden die soziodemographischen Merkmale der Teilnehmer aller Teilstudien beschrieben. Für die Teilstudie III werden die medizinischen Merkmale der Teilnehmer, sowie die Ausschlusskriterien und Gründe für die Nichtteilnahme benannt.

5.1 Stichprobe Teilstudie I

5.1.1 Teilnehmerquote

Im Untersuchungszeitraum von April bis Juli 2005 nahmen n=23 Mitarbeiter des Hamburger Hospizes an der Studie teil. Im Untersuchungszeitraum von Mitte Juni bis Juli 2005 wurden n=7 Mitarbeiter der Abteilung Onkologie/Palliativmedizin befragt. Die Mitarbeiter haben sich freiwillig zur Studie gemeldet. Nicht teilgenommene Mitarbeiter haben keine Gründe angegeben, es ist davon auszugehen, dass sie kein Interesse an der Studie hatten oder es ihnen zeitlich nicht möglich war teilzunehmen. Das angestrebte Ziel, 30 Mitarbeiter des Hospizes bzw. der Onkologie/Palliativstation in die Studie einzuschließen, wurde erreicht (Tab. 4).

Tab. 4 Verteilung der Teilnehmer Teilstudie I

	n	%
Gesamt	30	100
Hamburger Hospiz	23	76,7
Onkologie/Palliativstation	7	23,3

5.1.2 Soziodemographische Merkmale

Nachfolgend werden die soziodemographischen Charakteristika der Teilnehmer aus Teilstudie I, die im Rahmen des Interviews erhoben wurden, berichtet. Die n=30 Mitarbeiter sind im Mittel 41,2 Jahre alt. Etwa drei Viertel der Befragten sind Frauen, etwa ein Viertel Männer.

5 STICHPROBEN

Die Gruppe der befragten Mitarbeiter soll das multidisziplinäre Behandlungsteam eines Hospizes bzw. einer Palliativstation widerspiegeln. Die Häufigkeit der unterschiedlichen Berufe, sowie die Tätigkeitsdauer in diesem Berufsfeld lassen sich der nachfolgenden Tabelle (Tab. 5) entnehmen. Zwei Drittel der befragten Mitarbeiter haben vor ihrer Tätigkeit im Hospiz bereits einen anderen Beruf erlernt oder sind neben ihrer beruflichen Tätigkeit an einer Universität eingeschrieben.

Tab. 5 Soziodemographische Charakteristika Teilstudie I

	n	%
Alter (in Jahren)	M=41,2 (Range 20-69)	
Geschlecht		
Männlich	7	23,3
Weiblich	23	76,7
Berufsgruppe		
Krankenpfleger	8	26,7
Altenpfleger	2	6,7
Sozialpädagoge	1	3,3
Psychologe	2	6,7
Physiotherapeut	1	3,3
Musiktherapeut	1	3,3
Medizinscher. Masseur	1	3,3
Arzt	2	6,7
Mitarbeiter Hauswirtschaft	4	13,3
Auszubildender	1	3,3
Ehrenamtlicher Mitarbeiter	5	16,7
Mitarbeiter im freiwilligen sozialem Jahr	1	3,3
Mitarbeiter in der Verwaltung	1	3,3
Tätigkeitsdauer		
<6 Monate	1	3,3
6 Monate–1 Jahr	1	3,3
1-2 Jahre	6	20,0
2-3 Jahre	4	13,3
3-4 Jahre	1	3,3
>5 Jahre	6	20,0
>10 Jahre	11	36,7

5.2 Stichprobe Teilstudie II

5.2.1 Rücklauf

Im Untersuchungszeitraum von März bis Juni 2005 wurden die Fragebögen der Studie in 16 Kursen der Medizinischen Psychologie verteilt.

5 STICHPROBEN

Insgesamt haben 319 Studierende die Kurse besucht. Von diesen haben n=110 den Fragebogen ausgefüllt, dies entspricht einer Rücklaufquote von 34,5%. Das angestrebte Ziel mindestens ein Drittel der Kursteilnehmer in die Studie einzuschließen wurde erreicht.

5.2.2 Soziodemographische Merkmale

Die n=110 teilnehmenden Studierenden waren im Schnitt 23,2 Jahre alt. Alle Studierenden, die eine Angabe gemacht haben (97,3%) sind im 4. vorklinischen Semester. Der Anteil an Studentinnen überwiegt den Studenten mit ca. 56%. Die Mehrzahl (90,9%) der Studierenden ist ledig, nur eine geringe Anzahl von 3,6% der Studierenden ist verheiratet. Etwa die Hälfte der Befragten lebt in einer festen Partnerschaft. Die wenigsten, nur vier der Befragten, haben bereits Kinder (Tab. 6).

Tab. 6 Soziodemographische Charakteristika Teilstudie II

	n	%
Alter (in Jahren)	M=23,2 (Range 19 - 47)	
Geschlecht		
männlich	45	40,9
weiblich	62	56,4
fehlende Angabe	3	2,7
Familienstand		
ledig	100	90,9
verheiratet	4	3,6
fehlende Angabe	6	5,5
Partnerschaft		
feste Partnerschaft	55	50,0
keine Partnerschaft	50	45,5
fehlende Angabe	5	4,5
Kinder		
ja	4	3,6
nein	103	93,6
fehlende Angabe	3	2,7
Semesteranzahl		
4. vorklinischer Abschnitt	107	97,3
fehlende Angabe	3	2,7

5 STICHPROBEN

5.3 Stichprobe Teilstudie III

5.3.1 Teilnehmerquote und Rücklauf

Im Untersuchungszeitraum von April bis Juli 2005 hatte das Hamburger Hospiz n=30 Neuaufnahmen. Von diesen fielen n=17 primär unter die Ausschlusskriterien. Weitere n=7 hatten entweder kein Interesse an der Studie oder sahen sich psychisch oder physisch zu stark eingeschränkt. Von den für die Studie in Frage kommenden n=6 Patienten nahmen n=2 nicht an der Studie teil, da ihnen zum vereinbarten Zeitpunkt aus physischen und psychischen Gründen kein Gespräch mehr möglich war und sie somit auch unter die Ausschlusskriterien fielen. Es entspricht einer Teilnahmequote von 36,4% im Hospiz (Tab. 7).

Tab. 7 Stichprobe Teilstudie III: Ausschlusskriterien und Gründe für die Nichtteilnahme im Hospiz

Ausgangsstichprobe	n=30
Ausschlusskriterien (Mehrfach Nennungen möglich)	
Für n=19 Patienten treffen Ausschlusskriterien zu	
Erhebliche kognitive Einschränkungen	7
Spricht kein Deutsch	0
Nicht in der Lage ein Gespräch zu führen	14
Verstorben vor Nachfrage	2
verbleibende Stichprobe (nach Ausschlusskriterien)	
n=11	
Nichtteilnahme (Mehrfach Nennungen möglich)	
Für n=7 Patienten treffen Gründe der Nichtteilnahme zu	
Zuviel psychische Belastung	3
Zuviel körperliche Belastung	3
Kein Interesse	1
Organisatorische Gründe	0
Am vereinbarten Termin ist kein Gespräch mehr möglich	2
Keine Angabe eines Grundes	3
verbleibende Stichprobe	
n=4	
Teilnahme am Interview	
n=4	

5 STICHPROBEN

Im Untersuchungszeitraum von Mitte Juni bis Juli 2005 wurden jeweils an zwei Nachmittagen in der Woche Patienten auf der Onkologie/Palliativstation rekrutiert. Dabei entsprachen nach Einschätzung des dort tätigen Personals insgesamt n=15 Patienten den Einschlusskriterien. Von diesen nahmen n=6 an der Studie teil. n=3 füllten den Fragebogen aus, n=3 nahmen an dem Interview teil. Von den n=9 Patienten, die nicht teilgenommen haben, nannten n=6 kein Interesse an der Studie, bei n=1 war die zu hohe körperliche Belastung der Grund, und n=2 konnten aus organisatorischen Gründen nicht teilnehmen. Insgesamt liegt die Teilnehmerquote auf der Palliativstation von allen in Frage kommenden Patienten bei 40% (Tab. 8).

Tab. 8 Stichprobe Teilstudie III: Gründe für die Nichtteilnahme auf der Onkologie/Palliativstation

verbleibende Stichprobe (nach Ausschlusskriterien)	n=15
Ausschlusskriterien	
Einschätzung erfolgte mündlich durch das jeweils tätige Krankenhauspersonal	
Nichtteilnahme (Mehrfach Nennungen möglich)	
Für n=9 Patienten treffen Gründe der Nichtteilnahme zu	
Zuviel psychische Belastung	0
Zuviel körperliche Belastung	1
Kein Interesse	6
Organisatorische Gründe	2
Am vereinbarten Termin ist kein Gespräch mehr möglich	0
Keine Angabe eines Grundes	0
verbleibende Stichprobe	n=6
Teilnahme Fragebogen	n=3
Teilnahme am Interview	n=3

Insgesamt haben von den n=26 Patienten im Hospiz und auf der Palliativstation, die nicht unter die Ausschlusskriterien fielen n=10 an der Studie teilgenommen, dies entspricht einer Teilnahmequote von 38,5%. Von den n=10 Teilnehmern sind n=4 aus dem Hospiz und n=6 von der Onkologie/Palliativstation (Tab. 9). Die Interviews bzw. das Ausfüllen des Fragebogens fand durchschnittlich 10 Tage nach Aufnahme statt.

5 STICHPROBEN

Die Befragung der Patienten im Krankenhaus fand früher nach der Aufnahme statt (durchschnittlich nach vier Tagen), während die Gäste des Hospizes später (durchschnittlich 19 Tage nach ihrer Aufnahme) interviewt wurden.

Tab. 9 Verteilung der Teilnehmer Teilstudie III

	n	%
Gesamt	10	100
Hamburger Hospiz	4	40
Onkologie/Palliativstation	6	60

Das angestrebte Ziel mindestens 30 Personen in Teilstudie III einzuschließen, konnte insbesondere aus Gründen der hohen körperlichen Belastung nicht erreicht werden.

Die nichtteilnehmenden Gäste im Hospiz waren im Mittel 69,1 Jahre alt (Range 43–88), etwa zwei Drittel von ihnen waren Frauen, ein Drittel Männer. Als Hauptdiagnose haben alle eine onkologische Erkrankung (Bronchialkarzinom am häufigsten, Mammakarzinom am zweit häufigsten). Die nichtteilnehmenden Patienten auf der Palliativstation haben keine weiteren Angaben zu Alter, Geschlecht und Hautdiagnose gemacht.

5.3.2 Soziodemographische Merkmale

In den folgenden Abschnitten werden Gäste ebenfalls als Patienten bezeichnet. Die n=10 Patienten waren im Mittel 64,5 Jahre alt. Die jüngste Patientin war 42, die älteste Patientin 86 Jahre alt. Insgesamt haben n=8 Frauen und n=2 Männer an der Studie teilgenommen (Tab. 10). Von den n=10 Befragten waren zum Zeitpunkt der Auswertung bereits zwei verstorben. Ein Befragter ist 33 Tage nach dem Gespräch verstorben, eine andere 36 Tage später. Die Todesdaten der weiteren acht Teilnehmer liegen nicht vor.

5 STICHPROBEN

Tab. 10 Soziodemographische Charakteristika Teilstudie III

	n	%
Alter (in Jahren)	M= 64,5 (Range 42–86)	
Datum des Versterbens		
Geschlecht		
männlich	2	20
weiblich	8	80
Familienstand		
ledig	1	10
verheiratet	4	40
geschieden	1	10
verwitwet	4	40
Partnerschaft		
feste Partnerschaft	4	40
keine Partnerschaft	6	60
Kinder		
Ja	8	80
Nein	2	20
Schulabschluss		
Hauptschul- oder Volksschulabschluss	3	30
Realschulabschluss (mittlere Reife), Polytechnische Oberschule	3	30
Abitur oder Fachabitur	2	20
Fachhochschulabschluss/Universitätsabschluss	1	10
Sonstiges	1	10
Berufliche Situation		
Arbeiter	1	10
Selbstständiger	2	20
Angestellter	5	50
Hausmann	2	20

5.3.3 Medizinische Merkmale

Alle Patienten hatten eine onkologische Erkrankung, die bei der Mehrzahl (80%) bereits zu nachgewiesenen Fernmetastasen geführt hatte. Das Kolonkarzinom kam am häufigsten, das Mammakarzinom am zweithäufigsten, vor. Im Mittel wurden die Teilnehmer 5 Jahre nach der Erstdiagnose ihrer Krebserkrankung befragt, wobei zwei Diagnosen bereits vor 30 Jahren gestellt wurden und eine Erkrankung erst wenige Wochen vor der Befragung diagnostiziert wurde (Tab. 11). Die Befragten waren alle schmerztherapeutisch eingestellt und erhielten Medikamente zur Behandlung von typischen Begleitsymptomen. Die Erkrankungen führten bei allen Patienten zu Komplikationen, z.B. Abszesse, Verdauungsstörungen Übelkeit, Erbrechen, Ileus, Stenosen, Schmerzen, Depressionen und einem Suizidversuch.

5 STICHPROBEN

Tab. 11 Medizinische Charakteristika Teilstudie III

Anzahl der Nennungen	n	%
Haupterkrankung		
Colonkarzinom	3	30
Mammakarzinom	2	20
Cervixkarzinom	1	10
Ovarialkarzinom	1	10
Leiomyosarkom	1	10
Pankreaskarzinom	1	10
Prostatakarziom	1	10
Erstdiagnose		
2005 (dieses Jahr)	1	10
2004 (vor einem Jahr)	2	20
2003 (vor 2 Jahren)	3	30
2001 (vor 4 Jahren)	1	10
1995 (vor 20 Jahren)	1	10
1975 (vor 30 Jahren)	2	20

6.1 ERGEBNISSE TEILSTUDIE I

6.1 Ergebnisse Teilstudie I

Im Folgenden werden die Ergebnisse der Interviews und Fragebögen von Teilstudie I dargestellt. Die Auswertung orientiert sich an dem Leitfaden der Interviewfragen und ist in Oberkategorien zusammengefasst.

6.1.1 Zur subjektiven Bedeutung des Begriffs Würde aus Sicht des Behandlungsteams

Was bedeutet der Begriff Würde für Sie?

Ein Drittel des Behandlungsteams stimmt in ihrer Vorstellung von Würde überein. Für sie bedeutet Würde Respekt und Achtung: Sowohl Respekt vor anderen Menschen, ein respektvoller Umgang miteinander, welcher Achtung, Anerkennung und Wahrung der persönlichen Grenzen einschließt, als auch Selbstrespekt und Achtung der eigenen Persönlichkeit sowie Respekt und Achtung vor dem Leben ganz allgemein. Dabei wird Würde als etwas Ganzheitliches verstanden, was die Individualität, Einmalig- und Einzigartigkeit des einzelnen Menschen akzeptiert und toleriert. Ein Teil der Befragten äußert Schwierigkeiten, ihre Vorstellungen von Würde in Worte zu fassen.

Folgende Oberkategorien wurden gebildet:

- Respekt
- Achtung
- Selbstbestimmung
- Individualität/Einmaligkeit

6.1 ERGEBNISSE TEILSTUDIE I

Eine Mitarbeiterin des Hospizes beschreibt ihre Vorstellung von Würde. *„Für mich hat Würde viel mit der Achtung vor der eigenen Persönlichkeit zu tun, vor meinem Selbstbestimmungsrecht, vor meiner ganz persönlichen Art und Weise zu leben. Dem Respekt und der Achtung anderen und mir gegenüber. Dass ich anderen das zugestehe und die mir, natürlich im gegenseitigen Achten der Grenzen, was da ja oft genau der Konflikt ist oder der Auseinandersetzung bedarf.“*

Eine Mitarbeiterin der Pflege antwortet auf die Frage was Sie unter Würde verstehe. *„Oh, das ist schwierig, ich habe das noch nie in Worte gefasst. Das ist eher ein Gefühl. Das fällt mir jetzt gerade wirklich schwer.“*

Was gibt Ihrem Leben Würde?

Entscheidungsfreiheit und Unabhängigkeit verleiht einem Drittel der Befragten das Gefühl zu dürfen. Ein menschlicher, respektvoller Umgang, der die Grenzen und Intimsphäre sowie die Selbstbestimmung des Individuums wahrt und anerkennt, träge zu einem würdevollen Leben bei. Die anderen zwei Drittel nennen unterschiedliche Dinge, wobei es für viele wichtig ist, im Austausch und Kontakt zu anderen Menschen zu stehen und eine Aufgabe bzw. einen Beruf zu haben.

Folgende Oberkategorien wurden gebildet:

- Freiheit
- Unabhängigkeit
- persönliche Selbstbestimmung
- Anerkennung der eigenen Persönlichkeit
- respektvoller Umgang
- soziales Umfeld
- Austausch mit anderen Menschen
- Aufgabe/Beruf

6.1 ERGEBNISSE TEILSTUDIE I

Ein Mitarbeiter der Krankenpflege beschreibt, was seinem Leben ein Gefühl von Würde verleiht. *„Ja, vor allem ganz wichtig für mich ist es, eine Wahl zu haben. Frei entscheiden zu können. Das ist natürlich immer eingegrenzt durch Sachzwänge, aber das Gefühl da einen Spielraum zu haben und nicht Spielball zu sein. Anerkannt sein als Individuum und das auch leben zu dürfen. Mich als Persönlichkeit mit meinen Vorstellungen, aber auch Eigenarten anzuerkennen und auch Ernstzunehmen. Dazu gehört eben auch, was möchte ich machen, was möchte ich erreichen.“*

Denken Sie, dass Würde etwas ist, das Sie in sich tragen?

Bis auf einen der Befragten denken alle, dass Würde etwas ist, was jeder Mensch, zumindest teilweise in sich trägt (Tab. 12). Es wird als etwas beschrieben, was jedem Menschen von Geburt an zueigen ist, sich aber im Laufe des Lebens entwickelt und von Außen durch Erfahrungen und Erziehung entscheidend mitgeprägt wird.

Tab. 12 Denken Sie, dass Würde etwas ist, das Sie in sich tragen? – Teilstudie I
n=30

Zustimmung	n=29	96,7%
Ablehnung	n=1	3,3%

Ein 37jähriger Mitarbeiter beschreibt seine Gedanken: *„Das ist ganz schwer zuzuordnen, wo der Ort der Würde ist. Ich finde, das ist etwas Unveräußerliches. Das haftet jedem Menschen natürlich an. Jeder Mensch kann seiner Würde beraubt werden, aber auch nur begrenzt. Ich glaube, dass jeder so etwas, wie eine eiserne Reserve in sich trägt. (...) Ich denke, dass man von diesem Gefühl von Würde schon etwas mitbringt, ja. Abgesehen von allen Formen von pränataler Prägung, das wäre so im spekulativen Bereich. Aber auch ein Kind fühlt sich gekränkt und da ist etwas von seiner Würde verloren gegangen. Sei es, wenn es laut angesprochen wird, da wird es gekränkt und da kollidiert es mit der Würde, die auch ein Kind schon hat. Ich denke aber auch, dass die Würde ausbaufähig ist, dass sie wächst dadurch, dass dieser Mensch liebe- und würdevollen Umgang erfährt.“*

6.1 ERGEBNISSE TEILSTUDIE I

Denken Sie, dass Würde Ihnen von anderen gegeben oder genommen werden kann?

Über zwei Drittel der Befragten denken, dass Würde von anderen Menschen gegeben und genommen werden kann. Alle können sich vorstellen, dass die eigene Wahrnehmung der Würde durch andere Menschen stark beeinflussbar ist. Ein Viertel der Befragten ist jedoch davon überzeugt, dass die Würde in Wirklichkeit immer erhalten bleibt und vom persönlichen Empfinden abhängig ist (Tab. 13). Ein schlechter Umgang miteinander, in Extremform Zwang oder Misshandlung werden als Punkte genannt, die das Gefühl von Würde mindern oder ganz nehmen können. Durch einen respektvollen Umgang und die Wertschätzung anderer Menschen kann das Gefühl von Würde positiv unterstützt und verbessert werden.

Tab. 13 Denken Sie, dass Würde Ihnen von anderen gegeben oder genommen werden kann? – Teilstudie I

	n=30	
Zustimmung	n=22	73,3%
Teilweise Zustimmung	n=3	10%
Ablehnung	n=5	16,7%

Was denken Sie über die Aussage, dass das Leben ohne Würde nicht mehr lebenswert sei?

Fast zwei Drittel der Befragten können diese Aussage zumindest teilweise nachvollziehen, für zwei von ihnen ist es sehr schwer vorstellbar, drei weisen darauf hin, dass diese Aussage nur von jedem Menschen für sich persönlich getroffen werden kann. Sieben der Mitarbeiter lehnen diese Aussage ab, wobei sie der Meinung sind, dass ein Leben immer mit Würde verbunden sei (Tab. 14). Insgesamt wird die Aussage von den meisten als zu absolut empfunden. Für sie ist es durchaus nachvollziehbar, dass ein Mensch sein Leben zeitweise als würdelos empfindet, jedoch sei dieser Zustand meistens zeitlich begrenzt und somit überwindbar.

6.1 ERGEBNISSE TEILSTUDIE I

Tab. 14 Was denken Sie über die Aussage, dass das Leben ohne Würde nicht mehr lebenswert sei? – Teilstudie I
n=30

Zustimmung	n=23	76,7%
Ablehnung	n=7	23,3%

„Ich denke nicht, dass es richtig ist so zu denken. Ein Leben ohne Würde hängt ja von äußeren Umständen ab. Also, wenn man von Anderen nicht mit Respekt behandelt wird. Das schließt aber nicht aus, dass es sich ändert. Wenn ein Mensch einer unwürdigen Situation grade nicht entkommen kann hat er ja immer noch die Möglichkeit sich selbst als würdig zu betrachten, obwohl er nicht so behandelt wird und somit seine Hoffnung und Selbstwertgefühl nicht zu verlieren.“

Fazit: Würde wird als Wahrung von Respekt und Anerkennung anderer Menschen sowie der eigenen Persönlichkeit verstanden. Sie wird durch die Möglichkeit individueller Freiheit und Unabhängigkeit erlebt. Würde trage jeder Menschen von Geburt an sich, sie wird jedoch durch Lebenserfahrungen mitgeprägt. Die Wahrnehmung des eigenen Würdegefühls sei sehr subjektiv und durch andere Menschen zumindest zeitweise stark beeinflussbar.

6.1.2 Subjektives Erleben von Würde aus Sicht des Behandlungsteams

Könnte jemand etwas sagen oder tun, was Ihnen Ihre Würde nehme?

Drei Viertel der Mitarbeiter denken, dass ihnen ihre Würde, durch Worte oder Handlungen anderer Menschen genommen werden könne (Tab. 15). Dabei sei zu unterscheiden, dass das eigene Gefühl von Würde leichter beeinflussbar sei, als die tatsächliche Würde, die jeder Mensch in sich trage. Ein Drittel von ihnen geht davon aus, dass man nicht die ganze Würde nehmen könne, sondern sie nur oberflächlich beeinflussen oder ins Wanken bringen könne.

6.1 ERGEBNISSE TEILSTUDIE I

Die Würde lasse sich durch unmenschliche Behandlung, in extremer Form durch Bloßstellung, Zwang, Gewalt und Missbrauch nehmen. Unter bestimmten Voraussetzungen reichen Worte oder permanentes negatives Feedback aus, um Würde zu nehmen. Eine Mitarbeiterin kann es sich in ihrer Lebenssituation nicht vorstellen. Nur drei der Befragten sind davon überzeugt, dass niemand ihnen ihre Würde nehmen könnte, aber auch sie halten das Würdegefühl für von anderen Menschen beeinflussbar. Es zeigt sich, dass der Erhalt der Würde mit dem Aufrechterhalten und Erleben der eigenen Persönlichkeit betrachtet wird.

Tab. 15 Könnte jemand etwas sagen oder tun, was Ihnen Ihre Würde nehme? – Teilstudie I

	n=30	
Zustimmung	n=26	86,7%
Ablehnung	n=3	10%
Kann ich mir nicht vorstellen	n=1	3,3%

Eine Krankenschwester erklärt wie sie ihre Würde auch unter Extremsituationen erhalten würde. *„Man könnte meine Würde ins Schwanken bringen, aber nicht nehmen. Da muss schon ganz schön viel passieren, wenn ich mein Selbst, mein Inneres Ich aufgebe. Wo ich dann nicht mehr Ich bin. Ich wäre vielleicht ganz schwach und könnte mich nicht mehr wehren, aber im letzten Moment, würde ich alle Kräfte mobilisieren, um mir wenigstens noch das zu erhalten.“*

Fazit: Das persönliche Würdegefühl ist durch andere Menschen beeinflussbar.

6.1 ERGEBNISSE TEILSTUDIE I

6.1.3 Subjektives Erleben von Abhängigkeit und Belastung aus Sicht des Behandlungsteams

Würde Ihnen das Gefühl von Würde genommen, wenn Sie auf die Hilfe Anderer angewiesen wären?

Die Mehrzahl der Befragten kann sich vorstellen, dass ihnen ihr Gefühl von Würde genommen würde, wenn sie auf die Hilfe anderer angewiesen wären (Tab. 16). Insbesondere wenn die Fähigkeit Entscheidungen zu treffen angezweifelt würde oder bestimmten Bedürfnissen nicht nachgegangen würde. Die Beeinflussung der Würde sei stark davon abhängig in welcher Form die Hilfe ausgeübt würde. Die Vorstellung, dass Abhängigkeit verletzlich und feinfühlicher mache, und dass eine solche Situation als ein Lernprozess gesehen wird, wird deutlich.

Tab. 16 Würde Ihnen das Gefühl von Würde genommen, wenn Sie auf die Hilfe Anderer angewiesen wären?- Teilstudie I

	n=30	
Ja	n=15	50%
Nein	n=7	23,3%
Weiß nicht	n=1	3,3%
Kommt drauf an	n=7	23,3%

Können Sie von solchen Erfahrungen berichten?

Die Hälfte der Befragten hat schon Situationen erlebt, in denen sie stark auf die Hilfe anderer Menschen angewiesen waren und dadurch ihr persönliches Gefühl von Würde angegriffen fühlten (Tab.17). Bis auf zwei Ausnahmen werden Erlebnisse genannt, die selbst als Patient oder Angehöriger im Krankenhaus gemacht wurden. Außerdem werden Situationen genannt, in denen als Außenstehender, häufig beruflich, miterlebt wurde wie hilflose Menschen unwürdig behandelt wurden.

6.1 ERGEBNISSE TEILSTUDIE I

Tab. 17 Können Sie von solchen Erfahrungen berichten? – Teilstudie I

	n=30	
Ja	n=16	53,3%
Nein	n=13	43,3%
Weiß nicht	n=1	3,3%

Ein Mitarbeiter des Hospizes beschreibt ein Erlebnis, welches er während eines beruflichen Aufenthaltes im Ausland beobachtet hat: *„Und auch in Afrika, wo ich das erlebt habe, dass ein Mensch in seinem eigenen Stuhl saß und die Krankenschwester gekommen ist und gefragt wie viel er bezahlen würde, damit sie ihn da raus hole?“*

Eine Krankenhausmitarbeiterin berichtet ihre persönliche Krankenhauserfahrung: *„Ich hatte einen kleineren operativen Eingriff und als ich aus der Narkose aufgewacht bin, standen Tabletten auf meinem Nachttisch und ich habe die nächst beste Krankenschwester gefragt, was ist da drin und sie antwortete so ganz salopp: „Das müssen Sie jetzt schlucken!“ Ich habe dann geantwortet, dass ich nur das schlucken würde, was ich weiß. Also, ich wollte da schon wissen, was ich da schlucken würde. Es war dann nur ein Antibiotikum und das wurde mir dann auch gesagt, aber das war so ein Punkt, wo ich geschluckt habe und dachte: „Whupps!“ Da geht es dann wirklich um Vertrauen. Es wird einfach noch mal deutlich, wie wichtig es ist solche Dinge zu benennen oder einfach noch mal hinzugehen und es zu erklären.“*

Fazit: Abhängigkeit birgt große Gefahr das eigene Gefühl von Würde zu verlieren. Insbesondere eine schwere Erkrankung, die mit physischen und psychischen Einschränkungen einhergeht stellt für den betroffenen Menschen eine Herausforderung dar, sein persönliches Gefühl von Würde aufrechtzuerhalten.

6.1 ERGEBNISSE TEILSTUDIE I

6.1.4 Sinnggebung aus Sicht des Behandlungsteams

Welche Dinge, Ereignisse, Erfahrungen gehören für Sie zu einem sinnvollen Leben?

Für die Hälfte des Behandlungsteams gehört zu einem sinnvollen Leben einen Beruf auszuüben bzw. eine Aufgabe zu haben. Für ein Viertel der Befragten ist es wichtig, einen ständigen Lern und -Entwicklungsprozess zu vollziehen. Teil einer Gemeinschaft zu sein, am gesellschaftlichen Leben teilzuhaben und mit anderen Menschen in Kontakt zu stehen gibt einen Drittel der Mitarbeiter Sinn. Von ebenfalls einem Drittel wird die Familie, insbesondere eigene Kinder als sinnstiftend empfunden. Für ein Viertel der Befragten sind Liebe, eine Liebesbeziehung und Freundschaften ein sinnvoller Bestandteil des Lebens.

Folgende Oberkategorien wurden gebildet:

- Aufgabe/Beruf
- Gemeinschaft
- Familie/Kinder
- Liebe
- Ständiges Wachsen, Lernen und Entwickeln
- Freunde

Fazit: Teil einer Gemeinschaft zu sein, in dieser eine Aufgabe zu haben, die von anderen Menschen anerkannt wird und persönliche Zufriedenheit schafft, wird als sinngehend empfunden. Auch die Familie bedeutet für viele Lebenssinn.

6.1 ERGEBNISSE TEILSTUDIE I

6.1.5 Religiosität

Würden Sie sich als einen religiösen Menschen bezeichnen?

Zwei Drittel der Befragten geben an gläubig zu sein. Wobei nur ein Drittel seinen Glauben einer bestimmten Konfession zu ordnen kann. Die anderen bezeichnen sich als gläubig im Sinne einer Spiritualität (Tab. 18).

Tab.18 Würden Sie sich als einen religiösen Menschen bezeichnen? – Teilstudie I
n=30

gläubig im kirchlichen Sinne	n=13	43,3%
gläubig, aber nicht im kirchlichen Sinne	n=9	30%
nicht gläubig	n=6	20%
weiß nicht	n=1	3,3%
teilweise	n=1	3,3%

Fazit: Die meisten der Befragten glauben an eine höhere Dimension, die für sie einen wichtigen Teil des Lebens darstellt.

6.1.6 Subjektiv wahrgenommener Einfluss auf die Würde der Patienten aus Sicht des Behandlungsteams

Glauben Sie, dass Sie Einfluss auf das Gefühl von Würde der Patienten haben?

Drei Viertel der Mitarbeiter denken, dass sie Einfluss auf das Gefühl von Würde der Patienten haben. Die Begegnung mit den Patienten sollte von Liebe, Ruhe, Geduld, Sensibilität und Vertrauen geprägt sein. Ein Viertel der Befragten glaubt nur bedingt, Einfluss auf das Gefühl von Würde der Patienten zu haben (Tab. 19).

6.1 ERGEBNISSE TEILSTUDIE I

Tab. 19 Glauben Sie, dass Sie Einfluss auf das Gefühl von Würde der Patienten haben? – Teilstudie I

	n=30	
Zustimmung	n=26	86,7%
Teilweise Zustimmung	n=4	13,3%

Eine Krankenschwester der Palliativstation beantwortet die Frage: *„Ja, ich denke schon. Alleine dadurch, wie ich Menschen begegne. Zwangsläufig im Kontakt mit anderen Menschen fließt das Leben und ich bin eingebunden und ich habe Einfluss auf das Gefühl von Würde des Anderen.“*

Eine Pflegekraft aus dem Hospiz berichtet von ihren Erfahrungen: *„Ganz stark. Ja. Glaube ich. Ich merke ganz oft, wenn wir Gäste haben, die aus dem Krankenhaus kommen, dass die ganz schön lange Zeit brauchen, um zu verstehen, dass hier ihre Meinung gefragt ist. Man wird manchmal mit ganz großen Augen angeguckt, wenn man fragt: „Wie hätten Sie es denn gerne?“ Das ist einfach so, also klar haben wir Einfluss darauf.“*

Was, denken Sie, könnte das Gefühl von Würde der Patienten bestärken?

Durch sorgfältige Wahrnehmung des einzelnen Menschen, durch genaues Hinschauen und Zuhören versuchen die Mitarbeiter individuellen Bedürfnisse und Wünsche der Patienten zu erkennen und nach ihnen zu handeln. Dabei sollte die Entscheidungsfreiheit und die Selbst bzw. –Mitbestimmung des Patienten gewährleistet sein.

6.1 ERGEBNISSE TEILSTUDIE I

Folgende Oberkategorien wurden gebildet:

- Intimsphäre achten
- Grenzen achten
- Raum schaffen/Zuhause geben
- sorgfältige Wahrnehmung
- Entscheidungsfreiheit/Selbstbestimmung
- Wünsche/Bedürfnisse achten
- Individualität akzeptieren

Eine Krankenschwester des Hospizes beschreibt: *„Also, wenn jemand sagt, er habe Schmerzen und ich habe ihm vorher ein Schmerzmittel gegeben und bin in dem Glauben, dass kann gar nicht sein, das müsste jetzt ausreichen, muss ich davon ausgehen, dass er Schmerzen hat, sonst würde er das nicht äußern und ich muss das ernstnehmen. Und dann müssen wir eine gemeinsame Lösung finden, da ich mich ja auch an ein bestimmtes Schema halten muss, ich darf ja nicht zu viel geben, da sind meine Grenzen sozusagen, also eine gemeinsame Lösung.“*

Ein behandelnder Arzt erklärt: *„Jetzt ist er in einer bestimmten Phase seines Lebens und ich erkenne die Würde dieses Menschen an, auch seine individuelle Schicksalhaftigkeit, d.h. er muss sein Leben auch durchstehen. Ich kann nur begrenzt eingreifen und ich muss, wenn ich eingreife, auch gerade bei einem hilflosen Menschen darauf achten, dass ich seine Freiheit noch wahre, seine Würde. Und das kann z.B. auch heißen, dass ich ihm nicht jeden Schmerz nehme und ihn in eine Illusion führe, und das kann aber auch heißen, dass ich ihm so viel Schmerz nehme, dass er bestimmte Sachen noch machen kann, um seine Würde zu erhalten, das kann man nicht generalisieren, dass eine Maßnahme bei jedem würdeerhaltend ist, sondern, dass kann ganz verschieden sein.“*

6.1 ERGEBNISSE TEILSTUDIE I

Eine Mitarbeiterin der Hauswirtschaft beschreibt: *„Oder wenn sie sich vernachlässigt fühlen, auch wenn sie jeden Tag Besuch haben. Dass es trotzdem sein kann, dass sie sich vernachlässigt fühlen, vielleicht weil der Besuch nicht effektiv ist oder nicht so wie sie es erwartet haben. Das ich ihnen auf jeden Fall dieses Empfinden nicht abspreche.“*

Was, denken Sie, könnte das Gefühl von Würde der Patienten schwächen?

Besonders durch Handlungen, aber auch durch sprachliche Äußerungen könne man das Gefühl von Würde der Patienten schwächen. Eine gereizte Stimmung oder eine fehlende Sympathie könne unbeabsichtigt die Würde schwächen. Man könne das Gefühl von Würde der Patienten schwächen, indem man ihnen Vorstellungen aufdränge oder sie mit Vorschlägen überfahre und von ihnen erwartet, sich uneingeschränkt anzupassen. Des weiterem wird es als Würde schwächend empfunden, wenn den Patienten ein Gefühl von Wertlosigkeit oder gar des Lästigseins vermittelt würde und sie für ihre Situation verantwortlich gemacht würden und man ihnen mit Verachtung begegnen würde. Denn gerade Menschen, die relativ widerstandslos sind, lassen sich durch Ausspielen der Abhängigkeit erniedrigen. Ebenso können Grenzüberschreitungen und Missachten der Intimsphäre zum Verlust des Würdegefühls führen.

Folgende Oberkategorien wurden gebildet:

- Über Menschen bestimmen
- Grenzüberschreitungen
- Nichtachtung persönlicher Werte und Wünsche
- Verachtung
- Ignoranz
- Macht ausüben
- Abhängigkeit ausnutzen

6.1 ERGEBNISSE TEILSTUDIE I

Eine Mitarbeiterin der Pflege erklärt wie es im täglichen Umgang zu Situationen kommen kann, in denen man dem Patienten die eigenen Vorstellen leicht aufzudrängen versucht. *„Oder auch wenn ich an Gäste denke, die lange Zeit hier sind und am Anfang noch sehr selbständig sind und dann immer schlechter werden, wenn es z.B. jemand war, der sich nicht jeden Tag gewaschen hat, sondern nur einmal die Woche gewaschen hat, dann würde ich es entwürdigend finden, wenn man dann anfängt, denjenigen jeden Tag von Kopf bis Fuß abzuwaschen.“*

Eine andere Mitarbeiterin beschreibt: *„Ja. Ich könnte mir vorstellen, wenn ich stets und ständig über die Grenzen hinweg sehen würde und stets und ständig meine eigene Idee, so gut sie auch für mich sein mag, was für mich würdevolles Sterben bedeutet diesen Menschen aufdrücke, weil ich weiß, was für diese Menschen gut ist. Das wäre wahrscheinlich möglich, ich möchte es aber nicht ausprobieren, aber ich stelle es mir so vor. Gerade in dieser Situation, ich denke, dass die Menschen gerade in dieser Phase ihres Lebens sehr empfindsam sind und sehr weit offen und ich glaube, dass es ganz schwierig ist in so einer Phase, die eigene Würde noch zu schützen, geschweige denn sie zu verteidigen.“*

Eine Krankenschwester des Hospizes beschreibt wie es, auch unbewusst, dazu kommen kann, dass man seine eigene Macht ausspielt. *„Ich glaube gerade in so einer Abhängigkeitssituation ist Ignoranz das stärkste Mittel, um jemanden zu zeigen, dass er ganz unten ist. Man muss sich bewusst machen, welche Macht man als Arzt oder Pfleger dann hat, man steht ja nun mal besser neben dem Bett, als in dem Bett zu liegen und das muss man sich immer wieder ins Bewusstsein rufen, damit man nicht anfängt seine Macht auszuspielen, weil man vielleicht überfordert ist oder jemand einem unsympathisch ist. Man muss sich das permanent bewusst machen und versuchen, dagegen zu wirken. Macht auszuüben das wäre sehr entwürdigend, ich denke alle Patienten sind sich ihrer Abhängigkeit bewusst und man kann ja an der Situation erst mal nichts ändern. Wenn man diese Macht ausnutzt und ausspielt, ich glaube das ist sehr entwürdigend.“*

6.1 ERGEBNISSE TEILSTUDIE I

Denken Sie, Sie könnten etwas sagen oder tun, was einem Patienten das Gefühl von Würde nehmen könnte?

Fast alle können sich vorstellen, dass sie mit durch Handlungen oder verbale Äußerungen einem anderen Menschen das Gefühl von Würde nehmen könnten (Tab. 20). Bei der Beantwortung dieser Frage zeigt sich eine Übereinstimmung mit der vorangegangenen Frage.

Tab. 20 Denken Sie, Sie könnten etwas sagen oder tun, was einem Patienten das Gefühl von Würde nehmen könnte? – Teilstudie I

	n=30	
Zustimmung	n=25	83,3%
Ablehnung	n=4	13,3%
Kann ich nicht sagen	n=1	3,3%

Ein Arzt erklärt folgendes: „*Na ja, also man kann nicht nur bei diesen Menschen, man kann, indem man ihn nicht anerkennt bei jedem Menschen seine Würde schwächen. Bestimmt mir fehlt jetzt die Phantasie, das jetzt sagen zu können, aber wenn ich jemanden sage, der mir sagt, dass er Schmerzen habe und ich antworte: “Kann doch gar nicht sein, ich gebe Ihnen doch so viel, warum haben Sie denn noch Schmerzen, das kann gar nicht sein, Sie dürfen keine Schmerzen haben.”*

Fazit: Die Mehrheit des Behandlungsteams geht davon aus, Einfluss auf das Würdegefühl der Patienten zu haben. Es bestehe die Möglichkeit, einem anderen Menschen die Würde ganz zu nehmen. Aufrechterhalten persönlicher Grenzen und Beachten individueller Entscheidungsfreiheit kann das Würdegefühl der Patienten stärken. Im Gegensatz dazu können Grenzüberschreitungen und Missachten der Intimsphäre ebenso wie das Ausnutzen von Abhängigkeit eines schwer kranken Menschen zum Verlust seines Würdegefühls führen.

6.1 ERGEBNISSE TEILSTUDIE I

6.1.7 Subjektive Vorstellung der Gestaltung eines würdevollen Umgangs aus Sicht des Behandlungsteams

Können Sie beschreiben, was aus Ihrer Sicht einen würdevollen Umgang mit den Patienten ausmacht?

Ein würdevoller Umgang sei geprägt von Akzeptanz jedes einzelnen Menschen in seiner Individualität und mit seinen persönlichen Bedürfnissen. Die Aufrechterhaltung von Selbstbestimmung des schwer kranken Menschen, ihn immer ernst zunehmen und nie etwas einfach abzutun, sei dabei wichtig. Ein bewusstes Arbeiten geprägt von Einfühlungsvermögen sowie das Bemühen um eine angemessene Ausdrucksweise seien ebenfalls wichtig. Das Hospiz bzw. die Palliativstation werden als eine Rückzugsmöglichkeit gesehen. Es bestehe keine feste Bindung an einen normalen Krankenhausalltag, dennoch kümmere sich ein fachkompetentes Team um die betroffenen Menschen. Dies verbessere den würdevollen Umgang mit schwer kranken Menschen.

Folgende Oberkategorien wurden gebildet:

- Akzeptanz
- Individualität aufrechterhalten
- Selbstbestimmung
- Einfühlungsvermögen
- Wünsche erfüllen
- Möglichkeiten bieten
- Anwesend sein
- Begleiten

6.1 ERGEBNISSE TEILSTUDIE I

Die Mitarbeiter beschreiben, was ihrer Meinung nach für den würdevollen Umgang wichtig ist:

„Ich denke einfach immer wieder, die Wahrnehmung zu schärfen dafür, was ist das für ein Mensch, dem ich dort begegne und ihn in seiner Gesamtheit so zu nehmen, wie er ist. Und immer wieder genau zu unterscheiden, sind das meine Vorstellungen oder sind das wirklich die Vorstellungen, des Gastes.“

„Natürlich auch die Einstellung, dass das Sterben zum Leben dazugehört und nicht als etwas lästiges empfunden wird oder als etwas, wo man dann in Aktionismus verfallen muss.“

„Man landet immer wieder bei der Individualität, und das heißt jeder stirbt seinen eigenen Tod. Das erst mal immer wieder zu sehen.“

Fazit: Die Akzeptanz des einzelnen Menschen in seiner Individualität und mit seinen persönlichen Bedürfnisse sowie eine Rückzugsmöglichkeit und Begleitung durch ein fachkompetentes Team machen aus Sicht des Behandlungsteams einen würdevollen Umgang aus.

6.1.8 Subjektive Vorstellung der Sinnggebung aus Sicht des Behandlungsteams

Können Sie Ereignisse, Dinge oder Überzeugungen beschreiben, die den Patienten während ihres Aufenthaltes im Hospiz bzw. auf der Palliativstation Lebenssinn geben?

Die Hälfte der Befragten denkt, dass zwischenmenschliche Beziehungen, Begegnungen und Gespräche mit der Familie und Freunden schwer kranken Menschen in der letzten Lebensphase Sinn geben. Es gehe dann noch um ein „Miteinander“.

6.1 ERGEBNISSE TEILSTUDIE I

Ein Drittel der Mitarbeiter geht davon aus, dass es eine wichtige Rolle spiele, Distanz zum Leben zu schaffen, Loszulassen und Abschiedzunehmen. Für ein Drittel der Mitarbeiter scheint, dass es für die meisten Menschen noch wichtig sei, bestimmte Dinge zu klären oder zu erledigen. Dem schwer kranken Menschen eine schmerzfreie Zeit zu ermöglichen oder zu mindest Symptome zu lindern, kommt nach Meinung von einem Viertel der Befragten, eine Wichtigkeit zu, jedoch nicht uneingeschränkt. Ebenfalls wird es von einem Viertel der Befragten als sinnhaft empfunden, dem Patienten ein Gefühl von Geborgenheit zu vermitteln. Erleben von Zuwendung und Fürsorge ebenso wie das Aufrechterhalten von Normalität und die Einbindung schwer kranker Menschen in den Alltag sei wichtig.

Folgende Oberkategorien wurden gebildet:

- Zwischenmenschliche Begegnungen
- Abschiednehmen
- Schmerzfreiheit/Schmerzen lindern
- Geborgenheit/Zuwendung
- Alltag/Normalität

Eine Mitarbeiterin der psychosozialen Betreuung beschreibt: *„Wobei ich glaube, dass es sich am Ende immer mehr auf die Beziehung begrenzt. Das Handlungsfeld wird ja immer kleiner, was für viele ja auch sehr schwer ist, weil wir ja gelernt haben unseren Sinn über unser Handeln zu definieren, was wir gelernt haben, also auch über unseren Beruf, das Haus, was man gemacht hat. Was ja am Ende nicht mehr möglich ist, man wird ja immer hilfsbedürftiger. Ich glaube, was immer mehr bleibt, ist das, was sich zwischenmenschlich aufgebaut hat und ich glaube das gibt auch am Ende noch Sinn.“*

6.1 ERGEBNISSE TEILSTUDIE I

Eine Krankenschwester der Palliativstation erklärt: *„Es wird doch auch immer wieder in dem Prozess bei der Begleitung genannt, dass das Leben die Fähigkeit hat, sich anzupassen und diese Anpassungsfähigkeit ist riesengroß und d.h., je weniger der Mensch kann, desto anders werden seine Bedürfnisse und wenn es ums nackte Überleben geht.“*

Ein Mitarbeiter der Pflege bemerkt: *„Was ich nicht so leiden kann, ist, was man früher auch immer in der Hospizbewegung so war, dass man da stark von dem warmen, weichen und schönen Tod in gelöster Zufriedenheit gesprochen hat. Ich habe das ja so selten erlebt und das ist auch gar nicht erstrebenswert. Geboren werden tut weh und sterben darf auch wehtun, es ist nun mal etwas trauriges, weil man sich trennt und das will ich den Leuten auch nicht nehmen.“*

Fazit: Während der Zeit im Hospiz bzw. auf der Palliativstation sei es für den Patienten sinnhaft, Distanz zum Leben zu schaffen, loszulassen und Abschied zunehmen. Außerdem sei es wichtig, Geborgenheit zu spüren und in den Alltag eingebunden zu sein und dennoch den Sterbeprozess zu empfinden.

6.2 ERGEBNISSE TEILSTUDIE II

6.2 Ergebnisse Teilstudie II

Im Folgenden werden die Ergebnisse der Fragebögen von Teilstudie II dargestellt. Die Auswertung orientiert sich an den Fragen und ist in Oberkategorien zusammengefasst.

6.2.1 Zur subjektiven Bedeutung des Begriffs Würde aus Sicht der Studierenden

Was bedeutet der Begriff Würde für Sie?

Wertschätzung, Achtung, Unantastbarkeit, Individualität und Freiheit des Einzelnen sowie moralisches Handeln sind die zentralen Begriffe, die von den Studierenden mit dem Begriff Würde in Verbindung gebracht werden. Würde bedeutet für die Mehrzahl der Studierenden die Wertschätzung und die Achtung eines Menschen (56%) bzw. des Lebens an sich (6%). Dies beinhaltet für die meisten die Achtung sowohl vor sich selbst als auch den Respekt anderen Menschen gegenüber (Tab. 21).

„[Würde ist] ...die Kombination aus Achtung vor einem Menschen, seiner Selbstachtung und der Art und Weise, wie diese Gefühle in Verhalten umgesetzt werden.“, „ ...die Achtung vor dem Leben mit all seinen Facetten.“

Die Frage nach der subjektiven Bedeutung und Definition des Begriffs zeigt aber auch die Schwierigkeit einer Begriffseingrenzung. Etwa ein Drittel der Studierenden (30%) beschreibt Würde als das Innerste und Individuelle, das einen Menschen ausmacht. Für 19% der Studierenden ist Würde darüber hinaus mit Autonomie, mit der Möglichkeit der freien Persönlichkeitsentfaltung und mit dem freien Willen verbunden.

[Würde ist] Individualität und Selbstbestimmung, Anerkennung der eigenen Identität durch Andere.“, ...das Individuelle eines Menschen, was geachtet und respektiert werden sollte ... was unantastbar sein sollte.“

6.2 ERGEBNISSE TEILSTUDIE II

Die Unantastbarkeit der Würde eines Menschen und die Bedeutung der Würde als Menschenrecht und höchstes gesellschaftliches Gut wird von 13% der Studierenden mit angeführt.

„Jeder Mensch hat Würde und diese ist unantastbar.“, „...Schutz der Würde ist Grundrecht und Grundbedürfnis.“

Ein Teil der Studierenden setzt den Begriff Würde mit der Ehre einer Person und mit Stolz gleich, z.B. eigene Leistungen in der Vergangenheit (11%). Darüber hinaus wird Würde als ein Wert angesehen, der eng mit dem Verhalten, einem moralischen Handeln wie Ehrlichkeit und Gradlinigkeit sowie mit Anstand gegenüber anderen verbunden ist (17%).

„[Würde ist ein] Synonym für Ehre“, „...ein angemessener Umgang mit anderen Menschen unabhängig von Sympathie.“, „Würde bedeutet für mich, wie man sich [gegenüber] anderen Leuten benimmt.“, „Würde bedeutet für mich ... mit gutem Gewissen sein Leben zu bestreiten“

Weitere Bedeutungen, die mit dem Begriff Würde in Verbindung gebracht werden, sind die zwischenmenschliche Kommunikation, die Seele eines Menschen, das Bewusstsein eines Menschen und das Vorhandensein von Gleichheit/Gleichberechtigung.

Tab. 21 Häufigste Aspekte der Begriffsbestimmung von Würde (n=110) – Teilstudie II

Fragestellung: „Was bedeutet der Begriff Würde für Sie? Wie würden Sie ihn definieren?“	Häufigkeiten	
	n	%
Wertschätzung und Achtung gegenüber anderen und sich selbst, gegenüber dem Leben	66	60,0
Das Innerste und Individuelle eines jeden Menschen	33	30,0
Freiheit, Selbstbestimmung, freie Persönlichkeitsentfaltung	21	19,1
Moralisches, verantwortungsvolles Handeln	19	17,3
Unantastbarkeit der Menschenwürde	14	12,7
Ehre eines Menschen	12	10,9

*Mehrfachantworten möglich (n=165 Nennungen)

6.2 ERGEBNISSE TEILSTUDIE II

Was gibt Ihrem Leben Würde?

Auf die Frage, was dem eigenen Leben Würde gibt, antwortet die Hälfte der Studierenden (50%) von Mitmenschen, insbesondere aber von der Familie und von Freunden, anerkannt und respektiert zu werden.

„Dass ich unter Menschen auch ein Mensch bin [gibt mir Würde]“, „Würde bekommt man eigentlich nur durch andere Menschen ... ohne die Gesellschaft macht Würde keinen Sinn!“

Ein Drittel der Studierenden (33%) nennt die Möglichkeit der freien Entwicklung, Selbstbestimmung und Autonomie als etwas, was ihrem Leben Würde gibt. Weiterhin werden die eigenen Errungenschaften und Aufgaben, die im Leben bisher bewältigt wurden (15%), die Achtung gegenüber anderen Menschen und dem Leben insgesamt (12%), das eigene verantwortungsvolle, moralische Verhalten (12%), zu lieben und geliebt zu werden (11%), die eigene Persönlichkeit (11%) sowie Selbstachtung und das eigene Selbstwertgefühl (9%) genannt.

„Alles was mich zu dem macht oder gemacht hat, was ich bin, gibt mir Würde.“, „Selbstachtung, Akzeptanz der Grundwerte der Ethik...“, „Fast jede Handlung verstärkt das Würdegefühl, besonders aber Handlungen, die ... anderen Personen Gutes tun.“

Weitere Aspekte, die für die eigene Würde als wichtig angesehen werden, waren Gesundheit, das Fehlen von Armut und Hunger, Wohlstand, religiöser Glaube, der berufliche Status in einer Gesellschaft, die eigene Herkunft, Sicherheit und Geborgenheit sowie ein freundlicher zwischenmenschlicher Umgang.

6.2 ERGEBNISSE TEILSTUDIE II

Folgende Oberkategorien wurden gebildet:

- Anerkennung
- Respekt
- Freiheit/Selbstbestimmung/Autonomie
- Aufgaben/eigene Errungenschaften
- Achtung
- Moralisches Verhalten
- Liebe
- Persönlichkeit/Selbstachtung

Denken Sie, dass Würde etwas ist, das Sie in sich tragen?

Die Frage, ob Würde etwas ist, das sie in sich tragen, bejahen 72% der Studierenden, 15% verneinen dies, 7% sind sich nicht sicher und 6% machen keine Angabe. Die Mehrzahl der Antworten verdeutlicht, dass Würde als ein Wert gesehen wird, der einem Menschen, in diesem Falle sich selbst, zwar zugeschrieben wird, der aber auch instabil und vor allem von der zwischenmenschlichen Interaktion bzw. von eigenen Errungenschaften und dem eigenen Verhalten abhängig ist.

„Ich denke, dass jeder Mensch Würde in sich trägt.“, „Ja, absolut.“, „Ja, aber nicht von Anfang an meines Lebens!“, „Ja, obwohl ich denke, dass einige meiner Mitmenschen keine Würde in sich tragen und dies auch keinen Aspekt darstellt, der erlernt werden kann. Würde hat man oder nicht.“, „Ja, aber manchmal sind meine Gedanken nicht immer würdevoll.“, „Nein, die Würde hängt mit äußeren Umständen zusammen.“, „Würde entsteht für mich durch die Interaktion mit anderen Menschen.“, „Nein ... in meiner jetzigen Lebenssituation würde ich nicht sagen, dass ich eine "würdige" Person bin.“

6.2 ERGEBNISSE TEILSTUDIE II

In den Antworten auf die Frage, ob Würde etwas ist, das sie in sich tragen, besteht ein signifikanter Geschlechtsunterschied: Im Vergleich zu 79% der Frauen stimmen 62% der Männer dieser Frage zu und während 7% der Frauen die Frage verneinen, sind es 27% der Männer ($P[\text{Chi}^2] = 0,03$) ($p = 0,30$). Die übrigen Studierenden waren unentschieden oder machten keine Angabe. Es besteht kein Unterschied zwischen religiösen und weniger oder nicht religiösen Studierenden ($P[\text{Chi}^2] = 0,16$).

Denken Sie, dass Würde Ihnen von anderen gegeben oder genommen werden kann?

Die Mehrzahl der Studierenden (67%) glaubt, dass Würde grundsätzlich etwas ist, was von anderen gegeben oder genommen werden kann, 17% verneinen dies, 15% sind unentschieden und 1% machte keine Angabe (Tab. 22).

„Ja, [Würde kann gegeben oder genommen werden], denn nicht umsonst ist ihre Unantastbarkeit gesetzlich festgelegt.“, „Der Andere nimmt nur sich selbst die Würde, wenn er versucht, mir meine zu nehmen. Letzteres geht letztendlich nicht!“, „Ja, verliehen wird Würde durch den Respekt bzw. Achtung durch Dritte, genommen werden kann Würde durch demütigende Behandlung.“, „Ja, es ist möglich, durch sowohl verbale als auch physische Handlungen als Mensch degradiert zu werden, wenn persönliche Grenzen gewalttätig überschritten werden.“

Ein Teil der Studierenden ist der Meinung, dass einem Menschen die Würde zwar genommen, jedoch nicht gegeben werden kann.

„...gegeben nicht, da Würde ein Grundrecht des Menschen ist; genommen ja, durch Mißachtung und Entpersonifizierung des Individuums Mensch.“

6.2 ERGEBNISSE TEILSTUDIE II

Andere Studierende sind der Auffassung, dass die Würde zwar gestärkt oder verletzt, aber nicht völlig gegeben oder ganz genommen werden kann.

„Die Würde kann einem nur im Sterben bzw. nach dem Tod genommen werden. Man kann allerdings würdelos behandelt werden, dies heißt aber nicht, dass einem die Würde genommen wird. Man kann jemanden würdigen und unterstützen, aber nicht direkt Würde geben.“

Im Vergleich zu 74% der Frauen stimmen 56% der Männer dieser Frage zu und 7% der Frauen sind im Gegensatz zu 27% der Männer unentschieden ($P[\text{Chi}^2] = 0,02$) ($p = 0,31$). Die übrigen Studierenden verneinten die Frage oder machten keine Angabe. Es besteht kein Unterschied zwischen religiösen und weniger oder nicht religiösen Studierenden ($P[\text{Chi}^2] = 0,83$).

Tab. 22 Einschätzung der Abhängigkeit der Würde vom Verhalten anderer Menschen ($n=110$) – Teilstudie II

Fragestellung: „Glauben Sie, das Würde etwas ist, das Ihnen von Anderen gegeben oder genommen werden kann?“	Häufigkeiten	
	n	%
stimme zu	74	67,3
stimme nicht zu	19	17,3
Unentschieden	16	14,5
keine Angabe	1	0,9

Was denken Sie über die Aussage, dass das Leben ohne Würde nicht mehr lebenswert sei?

Etwas mehr als ein Drittel der Studierenden (35%) stimmt der Aussage zu, da die Würde als so grundlegend wichtig für das Leben angesehen wird, dass ein Leben ohne Würde als nicht mehr erstrebenswert angesehen wird.

6.2 ERGEBNISSE TEILSTUDIE II

"Absolut richtig!", „Das ist völlig richtig.“, „Das stimmt weitgehend. Ein Leben ohne Würde ist etwa so, als würde man dem Menschen das Herz rausreißen.“, „Das trifft zu. Man würde sich wertlos und erniedrigt fühlen.“

Ein kleinerer Teil der Studierenden (9%) stimmt der Aussage nicht völlig zu, sieht aber ein Leben ohne Würde als erheblich eingeschränkt ein.

„Nicht mehr lebenswert würde ich nicht sagen, aber die Lebensqualität wäre sehr eingeschränkt.“, „Es ist auf jeden Fall sehr eingeschränkt. Ich kann mir für mich ein Leben ohne Würde nicht vorstellen.“

Ein knappes Drittel der Studierenden (30%) stimmt der Aussage nicht zu. Die am häufigsten genannten Gründe dafür sind, dass es kein Leben ohne Würde gäbe, dass das Leben immer lebenswert sei oder dass die Würde wieder erlangt werden könne.

„Gibt es ein Leben ohne Würde? Ich denke nein.“, „Die Aussage ist verständlich aus der Sicht des Entwürdigten... meiner Meinung nach ist das Leben jedoch immer lebenswert und schützenswert.“, „Es ist schlimm, dass man darüber überhaupt nachdenken muss, ohne ein Leben, dem die [Würde] dienen kann, ist die ganze Würde nichts wert.“, „Wenn man die Würde verloren hat, muss man sie eben wieder zurückgewinnen, dafür kämpfen.“

Ein Teil der Studierenden (21%) ist unentschieden oder macht keine konkreten Aussagen im Sinne einer Zustimmung oder Ablehnung.

“Das könnte ich mir gut vorstellen, aber wenn man nicht in der Situation ist, ist das schwer zu beurteilen.“, „Ich denke, das könnte stimmen, muss jeder selbst entscheiden, ich kann es nicht.“, „Ich denke, dass ich diese Aussage anfangs teilen würde, ich kann aber nicht sagen, wie ich mich in der Patientenrolle fühlen würde.“

6.2 ERGEBNISSE TEILSTUDIE II

6% der Studierenden machen keine Angabe (Tab. 23). Es bestehen keine signifikanten Unterschiede in den Einstellungen zu dieser Frage im Geschlecht ($P[\text{Chi}^2] = 0,41$) sowie zwischen religiösen, weniger und nicht religiösen Studierenden ($P[\text{Chi}^2] = 0,29$).

Tab. 23 Häufigkeitsverteilung der Einstellungen gegenüber der Frage zum Zusammenhang zwischen Würde und einem lebenswerten Leben ($n=110$) – Teilstudie II

Fragestellung: „Was denken Sie über die Aussage, dass das Leben ohne Würde nicht mehr lebenswert sei?“	Häufigkeiten	
	n	%
stimme zu	38	34,5
stimme eingeschränkt zu	10	9,1
stimme nicht zu	33	30,0
Unentschieden	23	20,9
keine Angabe	6	5,5

Fazit: Würde bedeutet Wertschätzung, Achtung, Respekt und die Möglichkeit der Selbstbestimmung sowie Autonomie. Es werden jedoch Schwierigkeiten bei der Begriffseingrenzung deutlich. Die Mehrzahl empfindet Würde als etwas Unveräußerliches, was jeder Mensch in sich trägt. Die Würde ist jedoch instabil und durch zwischenmenschliche Interaktion, insbesondere durch Familie und Freunde beeinflussbar. Es zeigt sich eine kontroverse Meinung zu der Frage, ob das Leben ohne Würde nicht mehr lebenswert sei.

6.2.2 Subjektives Erleben von Würde aus Sicht der Studierenden

Könnte jemand etwas sagen oder tun, was Ihnen Ihre Würde nehme?

Die Frage, ob die eigene Würde durch das Verhalten eines anderen Menschen genommen werden könnte, bejahen 73% der Studierenden, 22% verneinen dies, 3% sind unentschieden und 2% machen keine Angabe. Dabei wird weniger das verbale Verhalten als beeinträchtigend erlebt, sondern vielmehr das nonverbale.

6.2 ERGEBNISSE TEILSTUDIE II

„Früher haben mir meine Mitmenschen oft die Würde genommen, heute bin ich an diesen Erfahrungen gewachsen und begegne solchen Menschen anders und lasse mir meine Würde nicht mehr nehmen.“, „Nein, ich würde mir meine Würde nicht nehmen lassen! Ich weiß, dass ich ein Mensch wie jeder andere bin mit guten und schlechten Seiten, aber ich habe mir nichts sagen zu lassen, was mir meine persönliche Würde nimmt!“.

Fazit: Für die Mehrheit ist das eigene Würdegefühl durch anderen Menschen, insbesondere durch nonverbales Verhalten, beeinflussbar.

6.2.3 Subjektives Erleben von Abhängigkeit und Belastung aus Sicht der Studierenden

Würde Ihnen das Gefühl von Würde genommen, wenn Sie auf die Hilfe Anderer angewiesen wären?

Die Mehrzahl der Studierenden (60%) verneint die Frage.

„Hilfe anzunehmen ist für mich nichts würdeloses, obwohl ich mir eine solche Situation im Extremfall schon vorstellen kann.“, „Nein, auch Pflegebedürftige haben Würde.“

Ein knappes Drittel (30%) gibt an, dass es auf die Art und Weise der Abhängigkeit und/oder der Hilfe ankommt, ob und inwieweit diese als beeinträchtigend erlebt würden.

6.2 ERGEBNISSE TEILSTUDIE II

„Das hängt davon ab, wie weit diese Abhängigkeit reicht.“, „Das kommt darauf an, wie ich als Hilfebedürftiger behandelt werde.“, „Ich habe keine solchen Erfahrungen, aber wenn man in seiner Selbständigkeit sehr stark eingeschränkt ist, z.B. was die Intimsphäre betrifft (z.B. im Krankenhaus), würde das auch mir das Gefühl von Würde teilweise nehmen.“

7% der Studierenden stimmen der Frage zu. 3% der Studierenden beantworten diese Frage nicht. Es besteht kein signifikanter Geschlechtsunterschied ($P[\text{Chi}^2] = 0,64$) sowie kein Unterschied zwischen religiösen, weniger oder nicht religiösen Studierenden ($P[\text{Chi}^2] = 0,16$) in den Einstellungen zu dieser Frage.

Können Sie von solchen Erfahrungen berichten?

Nur vier der Befragten gaben an schon eigene Erfahrungen gemacht zu haben. Wobei zwei von ihnen ihre Angaben sehr allgemein gehalten haben.

„... man fühle sich im Leben immer wieder schlecht, wenn man auf die Hilfe anderer Menschen angewiesen sei und als Kind habe jeder schon auf die Hilfe anderer zurückgreifen müssen.“

Fazit: Angewiesen sein auf die Hilfe anderer Menschen wird von der Mehrzahl der Studierenden als etwas Natürliches empfunden, was nicht unbedingt mit einem Würdeverlust einhergeht.

6.2 ERGEBNISSE TEILSTUDIE II

6.2.4 Sinnggebung aus Sicht der Studierenden

Welche Dinge, Ereignisse, Erfahrungen gehören für Sie zu einem sinnvollen Leben?

Für eine Vielzahl der Befragten gehören Familie und Freunde zu einem sinnvollen Leben. Ebenso wie das Empfinden von Freude und Liebe. Das Leben ist sinnvoll, wenn man Ziele und Wünsche hat, sowie eine Beschäftigung bzw. einen Beruf.

Folgende Oberkategorien wurden gebildet:

- Familie
- Freunde
- Freude/Spaß
- Liebe
- Ziele/Wünsche
- Beruf/Beschäftigung
- Bildung/Ausbildung

Fazit: Soziales Umfeld sowie das Empfinden von Freude und Liebe gehören zu einem sinnvollen Leben. Eine Aufgabe vermittelt Sinnhaftigkeit.

6.2.5 Religiosität

Würden Sie sich als einen religiösen Menschen bezeichnen?

37,3% der Studierenden würde sich als religiös bezeichnen und weitere 20% als etwas religiös bzw. spirituell.

6.2 ERGEBNISSE TEILSTUDIE II

6.2.6 Subjektiv wahrgenommener Einfluss auf die Würde der Patienten aus Sicht der Studierenden

Glauben Sie, dass Sie Einfluss auf das Gefühl von Würde der Patienten haben?

Die überwiegende Mehrzahl der Studierenden (96%) glaubt, Einfluss auf das Würdegefühl von Patienten zu haben. 3% verneinen dies und 1% macht keine Angaben.

Was, denken Sie, könnte das Gefühl von Würde der Patienten bestärken?

Auf die Frage, was aus ihrer Sicht das Würdegefühl von Patienten bestärken könnte, antwortet die Mehrzahl (73%), den Patienten als gleichberechtigte Person ernst zu nehmen und zu achten und seine Bedürfnisse zu respektieren.

„Die Krankheit des Menschen darf nicht mit einem Wertverlust des Menschen aus der Sicht anderer einhergehen. Daher finde ich es wichtig, die Freiheit des Menschen wenn möglich nicht zu beschränken und ihm als gleichgestellte Person gegenüber zu treten.“

Für 30% der Studierenden ist ein angemessener Umgang mit dem Patienten wichtig, der durch Freundlichkeit und Empathie geprägt ist. 16% nennen das Gespräch und das sich Zeit nehmen für den Patienten als relevant, um die das Würdegefühl zu stärken. Weiterhin werden genannt, das Einbeziehen des Patienten in die Behandlung (12%), Hoffnung geben (9%), Normalität und Selbständigkeit wahren (8%), sowie vereinzelt Interesse am Menschen haben sowie eine qualitativ gute Behandlung und Pflege anbieten (Tab. 24).

6.2 ERGEBNISSE TEILSTUDIE II

Tab. 24 Häufigste Aspekte hinsichtlich der Stärkung des Würdegefühls von Patienten (n=110) – Teilstudie II

Fragestellung: „Was denken Sie, könnte das Gefühl von Würde von Patientinnen und Patienten bestärken?“	Häufigkeiten	
	n	%
Respektieren und ernst nehmen des Patienten als gleichgestellten Menschen und respektieren seiner Bedürfnisse	66	72,6
Angemessener Umgang geprägt durch Freundlichkeit, Verständnis, Empathie und Liebe	33	30,0
Aufmerksamkeit, Zuhören, Gespräche, sich Zeit nehmen	17	15,5
In Behandlung und Behandlungsentscheidungen einbeziehen, informieren	13	11,8
Hoffnung geben, Positives geben, Patienten bestärken	10	9,1
Ins Leben integrieren, Normalität wahren, Selbständigkeit wahren so gut es geht	9	8,2
Interesse am Menschen haben	5	4,6
Qualitativ gute Pflege, gute Behandlung	3	2,7

*Mehrfachantworten möglich (n=156 Nennungen)

Was, denken Sie, könnte das Gefühl von Würde der Patienten schwächen?

Auf die Frage, was das Würdegefühl von Patienten schwächen könnte, werden am häufigsten ein Bevormunden und Übergehen des Patienten (54%), Abwertung, Vernachlässigung und Ignoranz (41%) sowie die Reduktion des Patienten auf die Krankheit (18%) genannt (Tab. 25).

„[die Patienten] in ihrer Wahrnehmung, ihren Ängsten und Gefühlen nicht ernst nehmen. Schlimmer: Ihnen nicht die bestmögliche Behandlung zum Lindern ihres Leidens zukommen zu lassen.“, „... über sie hinweg reden, ... als Anschauungsobjekt benutzen, sie nicht ernst nehmen, demütigende Äußerungen, unangenehmes Umfeld (schlechter Zustand der Zimmer, schlechte Stimmung im Team).“

Es bestehen keine Unterschiede zwischen dem subjektiven Erleben von Würde und den Einstellungen gegenüber einer würdevollen Behandlung ($P_{\text{Werte}}[\text{Chi}^2] < 0,05$).

6.2 ERGEBNISSE TEILSTUDIE II

Tab. 25 Häufigste Aspekte hinsichtlich der Schwächung des Würdegefühls von Patienten ($n = 110$) – Teilstudie II

Fragestellung: „Was denken Sie, könnte das Gefühl von Würde von Patientinnen und Patienten schwächen?“	Häufigkeiten	
	n	%
Bevormundenden, übergehen und nicht respektieren des Patienten und seiner Bedürfnisse	59	53,6
Abwertender und liebloser Umgang, körperliche (z.B. Pflege) wie seelische (z.B. Zuwendung) Vernachlässigung, Ignoranz	45	40,9
Behandeln des Patienten wie ein Objekt, ein Krankheitsfall	20	18,2
Arroganz	11	10,0
Unaufrichtigkeit	5	4,6
Zeitmangel	4	3,6

*Mehrfachantworten möglich ($n=144$ Nennungen)

Fazit: Nahezu einstimmig glauben die Studierenden, Einfluss auf das Würdegefühl von Patienten zu haben. Durch einen gleichberechtigten Umgang, bei dem der Patient mit seiner Individualität geachtet und ernst genommen wird, könne das Gefühl von Würde der Patienten bestärkt werden. Durch Bevormundung und Übergehen des Patienten hingegen könne das Würdegefühl des Patienten geschwächt werden.

6.2.7 Subjektive Vorstellung der Gestaltung eines würdevollen Umgangs aus Sicht der Studierenden

Können Sie beschreiben, was aus Ihrer Sicht einen würdevollen Umgang mit den Patienten ausmacht?

Die Mehrzahl (65%) nannte eine aufmerksame, freundliche, geduldige und einfühlsame Behandlung als wichtig, in der der Mensch (und weniger der Patient) im Mittelpunkt steht.

6.2 ERGEBNISSE TEILSTUDIE II

Zeit für Gespräche mit dem Patienten wurde dabei als besonders relevant angesehen.

„Man sollte sich stets vergegenwärtigen, dass man im Dienst der zu behandelnden Person steht und nicht der kranke Mensch im Dienst der Ärzte.“

54% der Studierenden nannten einen respektvollen Umgang dem Patienten und seinen Bedürfnissen und Wünschen gegenüber. Genannt wurden darüber hinaus Hoffnung und Zuversicht geben (8%), Selbständigkeit erhalten (8%), eine gute Pflege und medizinische Behandlung (5%) sowie die Teilhabe am Leben und an allen Entscheidungen, die den Patienten oder sein Umfeld betreffen (5%).

Folgende Oberkategorien wurden gebildet:

- Freundlichkeit/Höflichkeit
- Aufmerksamkeit
- Einfühlungsvermögen
- Geduld/Zeit nehmen
- Menschen/Individuum wahrnehmen
- Respekt
- Selbstbestimmung

Fazit: Der Umgang und die Behandlung schwer kranker Menschen sollte geprägt sein von Ehrlichkeit, Höflichkeit und Menschlichkeit. Stets sollte der Mensch und nicht der Patient im Mittelpunkt stehen.

6.3 ERGEBNISSE TEILSTUDIE III

6.3 Ergebnisse Teilstudie III

Im Folgenden werden die Ergebnisse der Interviews und Fragebögen von Teilstudie III dargestellt. Die Auswertung orientiert sich an dem Leitfaden der Interviewfragen und ist in Oberkategorien zusammengefasst.

6.3.1 Zur subjektiven Bedeutung des Begriffs Würde aus Sicht der Patienten

Was bedeutet der Begriff Würde für Sie?

Aus Sicht der Patienten umfasst Würde bedingungslos alle Menschen. Alle Menschen sind ausnahmslos wertvoll und die Berücksichtigung der Bedürfnisse jedes Menschen stellt eine Grundbedingung dar. Würde wird durch einen respektvollen Umgang, der den einzelnen Menschen achtet, wertschätzt und ernstnimmt, vermittelt.

Folgende Oberkategorien wurden gebildet:

- Respekt
- Achtung
- Umfasst alle Menschen
- Berücksichtigung der Bedürfnisse
- Wertschätzung
- Ernstgenommen werden
- Achtung vor dem Alter

Einige der Befragten verbinden den Begriff Würde mit „Alter“, *„bei Würde habe sie spontan an ihre Großmutter denken müssen“*, erklärte eine ältere Dame im Hospiz, weiter beschreibt sie auf die Frage, was Würde für sie bedeute *„das kann ich Ihnen nicht sagen, ich habe mir zwei Nächte den Kopf zerbrochen. Es bedeutet für mich sehr viel.“*

6.3 ERGEBNISSE TEILSTUDIE III

Was gibt Ihrem Leben Würde?

Es wird deutlich, dass Umwelt und soziales Umfeld einen starken Einfluss auf das Erleben der eigenen Würde haben. Dabei spielen die Anerkennung und das Erleben eines respektvollen Umgangs durch andere Menschen, sowie die Tatsache nicht auf die Krankheit reduziert zu werden eine wichtige Rolle. Des Weiterem werden Selbstbestimmung, persönliche Stärke und die eigenen Fähigkeiten und Fertigkeiten als Faktoren, die dem Leben Würde verleihen, benannt.

Folgende Oberkategorien wurden gebildet:

- (Respektvolles) Verhalten des sozialen Umfeldes
- Nicht nur in der Krankenrolle wahrgenommen werden
- Selbstbestimmung

„Die Anerkennung und Behandlung durch meine Mitmenschen verleiht mir Würde“
beschreibt eine 42jährige Patientin der Palliativstation.

Denken Sie viel über das Thema Würde nach?

Die Mehrzahl der Patienten denkt über Würde nach. Die eigene Erkrankung oder Erlebnisse im Umgang mit schwerer Erkrankung werden als Anlass genannt, verstärkt über Würde nachzudenken.

Folgende Oberkategorien wurden gebildet:

- Würde beschäftigt schon ein Leben lang
- seit Erkrankung verstärktes Nachdenken

6.3 ERGEBNISSE TEILSTUDIE III

„Wenn das Leben langsam sich dem Ende zuneigt, denkt man viel über Würde nach. In vielen Abteilungen im Krankenhaus hat man Würde wahrscheinlich noch nie gehört.“ beschreibt eine 47jährige Patientin, die seit 10 Jahren an einem Ovarialkarzinom erkrankt ist.

Denken Sie, dass Würde etwas ist, was Sie in sich tragen?

Die Mehrheit denkt, dass Würde etwas ist was jeder Mensch in sich trägt (Tab. 26). Es wird beschrieben als ein Gefühl, welches jedem Menschen innewohnt, welches aber auch von den eigenen Lebenserfahrungen mitgeprägt wird.

Tab. 26 Denken Sie, dass Würde etwas ist, was Sie in sich tragen?- Teilstudie III
n=10

Zustimmung	n=9	90%
Unsicherheit	n=1	10%
Ablehnung	n=0	0%

Denken Sie, dass Ihnen Würde von anderen gegeben oder genommen werden kann?

Die Mehrheit der Patienten ist überzeugt, dass Würde sowohl von anderen Menschen gegeben als auch genommen werden kann (Tab. 27). Tendenziell wird deutlich, dass sich die Befragten eher vorstellen können, dass einem Würde genommen als gegeben wird.

Tab. 27 Denken Sie, dass Ihnen Würde von Anderen gegeben oder genommen werden kann? – Teilstudie III
n=10

Zustimmung	n=7	70%
Ablehnung	n=3	30%

6.3 ERGEBNISSE TEILSTUDIE III

Was denken Sie über die Aussage, dass das Leben ohne Würde nicht mehr lebenswert sei?

Nur zwei der Befragten lehnen diese Aussage ab, die anderen können sie durchaus nachvollziehen (Tab. 28).

Tab. 28 Was denken Sie über die Aussage, dass das Leben ohne Würde nicht mehr lebenswert sei? – Teilstudie III

	n=10	
Zustimmung	n=8	80%
Ablehnung	n=2	20%

Eine Patientin erklärt: *„Ich würde versuchen ihm das ein bisschen näher zu bringen, dass das Leben lebenswert ist, egal, wie es einem geht. Ich denke auch, dass das ein Hilferuf ist, wenn sich jemand noch damit auseinandersetzt, dann ist da noch Hoffnung, wenn er gar nichts mehr sagen würde und einfach vor sich hinvegetiert, dann würde ich das als viel aussichtsloser empfinden, aber wenn er das noch so sagt, ich denke, dann könnte man noch sprechen mit ihm“.*

Fazit: Die Befragten verstehen unter Würde sowohl das Erleben von Selbstbestimmung, als auch eine bedingungslose Akzeptanz der Bedürfnisse anderer Menschen, sowie einen respektvollen Umgang miteinander. Würde begleitet den Menschen prinzipiell ein Leben lang, kann aber durch bestimmte Lebensumstände zeitweise stärker empfunden und wahrgenommen werden.

6.3 ERGEBNISSE TEILSTUDIE III

6.3.2 Subjektives Erleben von Würde aus Sicht der Patienten

Könnte jemand etwas sagen oder tun, was Ihnen ihre Würde nehme?

Für die Meisten ist es denkbar, die eigene Würde durch verbale Äußerungen oder Handlungen anderer Menschen zu verlieren (Tab. 29). Dabei wird der eigene Verstand, die bewusste und geistige Anwesenheit als wichtige Voraussetzung gesehen, um sich vor solcher Verletzung zu schützen. Die Gefahr, dass einem die Würde genommen wird, bestehe, wenn andere Menschen die Persönlichkeit eines kranken Menschen nicht mehr sehen und ihn nicht mehr ernstnehmen. Auch die Verletzung der Intimsphäre wird als Grund der eigenen Würde beraubt zu werden, genannt.

Tab. 29 Könnte jemand etwas sagen oder tun, was Ihnen ihre Würde nehme? – Teilstudie III
n=10

Zustimmung	n=8	80%
Ablehnung	n=2	20%

„Wenn man so behandelt wird, als wäre man ein „Gegenstand“ oder nur ein „Fall“, kann das meine Würde verletzen bzw. mir die Würde nehmen“ beschreibt eine Patientin der Palliativstation.

Fazit: Die Mehrheit der Patienten denkt, dass einem die Würde durch andere Menschen genommen werden kann. Der eigene Verstand hat zum Schutz der Würde eine wichtige Bedeutung.

Gibt es Erlebnisse, die Ihr Gefühl von Würde bestärkt haben?

Bis auf eine Ausnahme können alle Patienten Erlebnisse berichten, die ihr Gefühl von Würde bestärkt haben. Insgesamt zeigt sich, dass das Würdegefühl sehr stark von äußeren Faktoren beeinflussbar ist.

6.3 ERGEBNISSE TEILSTUDIE III

Scheinbar banale Dinge wie ein freundlicher Umgang und die Teilnahme am alltäglichen Leben mit Familie und Freunden können dazu beitragen, das Gefühl von Würde zu bestärken. Selbstbestimmung und die Akzeptanz der eigenen Persönlichkeit durch andere, sowie die Wertschätzung und das Gefühl, trotz Erkrankung gebraucht zu werden, werden als weitere Faktoren genannt, die das Gefühl von Würde bestärken.

Folgende Oberkategorien wurden gebildet:

- Freundlichkeit
- Alltägliches
- Familie, Freunde
- Selbstbestimmtheit
- Wertschätzung

Eine Patientin erklärt *„vom Pflegepersonal und den Ärzten nett und freundlich behandelt zu werden, stärkt meine Würde“*.

Gibt es Erlebnisse, die Ihr Gefühl von Würde geschwächt haben?

Zwei Drittel der Befragten können von Erlebnissen berichten (Tab. 30). Dabei wird betont, dass es auch von einem selbst abhängt ob man es zulasse, dass die eigene Würde geschwächt werde oder nicht. Als wichtiger Faktor wird erneut der Verstand genannt. Das Gefühl ausgeliefert zu sein und die Angst, andere könnten ihre Machtposition ausspielen, beeinflusst dabei das Gefühl von Würde. Die Tatsache, nur als nutzloser Gegenstand gesehen zu werden, der unter Umständen sogar eine Belastung für andere darstellt, wird als weiterer Würde schwächender Faktor genannt. Das Erleben, sich unbrauchbar zu fühlen und ein zu starker Schutz vor oder das Ausgrenzen aus dem alltäglichen Leben schwächt das persönliche Würdegefühl.

6.3 ERGEBNISSE TEILSTUDIE III

Eine 56jährige Patientin aus dem Hospiz beschreibt folgendes Erlebnis: „Mir wurde eben schon gesagt, jetzt bin ich krank und dann kann ich eben jetzt nicht mehr das machen oder tun, wozu ich mich aber durchaus in der Lage fühlte. Bei einem Gespräch z.B. da wurde mir gesagt, ich wäre zu krank und könne das jetzt nicht führen. Ich dachte aber, ich kann das doch, sonst würde ich es ja nicht vorschlagen, dass wir da oder da rüber reden wollen. Das sind so Sachen, dass man in eine Ecke gestellt wird, nur weil man krank ist und dann soll man hilflos sein. Eine gute Freundin, der ging es schlecht und es kam heraus, dass sie Eheprobleme hatte und ich schlug ihr vor, darüber zu sprechen und sie lehnte es ab, weil ich zu krank sei. Ich habe versucht ihr zu vermitteln, dass ich mich stark genug fühle darüber zu sprechen, jeder habe ja seine eigenen Probleme, aber sie wollte es einfach nicht. Da wird man auf die Krankheit reduziert und wird viel zu viel vor den anderen Dingen geschützt, obwohl man es eigentlich nicht möchte. Das ist eine Beschneidung meiner Würde“.

Tab. 30 Gibt es Erlebnisse, die Ihr Gefühl von Würde geschwächt haben? – Teilstudie III
n=10

eigene Erlebnisse	n=6	60%
keine eigenen Erlebnisse	n=3	30%
Frage nicht beantwortet	n=1	10%

Folgende Oberkategorien wurden gebildet:

- Verstand
- Abhängigkeitsposition
- Belastung für andere
- Verletzung der Intimsphäre
- nicht mehr ernstgenommen werden

Fazit: Das eigene Gefühl von Würde wird durch Schutz der Persönlichkeit und Intimsphäre gewahrt. Das Empfinden von Würde schwer kranker Menschen wird durch Aufrechterhalten von Normalität und der Einbindung in das alltägliche Leben gefördert.

6.3 ERGEBNISSE TEILSTUDIE III

Erleben von Nutzlosigkeit oder gar das Gefühl für andere Menschen eine Belastung darzustellen, können dem schwer kranken Menschen Würdelosigkeit vermitteln.

6.3.3. Subjektives Erleben von Abhängigkeit und Belastung aus Sicht der Patienten

Haben Sie das Gefühl eine Last für andere zu sein?

Etwa zwei Drittel der Befragten fühlen sich als eine Last für andere Menschen (Tab. 31). Alle können es sich vorstellen und empfinden die Vorstellung als unangenehm. Insgesamt wird deutlich, dass sowohl das Hospiz als auch die Palliativstation eine große Entlastung für die Betroffenen darstellen. Es kommt zum Ausdruck, dass es als ausgesprochen belastend empfunden wird, ständig auf die Hilfe der Familie und Freunde angewiesen zu sein.

Tab. 31 Haben Sie das Gefühl eine Last für andere zu sein? – Teilstudie III
n=10

Zustimmung	n=6	60%
Ablehnung	n=4	40%

Ein Patient der Palliativstation erklärt, dass er sich aufgrund seiner finanziellen Möglichkeiten sich nicht als Last fühle. *„Das klingt jetzt vielleicht sehr pragmatisch und hart, aber ich habe keine Angst, weil ich nicht abhängig bin. So traurig es auch ist, mein finanzieller und materieller Status macht mich unabhängig. Ich finde das sehr bedenkenswert, aber so ist es in unserer Gesellschaft“.*

Könnte dies Ihr Gefühl von Würde beeinflussen?

Die Hälfte der Befragten fühlen sich durch diese Umstände in ihrem Gefühl von Würde beeinflusst.

6.3 ERGEBNISSE TEILSTUDIE III

Für die andere Hälfte der Befragten hat es keinen Einfluss auf ihr persönliches Empfinden von Würde, ein Patient jedoch nur aufgrund der Tatsache finanziell unabhängig zu sein (Tab. 32).

Tab. 32 Könnte dies ihr Gefühl von Würde beeinflussen? – Teilstudie III
n=10

Zustimmung	n=5	50%
Ablehnung	n=5	50%

Ein Patient beschreibt: *„Wenn ich super Pflege will, dann bezahle ich dafür einen Preis. Ich mache ein klares Geschäft und dann erwarte ich auch eine Gegenleistung. Und kann, wenn ich nicht zufrieden bin, jemanden anderen suchen. Deshalb denke ich nicht, dass das mein Gefühl von Würde beeinflussen könnte. Ich weiß aber auch, dass nicht jeder diese Möglichkeiten hat und ich denke unter anderen Voraussetzungen kann es ganz anders aussehen“.*

Würde Ihnen das Gefühl von Würde genommen, wenn Sie auf die Hilfe anderer (Freunde, Familie etc.) stark angewiesen sind?

Es zeigt sich eine Übereinstimmung mit der vorangegangenen Frage. Etwa ein Drittel der Befragten bejahen diese Frage, ein Drittel kann der Frage eingeschränkt zustimmen (Tab. 33). Die Aufnahme in das Hospiz bzw. auf die Station wird als Entlastung und als Faktor, der trotz Abhängigkeit, zur Erhaltung der eigenen Würde trägt, empfunden. Eine wichtige Rolle wird dem Vorhandensein einer Vertrauensperson, wie dem Ehepartner oder Kind, zugesprochen. Außerdem ist dieses Gefühl stark abhängig von der Art der Behandlung.

6.3 ERGEBNISSE TEILSTUDIE III

Tab. 33 Würde Ihnen das Gefühl von Würde genommen, wenn Sie auf die Hilfe anderer (Freunde, Familie etc.) stark angewiesen sind? – Teilstudie III

	n=10	
Zustimmung	n=3	30%
Eingeschränkte Zustimmung	n=4	40%
Ablehnung	n=3	30%

Eine 83jährige Dame im Hospiz beschreibt wie sich die Grenzen ihrer Intimsphäre während ihrer 30jährigen Krankengeschichte verschoben haben. *„Da kenne ich nichts mehr, dafür ist schon zu viel an mir rumgedoktort wurden. Und bei mir ist da ja sowieso nichts mehr, das ist ja alles zugemacht, ob ich meine Beine auseinander habe oder nicht, da sieht man nichts mehr, da ist ja alles dicht. Sich zu schämen oder sich zu genieren, da ist ja nichts mehr“.*

Fazit: Alle befragten Patienten beschäftigen sich mit dem Gedanken, eine Last für andere Menschen sein zu können. Dieses Gefühl kann Einfluss auf das persönliche Erleben von Würde nehmen. Gerade die Innanspruchnahme von Hilfe aus dem engeren Freundes- oder Familienkreis wird zwar als wichtig, aber auch als besonders belastend empfunden.

6.3.4 Sinngebung und Hoffnung aus Sicht der Patienten

Welche Dinge, Erlebnisse, Erfahrungen gehören für Sie zu einem sinnvollen Leben?

Für die meisten ist ein sinnvolles Leben davon geprägt Teil einer Gemeinschaft zu sein, das tägliche Leben zusammen mit der Familie oder Freunden zu erleben. Es ist dabei wichtig zu erfahren, dass einem auch als schwer kranker Mensch eigenverantwortliche

6.3 ERGEBNISSE TEILSTUDIE III

Aufgaben in der Gemeinschaft zukommen und man von den anderen dafür Wertschätzung erfährt sowie eine persönliche Zufriedenheit erreicht. Die Gewissheit, dass die eigene Familie, vor allem Kinder und Enkelkinder gut versorgt sind und einen Weg in ihrem Leben gefunden haben, ist für alle sehr sinngebend. Um das Leben bis zum Schluss als sinnvoll zu erleben, ist es für die meisten Menschen wichtig, dass zumindest zeitweise eine Schmerzfreiheit erreicht wird.

Folgende Oberkategorien wurden gebildet:

- Teilhabe am täglichen Leben/Verbundenheit zu anderen Menschen
- Familie/Freunde
- Kinder/Enkelkinder
- Wertschätzung
- Freiheit/Selbstbestimmung/Eigenverantwortung
- Aufgabe/Beruf
- Schmerzfreiheit
- Zufriedenheit/Dankbarkeit/Freude bereiten

Welche Gedanken, Wünsche oder Hoffnungen beschäftigen Sie im Moment?

Die Gewissheit um die Erkrankung, der bevorstehende Tod, sowie die Ungewissheit um das Fortschreiten der Erkrankung, das Sterben und die Angst zu Leiden, beschäftigen viele. Dennoch besteht die Hoffnung und der Wunsch, bis zuletzt jeden einzelnen Tag des Lebens zu genießen und möglichst frei von Schmerzen zu sein.

6.3 ERGEBNISSE TEILSTUDIE III

Folgende Oberkategorien wurden gebildet:

- Angst vor dem Sterben
- Ausgeliefertheit
- kurzer Leidensweg
- Ungewissheit
- Beistand
- Begleitsymptome der Erkrankung in den Griff zu bekommen
- Kinder/Enkelkinder gut versorgt wissen
- Zufriedenheit
- Jeden Tag genießen

Fazit: Für die Patienten ist es wichtig, auch mit der Krankheit eine Funktion und Aufgabe im alltäglichen Leben zugesprochen zu bekommen und an diesem mit Freunden und Familie teilzuhaben. Um dies zu ermöglichen, kommt der Linderung von Schmerzen und anderen Symptomen eine Bedeutung zu. Die Gewissheit des nahen Todes bereitet ihnen weniger Angst, als die Ungewissheit über den eventuellen körperlichen und geistigen Abbau und der Möglichkeit eines langen Leidensweges.

6.3.5 Religiosität

Würden Sie sich als einen religiösen Menschen bezeichnen?

Die Hälfte der Befragten bezeichnet sich als religiöse Menschen. Andere beschreiben zu glauben, jedoch nicht im kirchlichen Sinne (Tab. 34). Sie glauben an eine Dimension, das Gute oder an Schutzengel. Nur eine der Befragten gibt an, von ihrem Glauben durch die Erkrankung enttäuscht gewesen zu sein.

6.3 ERGEBNISSE TEILSTUDIE III

Tab. 34 Würden Sie sich als einen religiösen Menschen bezeichnen? – Teilstudie III

	n=10	
Zustimmung	n=5	50%
Eingeschränkte Zustimmung	n=3	30%
Ablehnung	n=2	20%

Fazit: Das Leben der meisten Befragten ist geprägt von einem Glauben, der sich auch nicht durch die schwere Erkrankung erschüttern ließ.

6.3.6 Subjektives Erleben momentaner physischer und psychischer Belastung aus Sicht der Patienten

Haben Sie momentan Schmerzen?

Nur eine der Befragten gibt an keine Schmerzen zu haben und verneint eine regelmäßige Medikamenteneinnahme. Alle anderen sind auf die Einnahme von Schmerzmitteln angewiesen, durch welche sie weitestgehend schmerzfrei sind (Tab. 35).

Tab. 35 Haben Sie momentan Schmerzen? – Teilstudie III

	n=10	
Zustimmung	n=9	90%
Ablehnung	n=1	10%

Wie belastet fühlen Sie sich?

Die Mehrzahl der Befragten fühlt sich trotz der schweren Erkrankung nicht belastet. Nur ein Befragter gibt an, ziemlich belastet zu sein. Die anderen Befragten fühlen sich wenig belastet (Tab. 36).

6.3 ERGEBNISSE TEILSTUDIE III

Tab. 36 Wie belastet fühlen Sie sich? –Teilstudie III

	n=10	
Belastung	n=4	40%
Keine Belastung	n=6	60%

Eine Patientin im Hospiz beschreibt „*je schlimmer es wird mit den Behinderungen, mit den Schmerzen fühle ich mich besser irgendwie, weil ich gelernt habe damit besser umzugehen, mit den Schmerzen und allem ist es besser geworden*“.

Fazit: Die Situation im Hospiz bzw. auf der Palliativstation ist für die Patienten eine Hilfe mit der grundsätzlich belastenden Situation umzugehen. Trotz bestehender Schmerzsymptomatik wird keine starke Belastung angegeben.

6.3.7. Emotionale Einschätzung der Interviews

Die Emotionale Einschätzung wurde bei den n=7 Interviewteilnehmern der Teilstudie III durchgeführt. Die Emotionale Einschätzung beinhaltet das emotionale Befinden der Patienten während des Interviews sowie die emotionale Einschätzung des Gespräches. Die in der folgenden Tabelle (Tab. 37) genannten Ergebnisse wurden direkt nach dem Interview mit einem teilstrukturierten differenzierten Protokollbogens erhoben.

Tab. 37 Emotionales Befinden während des Interviews. – Teilstudie III
Emotionales Befinden während des Interviews (mehrfach Nennungen möglich)
Anzahl der Einschätzungen

Freundlich	7
Selbstbewusst	3
Euphorisch	3
Ausgeglichen	2
Ernst	1
Aggressiv	1

6.3 ERGEBNISSE TEILSTUDIE III

Das Befinden des Gesprächspartners wurde ausnahmslos als freundlich eingeschätzt. Dabei wurden die Patienten als selbstbewusst oder gar euphorisch erlebt. Zwei der Teilnehmer machten während des Gespräches einen ausgeglichen Eindruck. Ein anderer Berater wirkte sehr ernst. Eine Patientin schien im Laufe des Gespräches ein aggressives Befinden zu entwickeln (Tab. 38).

Tab. 38 Emotionale Einschätzung des Gesprächs. – Teilstudie III
Emotionale Einschätzung des Gespräches (mehrfach Nennungen möglich)

	Anzahl der Einschätzungen
Interessant	4
Einfach	3
Anstrengend	2
Flüssig	2
Vertrauensvoll	1
Oberflächlich	1
Tiefgründig	1
Sachlich	1

6.4 VERGLEICH DER ERGEBNISSE TEILSTUDIE I-III

6.4 Vergleich der Ergebnisse Teilstudie I - III

Im Folgenden werden die Ergebnisse der Interviews und Fragebögen von Teilstudie I bis III miteinander verglichen. Die Auswertung orientiert sich an den zuvor genannten Oberkategorien.

6.4.1 Zur subjektiven Bedeutung des Begriffs Würde

Es zeigt sich Übereinstimmung in der Vorstellung von Würde der Teilgruppen. Für alle bedeutet Würde insbesondere Respekt, Achtung (Selbstachtung und Achtung vor Anderen und dem Leben an sich) und Wertschätzung. Es wird deutlich, dass insgesamt Schwierigkeiten bei der Begriffsfindung bestehen.

Folgende Oberkategorien wurden gebildet:

- Respekt
- Achtung
- Wertschätzung

Teilgruppe I und II stimmen darin überein, dass Freiheit und Autonomie dem eigenen Leben Würde verleihen. Teilgruppe III betont, dass Würde ausnahmslos alle Menschen einschließt sowie die Wichtigkeit, dass schwer kranke Menschen in ihrer Persönlichkeit stets anerkannt und respektiert und nicht nur in der Krankenrolle wahrgenommen werden. Ein Teil von Teilgruppe II erklärt, dass Errungenschaften und Aufgaben, die man im Leben bewältigt hat, Würde verleihen. Von der Mehrzahl der Teilgruppe III wird die eigene Erkrankung oder Erlebnisse im Umgang mit schwerer Erkrankung als Anlass genannt, verstärkt über Würde nachzudenken. Alle drei Teilgruppen stimmen mehrheitlich überein, dass Würde etwas ist, dass jeder Mensch in sich trägt.

6.4 VERGLEICH DER ERGEBNISSE TEILSTUDIE I-III

In den Antworten auf die Frage, ob Würde etwas ist, das sie in sich tragen, besteht ein signifikanter Geschlechtsunterschied bei Teilgruppe II: Im Vergleich zu 79% der Frauen stimmen 62% der Männer dieser Frage zu und während 7% der Frauen die Frage verneinen, sind es 27% der Männer ($P[\text{Chi}^2] = 0,03$) ($\rho = 0,30$).

Zwei Drittel der Befragten von Teilgruppe I können der Aussage zustimmen, dass ein Leben ohne Würde nicht mehr lebenswert sei. Insgesamt wird die Aussage von ihnen jedoch als zu absolut empfunden. Teilgruppe II beantwortet diese Frage sehr kontrovers, etwas mehr als ein Drittel stimmt dieser Aussage zu. Teilgruppe III stimmt dieser Aussage fast geschlossen zu. Es zeigt sich jedoch eine Diskrepanz zwischen Teilgruppe I, III und II.

6.4.2 Subjektives Erleben von Würde

Teilgruppe I bis III stimmen überein, dass Würde durch andere Menschen stark beeinflussbar ist. Teilgruppe I beschreibt, dass Würde von anderen Menschen gegeben und genommen werden kann, jedoch wird von ihnen unterschieden zwischen dem persönlichen Gefühl von Würde, welches leichter durch andere Menschen angreifbar ist, als die tatsächliche Würde eines Menschen. Teilgruppe III kommt mehrheitlich zu der Ansicht, dass einem Menschen eher die Würde genommen als gegeben werden kann. Sie betonen die Wichtigkeit des eigenen Verstands, die bewusste und geistige Anwesenheit als Voraussetzung, sich vor Würdeverlust zu schützen. Während ein Teil von Teilgruppe II beschreibt, dass Würde von anderen Menschen genommen, aber nur teilweise gegeben werden kann. Sie weisen darauf hin, dass das eigene Würdegefühl insbesondere durch nonverbales Verhalten beeinflussbar ist. Insgesamt zeigt sich, dass aus Sicht aller Teilgruppen Würde bzw. das eigene Würdegefühl von anderen Menschen vor allem geschwächt bzw. genommen werden kann.

6.4 VERGLEICH DER ERGEBNISSE TEILSTUDIE I-III

6.4.3 Subjektives Erleben von Abhängigkeit und Belastung.

Für Teilgruppe I birgt Abhängigkeit eine große Gefahr das eigene Gefühl von Würde zu verlieren während Teilgruppe II mehrheitlich diese Meinung nicht teilt und es als etwas Natürliches empfindet. Teilgruppe III stimmt mit der Vorstellung von Teilgruppe I überein. Alle befragten Patienten beschäftigen sich mit dem Gedanken eine Last für andere Menschen zu sein. Dieses Gefühl nimmt Einfluss auf ihr persönliches Erleben von Würde. Insbesondere die Innanspruchnahme von Hilfe aus dem Freundes- oder Familienkreis wird einerseits als wichtig, andererseits auch als besonders belastend empfunden.

6.4.4 Sinngebung

Teil einer Gemeinschaft zu sein und in dieser eine Aufgabe bzw. Funktion zu haben, Anerkennung und Wertschätzung zu erfahren sowie eine persönliche Zufriedenheit zu empfinden, ist für Teilgruppe I bis III sinngebend. Ebenfalls bedeuten Familie und Freunde für alle Lebenssinn. Um dies auch schwer kranken Menschen zu ermöglichen, bekommt die Linderung von Schmerzen und andern Krankheitssymptomen aus Sicht der Teilgruppe III eine große Bedeutung zu. Für sie ist es außerdem wichtig andere Menschen versorgt zu wissen. Teilgruppe II stellt noch heraus, dass es sinnvoll ist Ziele und Wünsche im Leben zu verfolgen. Teilgruppe I vermutet, dass es für die Patienten sinnhaft sei Distanz zum Leben zu schaffen, loszulassen und Abschied zunehmen. Außerdem sei es wichtig Geborgenheit zu spüren und in den Alltag eingebunden zu sein.

6.4 VERGLEICH DER ERGEBNISSE TEILSTUDIE I-III

6.4.5 Religiosität

Die Mehrheit der Befragten aus Teilgruppe I und III glauben an eine höhere Dimension, die für sie ein wichtiger Teil des Lebens darstellt. Für Teilgruppe II ist nur für die Hälfte der Befragten Glaube ein wichtiger Teil im Leben

6.4.6 Subjektiv wahrgenommener Einfluss auf die Würde der Patienten

Die Mehrheit von Teilgruppe I und II gehen davon aus, Einfluss auf das Würdegefühl der Patienten zu haben, im Extremfall ihnen das Würdegefühl ganz nehmen zu können. Für Teilgruppe III ist es denkbar, die eigene Würde durch verbale Äußerungen oder Handlungen anderer Menschen zu verlieren. Sie stimmen in ihren Vorstellungen über einen würdeerhaltenen Umgang mit den Teilgruppen I und II weitestgehend überein.

Folgendes kann das Würdegefühl der Patienten bestärken (Oberkategorien):

- Aufrechterhalten persönlicher Grenzen
- Beachten individueller Entscheidungsfreiheit
- Mitbestimmung
- Patient in seiner Persönlichkeit und nicht als Krankheitsfall wahrnehmen

Folgendes kann das Würdegefühl der Patienten schwächen (Oberkategorien):

- Grenzüberschreitungen
- Missachten der Intimsphäre
- Ausnutzen von Abhängigkeit

6.4 VERGLEICH DER ERGEBNISSE TEILSTUDIE I-III

6.4.7 Subjektive Vorstellung der Gestaltung eines würdevollen Umgangs

Die Akzeptanz des einzelnen Menschen in seiner Individualität und mit seinen persönlichen Bedürfnissen sowie eine Rückzugsmöglichkeit und Begleitung durch ein fachkompetentes Team machen aus Sicht von Teilgruppe I einen würdevollen Umgang aus. Teilgruppe II teilt diese Ansicht, betont jedoch auch noch die Wichtigkeit eines angemessenen Umgangs geprägt durch Freundlichkeit, Verständnis, Empathie und Liebe.

6.5 VERGLEICH VON TEILSTUDIE III MIT DER ANGLOAMERIKANISCHEN STUDIE

6.5 Vergleich von Teilstudie III mit der angloamerikanischen Studie

Im Folgenden werden die Ergebnisse von Teilstudie III der vorliegenden Hamburger Studie mit den Ergebnissen der in Kapitel 2.3. beschriebenen angloamerikanischen Studie der Arbeitsgruppe um Harvey M. Chochinov in den Hauptkategorien miteinander verglichen.

Die Inhaltsanalytische Auswertung ergab in der empirischen Vergleichstudie, drei übergeordneten Bereiche, welche die individuelle Wahrnehmung von Würde beeinflussen und den Begriff Würde aus Sicht terminal erkrankter Menschen beschreiben (vgl. Kapitel 2.3):

1. Würde beeinflussende krankheitsspezifische Belastungen
2. Würde bewahrende individuelle Ressourcen
3. Würde beeinflussende soziale Bereiche

Es zeigt sich eine Übereinstimmung von Teilstudie III mit der Vergleichstudie. Dies wird nachfolgend anhand von Zitaten aus der Hamburger Studie, welche den unterschiedlichen Hauptkategorien zugeordnet werden, verdeutlicht.

6.5.1 Würde beeinflussende krankheitsspezifische Belastungen

6.5.1.1 Grad der Unabhängigkeit

In der Hamburger Studie hat sich gezeigt, dass ein Verlust an Autonomie und zunehmende Abhängigkeit durch eingeschränkte körperliche und kognitive Fähigkeiten für schwer kranke Menschen eine Veränderung des eigenen Selbstbildes und Selbstwertgefühls bedeuten.

6.5 VERGLEICH VON TEILSTUDIE III MIT DER ANGLOAMERIKANISCHEN STUDIE

Kognitive Kapazität/Funktionsfähigkeit

In dem folgenden Zitat verdeutlicht der 69 jährige Mann auf der Palliativstation, inwiefern Abhängigkeit sein Gefühl von Würde bedroht.

„Schlimm wird es dann, wenn man nicht mehr die Möglichkeit hat sich zu wehren, wenn man sozusagen ausgeliefert ist.“

Die 42 jährige Patientin berichtet von ihrer Erfahrung auch bei eingeschränkten physischen und psychischen Möglichkeiten die Bedeutung persönlicher Fähigkeiten und Funktionen wahrzunehmen.

„Ich glaube das Leben erscheint einem als sinnvoll, wenn man sich gebraucht fühlt. Wichtig für andere Menschen. Es ist wichtig zu erfahren, auf welche verschiedene Weise man „wertvoll“ für seine Mitmenschen sein kann.“

6.5.1.2 Symptombeschwerden

Körperliche Beschwerden/Psychische Belastungen

Körperliche Symptombeschwerden werden von den Patienten der Hamburger Studie als Würde beeinflussender Faktor benannt. Der Aufenthalt im Hospiz bzw. auf der Palliativstation sowie eine optimale Schmerztherapie können dazu beitragen, diesen Faktor zu verringern. Der seit einem Jahr an Krebs erkrankte Patient beschreibt sechs Wochen vor seinem Tod, dass seine eingeschränkte Selbstständigkeit bereits zu einem Suizidversuch geführt hat. Ebenfalls wird deutlich, dass das Leben im Hospiz für ihn Entlastung bedeutet.

6.5 VERGLEICH VON TEILSTUDIE III MIT DER ANGLIAMERIKANISCHEN STUDIE

„..., dass ich den Freitod gesucht habe, allerdings nicht erfolgreich war, weil ich nicht umsichtig genug war. Ich wollte nie einem anderen Menschen zur Last fallen. Und muss heute dankbar sein, dass andere Menschen für mich da sind, um mir in der letzten Phase zu helfen. Ich gehe davon aus, dass sie nur kurz ist, aber ich habe es hier gut und fühle mich wohl.“

Eine Frau berichtet von der Entlastung, die sie durch den Aufenthalt auf der Palliativstation erfährt.

„Es müsste viel mehr solche Stationen wie diese geben, dann würden viele sicher eher gesund und die Sterbenden könnten in Ruhe „loslassen.“

Die 42-jährige Patientin erklärt, ihre Angst vor der anstehenden Chemotherapie.

„Ist zwar unreal, aber dann würde ich mich richtig krank fühlen, wenn mir die Haare ausgehen.“

Als psychisch belastend wird die Unsicherheit über Zeit und Intensität des Krankheitsverlaufes sowie ein möglicher Kontrollverlust empfunden.

Ein Mann mit metastasierten Prostatakarzom beschreibt seine Angst dem Sterbeprozess ausgeliefert sein zu müssen.

„Ich habe keine Angst vor dem Tod. Ich kenne das, ich bin auf einem Bauernhof aufgewachsen, da haben wir mit mehreren Generationen unter einem Dach gelebt. Da wurden Kinder geboren und man ist auch Zuhause gestorben, ich habe es gesehen und miterlebt. Aber der Weg dahin, der macht mir Angst, das Sterben.“

6.5 VERGLEICH VON TEILSTUDIE III MIT DER ANGLOAMERIKANISCHEN STUDIE

Die 54 jährige Mutter von zwei Kindern erzählt von ihren Ängsten des Ausgeliefertseins.

„Aber schlimm wird es dann, wenn man nicht mehr die Möglichkeit hat sich zu wehren. Wenn man sozusagen ausgeliefert ist. Dabei muss ich sagen, momentan verlange oder fordere ich auch nicht viel.“

6.5.2 Würde bewahrende individuelle Ressourcen

6.5.2.1 Würde bewahrende Perspektiven

Kontinuität des Selbst

Mit dem folgenden Zitat beschreibt eine 57 jährige Frau mit metastasiertem Brustkrebs wie sie ihr Empfinden von Würde durch Gefühl der Kontinuität des Selbst aufrechterhält.

„Also, es (Würde) kann mir eigentlich nur gegeben werden. Genommen werden kann mir meine Würde nicht, weil es ja ein Teil meiner Persönlichkeit ist, Teil meines Charakters und selbst wenn das jemand versucht, er kann sie mir nicht nehmen.“

Erhalt der Rollenfunktion

Das Zitat der 42 jährigen Patientin beschreibt wie sie lernen musste die eigene Rollenfunktion trotz Erkrankung und eingeschränkten physischen Möglichkeiten wahrzunehmen.

6.5 VERGLEICH VON TEILSTUDIE III MIT DER ANGLOAMERIKANISCHEN STUDIE

„Ich glaube das Leben erscheint einem als sinnvoll, wenn man sich gebraucht fühlt. Wichtig für andere Menschen. Es ist wichtig zu erfahren, auf welche verschiedene Weise man „wertvoll“ für seine Mitmenschen sein kann.“

Ein Mann berichtet von seinen Erfahrungen des Verlusts der eigenen Rollenfunktion aufgrund krankheitsbedingter körperlicher Einschränkungen.

„Also, ich habe Prostatakrebs und auf der Kur, da habe ich Männer kennen gelernt, die haben es bestimmt als würdelos empfunden, dass ist ja so eine Sache, Sie wissen das ja auch, mit der Sexualität, man ist dann ja auch impotent. Und die Sexualität ist ja schon eine wichtige Sache, ich habe mir immer gedacht, im Alter ist es dann eh nicht mehr so wichtig, aber da waren 70 jährige Männer, die haben geweint. Die fühlen sich dann einfach nicht mehr als Mann.“

Die verheiratete Mutter von zwei Kindern macht sich Gedanken über ihre Rollenfunktion.

„Richtig schwach kann ich allerdings nicht werden, weil ich schon die „Organisatorin“ des ganzen Gefüges bin. Vermutlich würde es aber trotzdem ohne mich auch laufen.“

Vermächtnis

Eine 83 jährige Dame erzählt stolz von ihrer Enkeltochter.

„Ich habe eine ganz besondere Enkelin, die in meine Fußstapfen tritt und die übernimmt auch nachher meine Wohnung.“

6.5 VERGLEICH VON TEILSTUDIE III MIT DER ANGLOAMERIKANISCHEN STUDIE

Die an Krebs erkrankte Mutter von zwei Kindern berichtet.

„...und natürlich wünsche ich mir, dass ich es noch erlebe, Großmutter zu sein. Allerdings erlaube ich es normalerweise nicht, in so langen Zeiträumen zu denken. Ich bin über jedes Jahr froh, in dem ich meine Kinder aufwachsen sehe. Dann wünsche und hoffe ich noch so einige Dinge für meine Freunde und Familienangehörigen, was aber nicht mit meiner Krankheit zu tun hat.“

Aufrechterhalten des Stolzes

Eine seit zwei Jahren an Krebs erkrankte Patientin, hat die Erfahrung gemacht, dass sich ihre Befürchtungen vor der „Hilflosigkeit“ nicht bestätigt haben.

„Ich hatte erst das Gefühl, es könnte meine Würde verletzen, wenn ich so hilflos bin, aber ich habe in der letzten Zeit gerade herausgefunden, dass es so nicht ist. Also, dass ich trotzdem meine Würde behalten kann, auch wenn ich um Hilfe bitte.“

Hoffnung

Ein älterer Herr beschreibt seine Hoffnungen.

„Ich fühle mich im Moment nur etwas schlapp von der Chemotherapie und die Haare fallen aus, sehen Sie? Na ja, meiner Frau muss es gefallen, ich habe ja nicht so eine schöne Kopfform für eine Glatze, manchen Menschen steht das ja richtig, zu mir haben Sie früher immer Eierkopf gesagt. Ich hoffe, dass meine Haare noch mal wieder nachwachsen, noch gebe ich den Kampf nicht auf.“

6.5 VERGLEICH VON TEILSTUDIE III MIT DER ANGLOAMERIKANISCHEN STUDIE

Ein anderer Mann beschreibt wenige Wochen vor seinem Tod.

„Mit einer gewissen Hoffnung sogar auf eine Wiedergeburt lässt es sich alles noch ein bisschen leichter ertragen.“

Akzeptanz

Der schwer kranke Mann im Hospiz berichtet von der Akzeptanz seines nahenden Todes.

„... und dankbar bin heute, dass ich das Leben haben durfte, und dass mir das Leben viel gegeben hat und wenn heute ein Ende ansteht und das ist nicht abänderbar und das müssen wir uns auch frühzeitig vor Augen führen, dann ist das Ende da.“

Die ältere Dame spricht offen über die Begrenztheit ihres Lebens.

„..., dass ich wenigstens noch miterleben soll, bis meine Urenkelin läuft, da krabbelte sie noch rum. Ich sag: „Naja, ist gut.“ Das habe ich gemacht und jetzt läuft sie und jetzt sagen sie: " Naja, Du musst so lange bleiben, bis sie zur Schule geht!" Ich sage aber: „Nee, jetzt ist genug, jetzt geht sie erst mal in den Kindergarten ab den nächsten Monat, nee nu ist aber genug, dat kommt gar nicht in Frage, dat mach ich nicht mehr mit.“ So ist das, wir amüsieren uns noch darüber.“

Eine 57 jährige Patientin mit fortgeschrittenem Bauchspeicheldrüsenkrebs beschreibt ihre Gedanken über die unterschiedlichen Lebenserfahrungen.

6.5 VERGLEICH VON TEILSTUDIE III MIT DER ANGLOAMERIKANISCHEN STUDIE

„Wenn im Leben alles glatt läuft, dann plätschert es ja alles nur dahin und daraus resultiert, glaube ich, eine große Unzufriedenheit. Man muss immer wieder lernen, was das Leben bedeutet. Man wird ja schließlich durch alle Erfahrungen stärker.“

Autonomie und Kontrolle

Ein Patient der Palliativstation erläutert seine Vorstellungen von Autonomie, insbesondere in Anbetracht seines Todes.

„Zu der Selbstbestimmtheit gehört für mich auch dazu, dass ich mein Lebensende selbst bestimmen möchte und andere Menschen das akzeptieren müssen. Ich würde sogar soweit gehen, zu sagen, dass Sterbehilfe auch zu einem würdevollen Sterben dazugehören kann.“

Widerstandskraft

Die ältere Dame berichtet von ihrer Strategie, die eigene Selbständigkeit trotz schwerer Erkrankung und körperlicher Einschränkungen aufrecht zu erhalten.

„Aber trotzdem sage ich mir: „Ich will es, ich will es!“ Ich habe eigentlich einen sehr starken Willen, ich sage mir es muss gehen und dann übe ich es so lange bis es nachher geht.“ Mitunter dauert es etwas länger, aber ich habe ja Zeit. Ich denke immer, solange ich es selbst kann, mache ich das. Es gibt schon Sachen, die sind schon schwierig.“

6.5 VERGLEICH VON TEILSTUDIE III MIT DER ANGLOAMERIKANISCHEN STUDIE

Eine Patientin vermutet, durch ihre Krankheitserfahrungen an persönlicher „Stärke“ gewonnen zu haben.

„Ja, es gibt auch Menschen, die mir sagen, dass ich jetzt gelassener geworden bin, souveräner geworden bin und trotz allem, trotz der Krankheit, das klingt jetzt vielleicht ein bisschen komisch, aber es wurde mir gesagt, dass ich stärker geworden bin als früher. Dass ich eine Stärke ausstrahlte und dadurch auch den anderen Menschen helfe.“

6.5.2.2 Würde bewahrendes Verhalten

Leben im Hier und Jetzt/Aufrechterhalten der Normalität

Die 54 jährige Patientin verdeutlicht, dass das Erleben von „Alltag“ trotz schwerer Erkrankung unabdingbar ist.

„Die Teilhabe am täglichen Leben macht es für mich sinnvoll.“

Zwei Frauen berichten, wie sie trotz des Wissens um den nahen Tod das alltägliche Leben aufrechterhalten und genießen.

„Ich interessiere mich noch für alles, ich lese jeden Tag noch die Zeitschrift, selbst was Politik betrifft und dergleichen und auch im Fernsehen sehe ich mir alles an. Also, ich kann überhaupt nicht sagen, dass ich anders behandelt werde, als das ich gesund wäre. Alle sind nett, alle sind freundlich.“

6.5 VERGLEICH VON TEILSTUDIE III MIT DER ANGLOAMERIKANISCHEN STUDIE

„Ich könnte ja jetzt sagen, dass ich allen Grund habe mich gehen zu lassen und zu sagen, dass ja eh alles vorbei wäre. ..., ich versuche auch jetzt am Schluss immer noch so, wie soll ich sagen, zu lernen. Trotzdem ist meine Wissbegierde noch nicht vorbei. Irgendwie läuft das so synchron, die Krankheit, und dass ich eigentlich noch viel zu lernen habe. Ich weiß eigentlich gar nicht, wo für im Grunde, aber es tut mir gut, ich habe immer gerne gelernt.“

Die 54 Jährige berichtet von dem positiven Einfluss ihrer Erkrankung auf das Leben und zeigt wie sie ihr Gefühl von Würde durch „Kontinuität des Selbst“ und ein „Leben im Hier und Jetzt“ aufrechterhält.

„Wahrnehmen von allem. Von anderen Menschen, von der Natur. Seitdem ich so krank bin, nehme ich die Natur auch mehr wahr als früher und das empfinde ich als Bereicherung. Vorher habe ich es ja auch als selbstverständlich empfunden und jetzt sehe ich, wenn die Sonne scheint oder wenn an der See, wenn die Wellen so kommen und das empfinde ich als unglaublich schön, was ich früher als Selbstverständlichkeit gesehen habe. Also, ist die Erkrankung so negativ sie auch sein mag doch eine große Bereicherung und ich habe das auch erkannt, anstatt zu schreien oder zu jammern.“

Suche nach spirituellem Trost

Eine Frau, die seit 10 Jahren an Krebs erkrankt ist, schildert Erfahrungen mit ihrem Glauben.

„Ich hatte gehofft einen guten Draht zum lieben Gott zu haben. Nach der OP, die Diagnose war schlimmer als vorgesehen, hat es meinen Glauben erheblich erschüttert. Mittlerweile spreche ich aber wieder mit unserem Herrn“.

6.5 VERGLEICH VON TEILSTUDIE III MIT DER ANGLOAMERIKANISCHEN STUDIE

6.5.3 Würde beeinflussende soziale Bereiche

Persönliche Grenzen

Die seit Jahren an Unterleibskrebs erkrankte Mutter von zwei Kindern beschreibt Situationen, in denen sie sich durch die Überschreiten persönlicher Grenzen, in ihrer Würde verletzt wurde.

„Meine Würde ist mir schon oft genommen worden, z.B. wenn im Intimbereich etwas den Studenten gezeigt werden musste, man aber vorher zwar gefragt hat, aber andere Stellen nicht mal zugedeckt wurden.“

Soziale Unterstützung

Eine seit 2 Jahren erkrankte Frau beschreibt die familiäre Unterstützung.

„Ich glaube, ich habe ganz viel Glück gehabt mit meinem Hintergrund, ich komme aus einer Familie mit zwei Pastoren und vielen gebildeten Menschen und so eine Sicherheit und ein Umfeld sind schon eine ganz wichtige Voraussetzung. Ich will damit nicht prahlen, ich habe einfach Glück gehabt und jetzt im Alter lernt man das noch mehr zu schätzen.“

6.5 VERGLEICH VON TEILSTUDIE III MIT DER ANGLOAMERIKANISCHEN STUDIE

Einstellung gegenüber Behandlung/Patient

Ein Mann berichten von seinem Leben als „Patient“.

„Da wird man auf die Krankheit reduziert und wird viel zu viel vor den anderen Dingen geschützt, obwohl man es eigentlich nicht möchte. Das ist eine Beschneidung meiner Würde.“

Belastung für Andere

Eine Mutter von zwei Kindern empfindet eine Abhängigkeit als extreme Belastung.

„Nur von anderen abhängig zu sein, auch wenn sie es gerne tun, ist würdelos und ist auch nicht lebenswert.“

Eine Frau vermutet, dass es dazu gehört bestimmte Dinge zu lernen und zu akzeptieren.

„Ich war immer ein sehr selbständiger Mensch, eine „Macherin“. Also, ich habe lieber unter Schmerzen selbst etwas gemacht, also einkaufen gegangen z. B. und getragen, als jetzt jemanden anderen gefragt und das musste ich jetzt auch lernen, andere zu bitten mir zu helfen oder etwas für mich zu tun. Das gehörte, glaube ich auch dazu.“

Sorge um die Hinterbliebenen

Die 47 jährige Mutter sorgt sich um ihren Sohn.

„Das Gott mir noch so viel Zeit gibt, dass mein Sohn einen guten Job hat und auf sich selber achten kann.“

7 DISKUSSION

Die vorliegende Studie konkretisiert den Begriff Würde aus unterschiedlichen Perspektiven, indem Einstellungen gegenüber den Themen Würde und würdevolle Versorgung untersucht wurden. Die genannten Komponenten einer ganzheitlichen palliativen Versorgung verfolgen ein übergeordnetes Ziel, nämlich dem Patienten ein Sterben in Würde zu ermöglichen (BRANDT, 1998; CHOCHINOV ET AL., 2002; GEYMAN, 1983; LATIMER, 1991). Die Arbeit ist ein Ansatz, die Grundidee eines würdevollen Sterbens inhaltlich zu untermauern und zu überprüfen, ob die Vorstellungen von Würde aus Sicht von schwer kranken Menschen und dem Behandlungsteam übereinstimmen.

Insgesamt gibt es in der wissenschaftlichen Literatur nur wenige Arbeiten, die sich mit dem subjektiven Würdegefühl von schwer kranken Menschen beschäftigen, weiterhin ist wenig darüber bekannt, inwieweit sich Studierende der Medizin mit dem Thema Würde auseinandersetzen (KARLSON, 2006). Die Studie knüpft an internationale Forschungsarbeiten, die sich in den letzten Jahren mit dem Erleben und Umsetzen von Würde bei terminal erkrankten Menschen beschäftigt haben, an (CHOCHINOV ET AL., 2002, 2006).

Nachfolgend werden zunächst methodische Aspekte zum Untersuchungsansatz und zum Untersuchungsverfahren diskutiert. Es folgen die Diskussion über die inhaltlichen Aspekte zum Thema Würde und eine zusammenfassende Schlussfolgerung.

7.1. Untersuchungsansatz und methodisches Vorgehen

Zum Untersuchungsansatz

Die Arbeit basiert auf drei methodisch ähnlichen und inhaltlich aufeinander abgestimmten Teilstudien. Die Teilstudien wurden querschnittlich angelegt. In der Teilstudie I wurden n=30 Mitarbeiter der palliativen Versorgung mit einem teilstrukturierten Interview befragt. In der Teilstudie II wurden n=110 Studierende der Medizin mit einem schriftlichen Fragebogen befragt. Die Datenerhebung der n=10 terminal erkrankten Patienten, welche sich in pallitivmedizinischer Versorgung befanden, erfolgte mittels Interview oder Fragebogen.

7 DISKUSSION

Zur Repräsentativität der Stichproben

In Teilstudie I wurde das angestrebte Ziel 30 Mitarbeiter einzuschließen, erreicht. Anhand der erhobenen soziodemografischen Daten konnte ermittelt werden, dass die Befragten einen repräsentatives und realistisches Abbild des multidisziplinären Mitarbeiterteams in der palliativen Versorgung widerspiegeln (KLASCHIK, 2006). Der Anteil an weiblichen Befragten (drei Viertel Frauen) sowie an Mitarbeitern der Krankenpflege (26,7%) und ehrenamtlichen Mitarbeitern (16,7%) überwiegt, was jedoch der Geschlechterverteilung in der palliativen Versorgung entspricht. Ein überdurchschnittlich hoher Anteil der Befragten hatte außer dem ausgeübten Beruf noch einen anderen Beruf erlernt bzw. in einem anderen Beruf gearbeitet und/oder geht noch einer anderen Tätigkeit, z.B. Studium nach. Der Anteil an befragten Mitarbeitern im Hospiz überwiegt der Anzahl befragter Mitarbeiter der Palliativstation, dies lässt sich darauf zurückführen, dass anfänglich eine „engere“ Zusammenarbeit mit dem Hospiz bestand. Es ist nicht anzunehmen, dass es hierdurch zu relevanten Veränderungen gekommen ist.

In Teilstudie II zeigte sich eine Rücklaufquote von 34,5%, das angestrebte Ziel mindestens ein Drittel der an den Kursen teilnehmenden Studenten einzuschließen wurde erreicht, dennoch ist eine Teilnahmequote von knapp 35% als gering zu bewerten. Der Anteil an Studentinnen überwiegt in der Befragung, welches einen höheren Prozentsatz weiblicher Studierender im Studiengang Medizin entspricht. Die Befragung der Studierenden fand relativ früh in der medizinischen Ausbildung statt, alle Befragten befanden sich im vorklinischen Abschnitt. Für weitere Untersuchungen wäre es wünschenswert, auch Studierende höherer Semester zu befragen, die bereits mehr Kontakt zu Patienten haben.

Das angestrebte Ziel von 30 Teilnehmer in der Teilstudie III wurde nicht erreicht, so dass diese Teilstudie mit n=10 Patienten nur im Sinne eine explorativen Ansatzes gewertet werden kann. Die Rekrutierung gestaltete sich schwieriger als erwartet. Es zeigte sich, dass eine große Anzahl der Patienten kognitiv sehr stark belastet war oder physisch nicht mehr in der Lage war ein Gespräch zu führen.

7 DISKUSSION

Erschwerend kam hinzu, dass sich das körperliche und psychische Befinden zum Teil unvorhersehbar und unerwartet veränderte.

Von den n=30 Patienten im Hospiz (im Untersuchungszeitraum) konnten über die Hälfte (n=19) aufgrund von Ausschlusskriterien nicht an der Studie teilnehmen. Weitere 7 Patienten hatten kein Interesse an der Studie oder sahen sich psychisch oder physisch zu stark eingeschränkt. Es entspricht einer Teilnahmequote von 36,4% im Hospiz. Auf der Palliativstation zeigte sich eine Teilnehmerquote von 40%. Der höhere Anteil von Befragten auf der Palliativstation lässt sich darauf schließen, dass die körperliche und psychische Verfassung der Patienten noch nicht so stark eingeschränkt war, wie die der Patienten im Hospiz. Außerdem bestand auf der Palliativstation auch die Möglichkeit den Fragebogen auszufüllen. Der Anteil der befragten Frauen lag in Teilstudie III bei 80%. Die Patienten, meist in höheren Lebensalter, waren alle an einer Krebserkrankung erkrankt, so dass es wünschenswert wäre in weiteren Studien Menschen unterschiedlicher Erkrankungen und unterschiedlichen Alters einzubeziehen.

Das angestrebte Ziel von 30 Teilnehmern musste deshalb auf 10 Teilnehmer reduziert werden. Für weitere Untersuchungen wäre es sinnvoll, die Patienten in einem früheren Stadium der Erkrankung zu befragen, um somit die Teilnehmerzahl zu erhöhen.

Aufgrund der freiwilligen Teilnahme ist davon auszugehen, dass in allen drei Teilgruppen tendenziell eher Personen teilgenommen haben, die sich über dieses Thema Gedanken machen oder für die dieses Thema wichtig ist. Bei Teilgruppe III kommt erschwerend hinzu, dass interessierte Patienten aufgrund krankheitsbedingter Einschränkungen, nicht teilnehmen konnten, so dass insgesamt eher Patienten teilgenommen haben, die sich noch in entsprechender körperlicher und psychischer Verfassung befunden haben.

Bei allen drei Teilgruppen überwiegt der Anteil an weiblichen Personen, dies lässt sich darauf zurückführen, dass an allen Befragungsorten der Anteil an Frauen höher ist und die Bereitschaft über das Thema Würde zu sprechen bei weiblichen Personen höher ist. In den Aussagen der Befragten zeigten sich jedoch weitgehend keine Unterschiede in den Antworten von Frauen und Männern.

7 DISKUSSION

Zu den Untersuchungsverfahren

Die Datenerhebung erfolgte anhand von halbstrukturierten Interviews bzw. Fragebögen. Das Interview bewies sich bei Teilstudie I als gut anwendbar aus. Durch die Möglichkeit des direkten Nachfragens, ergab sich für viele eine Sicherheit, außerdem wurde somit eine persönliche Atmosphäre geschaffen.

Um bei Teilstudie II einen hohen Rücklauf zu erreichen, wurde das in der Bearbeitung weniger zeitintensive und anonymere Verfahren eines Fragebogens genutzt. Somit wurde den Studenten eine zeitliche Flexibilität gegeben (keine feste Terminabsprache). Es zeigte sich jedoch, dass durch die persönlichen, mündlichen Interviews weniger Fragen unbeantwortet blieben und die Antworten ausführlicher waren. Um die Teilnehmeranzahl in Teilstudie III zu erhöhen, wurde neben dem Interview auch der flexiblere Fragebogen eingesetzt.

7.2. Würde aus der Sicht der drei Teilgruppen

7.2.1 Würdebegriff und die Rolle von Würde in der Medizin

Die Studie zeigt, dass die Befragten aller drei Teilstudien das Thema Würde ernst nehmen und dem Erhalt von Würde in der zwischenmenschlichen Begegnung und insbesondere in der Versorgung schwer kranker Menschen einen hohen Stellenwert beimessen. Dennoch wird deutlich, dass erhebliche Unsicherheiten in der Definition, Konkretisierung und Abgrenzung des Begriffs bestehen. Die Aussagen der Befragten zur Definition des Würdebegriffs bestätigen somit die vielfach in der Literatur beschriebenen Schwierigkeiten einer Begriffseingrenzung (CHOCHINOV ET AL., 2002; BRANT, 1998; WAINWRIGHT & GALLAGHER, 2008). Es erscheint einfacher anzugeben, was als unwürdig empfunden wird, als die eigene, vage Vorstellung von Würde, das eigene Gefühl von Würde zu konkretisieren und den Begriff zu definieren. So wurde in den Interviews überwiegend die zweite Frage: „Was verleiht Ihren Leben Würde?“ vor der ersten Frage: „Wie würden Sie Würde definieren?“ beantwortet.

7 DISKUSSION

Häufig zeigt sich erst, wenn die Würde verletzt wird, wie stark und untrennbar sie mit einer humanen Medizin verbunden ist und wie stark die Versorgung die Würde eines Patienten beeinflussen kann.

Die Menschenwürde ist nicht nur als ein abstraktes Konzept oder eine Idee zu verstehen, sondern eine reale Erfahrung des menschlichen Lebens. Der Begriff Würde findet zwar im sprachgebräuchlichen Umgang im Zusammenhang mit der medizinischen Versorgung schwer kranker und sterbender Menschen häufig Anwendung und ein „würdevolles Sterben“ stellt die Grundidee in der Palliativmedizin dar (BRANDT, 1998; CHOCHINOV ET AL., 2002; GEYMAN, 1983; LATIMER, 1991), dennoch wird sich bisher im Rahmen der medizinischen Ausbildung sowohl in akademischen als auch in nicht akademischen Berufen wenig damit auseinandergesetzt. Somit verdeutlicht die Studie den aktuellen Bedarf an der Auseinandersetzung mit dem Thema Würde innerhalb der medizinischen Ausbildung und nährt die Idee, Palliativmedizin als Pflichtfach für Ärzte und Pflegekräfte einzuführen.

Am kontroversesten wird unter den Mitarbeitern und den Studierenden die Frage nach dem Zusammenhang zwischen Würde und einem lebenswertem Leben diskutiert. Hier werden vor allem zwei Überzeugungen sichtbar. Die eine Überzeugung geht davon aus, dass die Würde so untrennbar und essenziell mit dem Wert eines Lebens verbunden ist, dass bei ihrem Fehlen das Leben selbst keinen Wert mehr besitzt. Die andere Überzeugung geht eher davon aus, dass das Leben immer lebenswert und nicht in Frage zu stellen ist, unabhängig auch von der Verletzung der Menschenwürde. Für die befragten Patienten war die Aussage „dass ein Leben ohne Würde nicht mehr lebenswert sei“, durchaus nachvollziehbar. Aufgrund der geringen Anzahl an Befragten in Teilgruppe III lässt sich hieraus jedoch kein allgemeiner Unterschied in der Wahrnehmung ableiten.

7 DISKUSSION

7.2.2 Allgemeines Verständnis von Würde und persönlichen Würdegefühl

In der vorliegenden Studie wird aus Sicht aller Teilgruppen deutlich, dass mit Würde grundsätzlich Wertschätzung, Respekt und Achtung verbunden wird. Würde wird als etwas Ganzheitliches verstanden, was die Individualität, Einmalig- und Einzigartigkeit des einzelnen Menschen akzeptiert und toleriert. Dieses Verständnis stimmt weitgehend bei allen drei Teilgruppen überein.

Autonomie und Freiheit werden als wichtiger würdeverleihender Faktor von den Mitarbeitern und Studierenden (Teilgruppe I und II) herausgestellt. Dieser Aspekt wird von den befragten Patienten (Teilgruppe III) *expressis verbis* nicht betont. Die Bedeutung von Autonomie kommt bei den Patienten jedoch indirekt zum Ausdruck, indem sie das Aufrechterhalten ihres Verstandes als wichtigen Faktor zum Schutz vor Würdeverlust nennen. Im Sterben kann trotz einschneidender, krankheitsbedingter Einschränkungen allein das Aufrechterhalten des Verstandes ein Gefühl der Autonomie und damit der Würde verleihen (CHOCHINOV, 2002; MEHNERT ET AL., 2006).

Durch Autonomie wird Würde verliehen, diese wird jedoch von allen Teilgruppen, entsprechend des eigenen Erfahrungsschatzes, anders beschrieben.

Das Behandlungsteam sieht sich somit vor der Herausforderung, dass das Aufrechterhalten des Verstandes bei schwer kranken Menschen elementar für das Autonomieempfinden ist und deshalb eine darauf abgestimmte Behandlung, die das Aufrechterhalten des Verstandes unterstützt, von großer Bedeutung ist. Im Extremfall kann dies dazu führen, dass eine Schmerzlinderung durch zentral wirksame Medikamente zumindest zeitweilig dahinter zurück gestellt wird und dem Bedürfnis des Patienten, seine Würde zu schützen, Rechnung getragen wird.

Die Vorstellung, dass der Mensch, als rational denkendes Wesen, eine grundsätzliche Würde besitze (ALLMARK, 2002), entspricht der Meinung der Befragten in der vorliegenden Studie. Mehrheitlich stimmen sie darin überein, dass jeder Mensch eine angeborene Würde besitzt, welche jedoch von zwischenmenschlichen Interaktionen, der Erfahrungen und eigenen Errungenschaften mitgeprägt wird und entscheidend von diesen abhängt.

7 DISKUSSION

Diese Empfinden entspricht der in der Literatur beschriebenen Vorstellung, das der grundlegende Würdebegriff („basic dignity“) dem Konstrukt eines persönlichen Würdegefühls der „personal dignity“ gegenüber steht. (CHOCHINOV, 2002; PULLMANN, 1996, 2002; PROULX & JACELON, 2004). Von PROULX & JACELON (2004) wird Würde nicht nur als eine immanente Eigenschaft des menschlichen Wertes beschreiben, sondern auch als abhängig von äußeren Faktoren, wie z.B. körperliches Wohlbefinden, Autonomie und zwischenmenschliche Beziehungen. Die Antworten der Befragten zeigen, dass die Würde eines Menschen nicht nur grundsätzlich als ein im Sinne der Aufklärung definierter Wert, der jedem Menschen unabhängig von äußeren und inneren Verhaltensweisen zugeschrieben wird, verstanden wird. Vielmehr wird deutlich, dass aus Sicht der Befragten die Würde eines Menschen auch von Leistung, individuellen Verhalten oder Charaktereigenschaften und den äußeren Umständen abhängig ist.

Würde bezeichnet somit einen Wert (ALLMARK, 2002; JOHNSON, 1998), der dem Menschen allein aufgrund seiner Existenz als Mensch zu Eigen ist. Darüber hinaus ist die persönliche Würde jedes Menschen vor dem individuellen Lebenserfahrungen und der Persönlichkeit des Einzelnen zu sehen.

RAMSEY (1974) und COOPE (1997) diskutieren inwiefern Tod und Sterben würdelos sein können. In der vorliegenden Studie wird deutlich, dass das Wissen um die eigene, schwere Erkrankung und den nahen Tod, Anlass geben, vermehrt über Würde nachzudenken. Auch in einer Studie von HACK ET AL. (2004) berichtet fast die Hälfte der Patienten von zumindest zeitweiligen Bedenken über Würde. Würde spielt insbesondere in der medizinischen Versorgung eine entscheidende Rolle (WIESEMANN, 1998).

Die meisten Patienten nennen, trotz der schweren Erkrankung ein starkes persönliches Würdegefühl. Schwere Erkrankung und Sterben birgt ein erhöhtes Risiko eines Würdeverlusts ist aber nicht grundsätzlich damit verbunden. Die Forderung nach einem würdevollen Sterben ist wie die Interviews zeigen, umsetzbar und wird von den Patienten eingefordert.

7 DISKUSSION

Zudem weisen die Patienten in der vorliegenden Studie explizit darauf hin, dass Würde alle Menschen einschließt, während Studierende und Mitarbeiter dies nicht gesondert herausstellen.

Die Patienten machen damit auf ein aktuelles Defizit und eine Herausforderung für die Medizin aufmerksam. Dieses Defizit zu decken hat sich die Palliativmedizin zur Aufgabe gemacht und wird sowohl von Studierenden als auch Mitarbeitern erkannt.

Schlussfolgernd daraus kann man festhalten, dass Würde Aspekte enthält, die als allgemeingültig bezeichnet werden können. Diese sind u.a. Wertschätzung und Respekt. Zudem lässt Würde einen weiten Spielraum für individuelle Interpretationen zu, der zur Folge hat, dass sich Patienten wie Mitarbeiter immer wieder auseinandersetzen und ihn jeweils vor aktuellen Situation anpassen müssen. Es ist deshalb gerechtfertigt auch weiterhin Würde als offen zu verstehen.

7.2.3 Beeinflussung von Würde

Das subjektive, persönliche Würdeempfinden wird als instabiles Konstrukt, das wesentlich durch das soziale Umfeld und andere Menschen beeinflussbar ist, beschrieben. Die Aussagen der Befragten machen deutlich, dass einem Menschen das Würdegefühl von Anderen eher genommen als gegeben werden kann und insbesondere nonverbale Handlungen als würdeschwächend erlebt werden. Die befragten Mitarbeiter und Studierenden glauben, im Extremfall einem Patienten sein ganzes Würdeempfinden nehmen zu könnten. Von den Patienten wird diese Annahme bestätigt.

Es zeigt sich, dass zwischenmenschliche Interaktion unweigerlich Einfluss auf das Würdeempfinden der Menschen nimmt und ein verantwortungsvoller Umgang miteinander unabdingbar ist.

Ein würdevolles Sterben ist als ein interaktiver Prozess zwischen den Sterbenden und seinen Pflegern zu sehen (JOHANSON, 2008).

7 DISKUSSION

7.2.4 Würdeverstärkende und würdeschwächende Faktoren

Die Möglichkeit von Selbstbestimmung wird sowohl in der vorliegenden Studie als auch in der Literatur als entscheidender würdeverstärkender Faktor genannt (CHOCHINOV, 2002, 2006).

Wird hingegen das Selbstbestimmungsrecht eines Menschen absichtlich oder unabsichtlich übergangen, z.B. indem der Patient nicht in Entscheidungen der weiteren Behandlung einbezogen wird, kann dies einen starken negativen Einfluss auf sein Würdeempfinden haben. Weiterhin kann unbedachtes Handeln und sorgloser Umgang zu Grenzüberschreitungen führen, die bei einem schwer kranken Menschen ein Gefühl von Hilflosigkeit und ein Abhängigkeitsgefühl hervorrufen können.

Die Ergebnisse offenbaren, dass es wichtig ist, über den entgegengebrachten Respekt hinaus von anderen Menschen gemocht und wertgeschätzt zu werden. Dies wird von den Mitarbeitern und Studierenden beschrieben, indem sie eine Aufgabe oder Beruf, durch die sie Wertschätzung und Anerkennung erfahren, als würdeverstärkend angeben. Wie MELIN-JOHANSSON ET AL. (2007) und ENES (2003) erklären ist es auch für schwer kranke Menschen wichtig, trotz der Erkrankung wertgeschätzter Teil der Gemeinschaft zu sein und ein Dazugehörigkeitsgefühl aufrecht zu erhalten. Somit ist es entscheidend, den Patienten in den Alltagsablauf einzugliedern und ihn zu ermutigen, sich aktiv an der Gestaltung und Planung gemeinschaftlicher Aktivitäten zu beteiligen. Dabei ist zu bedenken, dass ein Mensch erst erfahren muss, auf welche unterschiedlichen Weisen er wichtig sein kann.

Weiterhin tragen elementare Verhaltensweisen wie eine freundliche Haltung, Empathie und Mitgefühl im gegenseitigen respektvollen Umgang nicht unerheblich zum subjektiven Würdegefühl bei. Außerdem zeigt die Studie, dass Zeit für Gespräche und Austausch miteinander grundlegend sind.

Die würdeverstärkenden Faktoren spiegeln somit das allgemeine Verständnis von Würde wider. Es gibt zwei Ebenen von Faktoren: Die erste Ebene beinhaltet elementare Verhaltensweisen der zwischenmenschlichen Begegnung und ist diejenige, die im normalen Klinikalltag berührt wird.

7 DISKUSSION

Die zweite Ebene beinhaltet tiefgreifende Aspekte, die auf die empfundene gesellschaftliche Einbindung eines Menschen in einer neuen Lebenssituation abzielen. Diese kann u.a. dadurch berührt werden, dass einem Patienten Aufgaben zugetraut werden und er für dafür Wertschätzung erfährt.

Belastung für andere beschreibt die Belastung, die durch die Abhängigkeit des Patienten von anderen Menschen in verschiedenen Bereichen der Pflege, Versorgung und Behandlung entsteht. Diese Belastung resultiert entweder aus dem Gefühl des Patienten, eine Belastung für andere zu sein, oder aus der Angst, eine Belastung für andere zu werden (CHOCHINOV ET AL. 2002; MEHNERT ET AL., 2006). In der Literatur ist angegeben, dass die Sorge und das Gefühl aufgrund von krankheitsbedingten Einschränkungen, eine Last für andere Menschen zu sein, eine häufig genannte Ursache psychischer Belastung bei schwer kranken Menschen darstellt (CHOCHINOV ET AL., 2007; EMANUEL ET AL.; 2000, MEIER ET AL., 1998). In einer Studie von CHOCHINOV ET AL. (2006) gaben 87,1% der befragten Patienten an, dass „sich als Last für andere Menschen zu fühlen“, ihr Gefühl von Würde beeinflusst.

In der vorliegenden Studie gaben ebenfalls alle befragten Patienten an, dieses Empfinden bereits gespürt zu haben. Die Hälfte der Befragten fühlte sich dadurch in ihrer Würde verletzt, einer der Befragten gab an aus diesem Grund einen Suizidversuch durchgeführt zu haben. Es wurde beschrieben, dass Würde nicht nur in der Argumentation für, sondern auch gegen eine aktive oder passive Sterbehilfe eine zentrale Rolle spielt (PULLMANN, 1996; HACK ET AL, 2004).

Die professionelle wie ehrenamtliche Versorgung im Hospiz und auf der Palliativstation wurde wie von den Mitarbeitern vermutet, auch von den Patienten als entlastend empfunden, so dass die Patienten trotz bestehender Schmerzen und den Auftreten von Begleitsymptomen zum Zeitpunkt der Befragung keine Belastung angaben.

Palliativmedizinische Versorgung kann somit entscheidend dazu beitragen, schwer kranke Menschen in ihrem Gefühl von Abhängigkeit durch krankheitsbedingte Einschränkungen zu entlasten. Dadurch kann die Beziehung zu Familie und Freunden, die gerade in der Phase des Sterbens als wichtig und sinnvoll empfunden wird, gestärkt und verbessert werden.

7 DISKUSSION

Die Mitarbeiter des Hospizes und der Palliativstation sowie die Patienten sehen in dem Empfinden von Abhängigkeit ein großes Gefahrenpotenzial für die eigene Würde. Insbesondere die Innanspruchnahme von Hilfe aus dem Freundes- oder Familienkreis wird einerseits als wichtig, andererseits auch als besonders belastend empfunden. Interessanterweise wird diese Meinung von den Studierenden, nicht geteilt. Dies ist vor dem Hintergrund zu sehen, dass die Studierenden ebenfalls die Angabe machten, selbst noch keine Abhängigkeitssituation erlebt zu haben, die Mitarbeiter und Patienten jedoch von eigenen Erfahrungen berichten konnten. Es ist notwendig, dass sich alle Menschen, die an der Versorgung schwer kranker Menschen beteiligt sind, sich den Zusammenhang zwischen Abhängigkeit und Würdeverlust bewusst machen.

7.2.5 Interventionen

Die Zeit ist im medizinischen Alltag häufig sehr knapp, dennoch wird von den Befragten darauf hingewiesen, dass es für einen würdevollen Umgang essenziell ist, auch in der wenigen Zeit, sich Zeit zu nehmen und zuzuhören, denn nur so ist es möglich, die individuellen Bedürfnisse zu erkennen und sein Gegenüber als ganzheitlichen Menschen und nicht nur als Patienten wahrzunehmen. Es sollte vermieden werden, allgemeine Handlungsempfehlungen abzuleiten, vielmehr muss der einzelne Mensch durch sorgfältige Wahrnehmung in seiner Individualität und mit seinen persönlichen Bedürfnissen erkannt werden. Menschen, die Sterbende begleiten müssen Wege finden, um auf den ganzen Menschen zu reagieren und nicht nur auf die zugrundeliegende Erkrankung. Die Wahrnehmung der individuellen Interpretation von Würde jedes einzelnen Patienten und seiner Angehörigen und das Anwenden von Interventionen, die diese stärken, sind damit die entscheidende Herausforderung für die medizinischen Mitarbeiter (KISSANE ET AL., 2000, CHOCHINOV, 2006). Ein „guter Tod“ ist gekennzeichnet durch eine vielseitige Versorgung, welche die Bedürfnisse der sterbenden Menschen und seiner Angehörigen in Übereinstimmung mit

7 DISKUSSION

den individuellen medizinischen, kulturellen und ethischen Hintergründen, beachtet (CHOCHINOV, 2006).

Optimale Interventionen, die Würde des Patienten zu bewahren, liegen in der Grundeinstellung zur palliativen Behandlung. Dies betrifft das professionelle Behandlungsteam, aber auch Familienmitglieder, Freunde und andere Menschen, die mit der palliativen Behandlung eines Patienten befasst sind. Eine ehrliche innere Haltung, die von kontinuierlichem Respekt und der Wertschätzung des Patienten als ganzem Menschen getragen ist, und die verbal und nonverbal vermittelt werden kann, wird dem Erkrankten helfen, diese Phase seines Lebens in Würde leben zu können (MEHNERT ET AL, 2006).

Diese innere Haltung gegenüber den Patienten beschreibt auch CHOCHINOV (2007) in seinem ABCD-Modell, welches Anhaltspunkte für eine würdevollen Versorgung mit Patienten liefert und am welchem sich Interventionen orientieren sollten. Der Buchstabe A bedeutet *Attitude*, d.h. die Haltung und innere Einstellung gegenüber dem Patienten. Diese schließt subjektive Annahmen über den Patienten, die maßgeblich das Verhalten dem Patienten gegenüber bestimmen, ein. Der Buchstabe B steht für *Behaviour*, d.h. das Verhalten dem Patienten gegenüber. Der Buchstabe C des Modells bedeutet *Compassion*, d.h. Empathie und richtet an sich an die Gefühle des Behandlungsteams und das tiefe Bewusstsein über das Leiden des anderen Menschen und den Wunsch, dieses zu lindern. Der Buchstabe D meint den *Dialogue* und die kontinuierliche Kommunikation mit dem Patienten.

Die Studie unterstreicht die Bedeutung der Modellelemente.

7.2.6 Zur Vergleichsstudie

Die Befragung der Patienten im Sinne eines explorativen Ansatzes in der vorliegenden Studie bestätigt das international entwickelte empiriebasierte Modell der Würde schwer- und sterbenskranker Patienten von CHOCHINOV ET AL. aus Sicht aller Teilgruppen.

7 DISKUSSION

Die von Chochinov spezifisch entwickelten Interventionen, um die Würde von schwer kranken Menschen in der palliativen Versorgung zu wahren, sollten auch im deutschsprachigen Anwendung finden.

8 ZUSAMMENFASSUNG

Die Wahrung der Würde schwer kranker Menschen und ein würdevolles Sterben stellen eine essenzielle Anforderung an die palliative Versorgung dar. Trotz der Bedeutung, die dem Begriff Würde zugesprochen wird, gibt es in der Forschung nur wenige empirische Daten. Somit fehlen bislang Konkretisierungen des Begriffes und die Beschreibung, wie Würde von Patienten und dem Behandlungsteam tatsächlich wahrgenommen wird und schließlich Hinweise für die Gestaltung und Durchführung einer würdevollen Behandlung und Versorgung von Patienten.

Die vorliegende Arbeit zielt darauf ab, die empirische Datengrundlage zu den Themen Würde und würdevolle Versorgung zu verbessern, den Begriff Würde aus Sicht der Betroffenen zu konkretisieren und somit Kenntnisse für eine fundierte Auseinandersetzung und Diskussion über eine würdevolle medizinische und palliative Versorgung zu erlangen.

Dabei untersucht die Arbeit Einstellungen zu den Themen Würde und würdevolle Versorgung aus drei unterschiedlichen Perspektiven: Aus Sicht von $n = 30$ Mitarbeitern des Behandlungsteams im Hospiz bzw. auf einer Palliativstation (Teilstudie I), aus Sicht von $n = 110$ Studierenden der Medizin (Teilstudie II) und im Sinne eines explorativen Ansatzes aus Sicht von $n = 10$ schwer kranken und sterbenden Patienten (Teilstudie III). Im Rahmen der querschnittlich angelegten Studie wurden die Teilnehmer der drei Teilstudien mit einem anonymisierten offenen Fragebogen bzw. mit einem halbstrukturierten Interview befragt. Das Forschungsprojekt fungiert als deutsche Vergleichsuntersuchung zu einer Studie von Chochinov und Mitarbeitern aus dem angloamerikanischen Sprachraum zur qualitativen Erfassung des Begriffs Würde, leistet aber durch die Befragung des Behandlungsteams und der Studierenden auch einen innovativen Forschungsbeitrag, der bisher in der palliativ-medizinisch-psychozialen Forschung vernachlässigt wurde.

Die Ergebnisse bestätigen die hohe Bedeutung von Würde in der palliativmedizinischen Versorgung. Es zeigt sich eine weitgehende Übereinstimmung in der Vorstellung von Würde, welche Respekt, Achtung und Wertschätzung beinhaltet.

8 ZUSAMMENFASSUNG

Die Würde wird entscheidend durch äußere Faktoren geprägt und unterliegt der individuellen Interpretation jedes einzelnen Menschen. Das Empfinden des persönlichen Würdegefühls ist durch zwischenmenschliche Interaktionen, insbesondere nonverbale Handlungen, beeinflussbar. Auch kann eine schwere Erkrankung starken Einfluss darauf nehmen. Wahrnehmung der Würde jedes einzelnen Patienten und seiner Angehörigen ist eine Herausforderung für das Behandlungsteam. Das Behandlungsteam muss Wege finden, nicht nur auf die zugrundeliegende Erkrankung sondern auf den Menschen in seiner Gesamtheit zu reagieren. Dabei spielt die innere Haltung gegenüber der Persönlichkeit jedes einzelnen Patienten eine entscheidende Rolle. Die Palliativmedizin leistet einen entscheidenden Beitrag zum Erhalt der Würde von schwer kranken und sterbenden Menschen, so dass eine Auseinandersetzung mit dem Thema Würde in der medizinischen Ausbildung stärker zu berücksichtigen ist.

9 LITERATUR

Allmark, P. (2002). Death with dignity. *J Med Ethics*, 28, 255-257.

Bausewein, C. (Hrsg.), Roller, S. (Hrsg.), Voltz, R. (Hrsg.) (2004). Leitfaden Palliativmedizin (2.Aufl.). Urban & Fischer, München.

Berufsordnung für die deutschen Ärztinnen und Ärzte vom 24.11.2006.

Brant, J.M. (1998). The art of palliative care: living with hope, dying with dignity. *Oncol Nurs Forum*, 25, 995-1004.

Canadian Hospice Palliative Care Association (CHPCA) (1995). Palliative care towards a consensus in standardized principles of practise. Canadian Hospice Palliative Care Association, Ottawa. (<http://www.chpca.net/home.htm>).

Caraceni, A., Portenoy, R.K. (1999). An international survey of cancer pain characteristics and syndroms. IASP Task Force on Cancer Pain. International Association for the Study of Pain. *Pain*, 82, 263-274.

Chochinov, H.M. (2002). Dignity-conserving care -- a new model for palliative care: helping the patient feel valued. *JAMA*, 287, 2253-2260.

Chochinov, H.M. (2006). Dying, dignity, and new horizons in palliative-end-of-life-care. *CA Cancer J Clin*, 56, 84-103.

Chochinov, H.M. (2007). Dignity and the essence of medicine: the A, B, C, and D of dignity conserving care. *British Medical Journal*, 335, 184-187.

Chochinov, H.M., Breitbart, W. (2000). Handbook of psychiatry in palliative medicine. Oxford University Press, New York.

9 LITERATUR

Chochinov, H.M., Hack, T., McClement, S., Kristjanson, L., Harlos, M. (2002). Dignity in the terminally ill: a developing empirical model. *Soc Sci Med*, 54, 433-443.

Chochinov, H.M., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L.J., McClement, S., Harlos, M. (2004). Dignity and psychotherapeutic considerations in end-of-life-care. *J Palliat Care*, 20, 134-142.

Chochinov, H.M., Kristjanson, L.J., Hack, T.F., Hassard, T., McClement, S., Harlos, M. (2007). Burden to others and the terminally ill. *J Pain Symptom Manage*, 34, 463-471.

Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. (2. Aufl.) Hillsdale, NJ.

Coope, C. (1997). "Death with dignity". *Hasting Center Report*, 27, 37-38.

Der Deutsche Hospiz- und PalliativVerband (DHPV) (2008). Vom DHPV erfasste Hospizeinrichtungen in Deutschland (http://www.hospiz.net/presse/bag_allgemein.html).

Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) (2003). Definitionen der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (<http://www.dgpalliativmedizin.de>).

Emanuel, E.J., Emanuel L.L. (1998). The promise of a good death. *Lancet*, 351, [Suppl 2], SII 21-SII 29.

Emanuel, L.L., Alpert H.R., Baldwin, D.C., Emanuel, E.J. (2000). What terminally ill patients care about: toward a validated construct of patients' perspectives. *J Palliat Med*, 3, 419-431.

9 LITERATUR

Field, M.J., Kassel, C.K. (1997). Approaching death: improving care at the end of life. Editors for the Institute of Medicine. *National Academy Press*, Washington, DC.

Forschner, M. (1998). Marktpreis und Würde oder vom Adel der menschlichen Natur (33-59). In: Kössler, H. (Hrsg.) Die Würde des Menschen. *Erlanger Forschungen*, Reihe A, Band 80, Erlangen.

Ganzini, L., Nelson, H.D., Schmidt, T.A., Kraemer, D.F., Delrit, M.A., Lee, M.A. (2000). Physicians's experiences with the Oregon Death with Dignity Act. *N Engl J Med* 342, 598-604.

Geyman, J.P. (1983). Dying and death of a family member. *J Fam Pract*, 17, 125-134.

Goldsteen, M., Houtepen, R., Proot, I.M., Abu-Saad, H.H., Spreeuwenberg, C., Widdershoven, G. (2006). What is a good death? Terminally ill patients dealing with normative expectations around death and dying. *Patient Educ Couns*, 64, 378-386.

Gould, M. (2007). Palliative. "A good death is part of life". *Health Serv J*, 117, 26-28.

Grundgesetz für die Bundesrepublik Deutschland vom 23.05.1949.

Hack, T.F., Chochinov, H.M., Hassard, T., Kristjanson, S., McClement, S., Harlos, M. (2004). Defining dignity in terminally ill cancer patients: a factor-analytic approach. *Psychooncology*, 13, 700-708.

Hamburger Hospiz im Helenenstift, Flyer.

Hamburger Hospiz e.V., Hamburger Hospiz im Helenenstift (2005). Statistische Ergebnisse zur Entwicklung des Hamburger Hospiz im Helenenstift (Zeitraum 01.01.2004 – 31.12.2004).

9 LITERATUR

Harsieber, R., Hacker, G. (2004). Menschenwürdiges Leben Bemerkungen zu Grenzfragen der Medizin und Biotechnologie. In Fischer, M. (Hrsg.) Der Begriff der Menschenwürde Definition, Belastbarkeit und Grenzen, *Salzburger Schriften zur Rechts-, Staats- und Sozialphilosophie* Band 19., Europäischer Verlag der Wissenschaften, Frankfurt am Main.

Hermes, E (Hrsg.) (2001). Menschenbild und Menschenwürde. Gütersloher Verlagshaus, Gütersloh.

Husebo, S., Klaschik, E. (2003). Palliativmedizin (3.Aufl.) Springer-Verlag, Berlin.

Johnson, P.R. (1998). An analysis of dignity. *Theor Med Bioeth.*, 19, 337-352.

Kant, I. (2004). Grundlegung zur Metaphysik der Sitten. In: Timmermann, J. (Hrsg.) *Sammlung Philosophie 3*. Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen.

Karlsson M., Milberg A., Strang P. (2006). Dying with dignity according to Swedish medical students. *Support Care Cancer*, 14, 334-339.

Klaschik, E. (2006). Palliativmedizin Praxis – Leitfaden für die palliativmedizinische Alltagsarbeit. (3. überarbeitete Aufl.), Mundipharma, Limburg (Lahn).

Kissane, D. W., Spruyt, O., Aranda, S. (2000). Palliative care – new approaches to the problem of suffering. *Aust N Z J Med.*, 30, 377-384.

Lamp, I. (Hrsg.) (2001). Hospizarbeit konkret. Grundlagen. Praxis. Erfahrungen. GTB, Gütersloh.

Latimer, E. (1991). Caring for seriously ill and dying patients: the philosophy and ethics. *Can Med Assoc J*, 144, 859-864.

9 LITERATUR

Mayring, P. (2005). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. (9. Aufl.) Beltz, Weinheim.

Mehnert, A., Chochinov, H.M. (2006). Würde aus der Perspektive todkranker und sterbender Patienten. In: Koch U, Lang K, Mehnert A, Schmeling-Kludas C (Hrsg.) *Die Begleitung schwer kranker und sterbender Menschen. Grundlagen und Anwendungshilfen in der Palliativversorgung*. Schattauer, Stuttgart.

Mehnert, A., Schröder, A.S., Puhlmann, K., Müllerleile, U., Koch, U. (2006). Würde in der Begleitung schwer kranker und sterbender Patienten - Begriffsklärung und supportive Interventionen in der palliativen Versorgung. *Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz*, 49, 1087-1096.

Meier, D.E., Emmons, C.A., Wallenstein, S., Quill, T., Morrison, R.S., Cassel, C.K. (1998). A national survey of physician-assisted suicide and euthanasia in the United States. *N Engl J Med*, 338, 1193-1201.

Mellin-Johnasson, C., Axelsson, B., Danielson, E. (2007). Caregivers' perceptions about terminally ill family members' quality of life. *Eur J Cancer Care (Engl)*, 16, 338-345.

Proulx, K., Jacelon, C. (2004). Dying with dignity: the good patient versus the good death. *Am J Hosp Palliat Care*, 21, 116-120.

Pullmann, D. (1996). Dying with dignity and the death of dignity. *Health Law J*, 4, 197-219.

Pullmann, D. (2002). Human dignity and the ethics and aesthetics of pain and suffering. *Theor Med Bioeth*, 23, 75-94.

9 LITERATUR

Pullmann, D. (2004). Death, dignity, and moral nonsense. *J Palliat Care*, 20, 171-178.

Ramsey, P. (1974). The indignity of "death with dignity". *Hastings Center Studies*, 2, 47-62.

Ries, G. (1998). Die Bedeutung der Menschenwürde im Recht der Bundesrepublik Deutschland. In: Kössler, H. (Hrsg.). Die Würde des Menschen. *Erlanger Forschungen*, Reihe A, Band 80, Erlangen.

Singer, P.A., Martin, D.K., Kelner, M. (1999). Quality end-of-life care: patients' perspectives. *JAMA*, 281, 163-168.

Statistisches Bundesamt Deutschland (2006). Todesursachen Sterbefälle insgesamt 2006 nach den 10 häufigsten Todesursachen der International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD-10) (<http://www.destatis.de/jetspeed/portal/cms/Sites/destatis/Internet/DE/Content/Statistiken/Gesundheit/Todesursachen/Tabellen/Content75/SterbefaelleInsgesamt,templateId=renderPrint.psm>) (Version 2.24.0/ 31.08.2007).

Steinhauser, K.E., Christakis, N.A., Clipp, E.C., McNeilly, M., McIntyre, L., Tulsky, J.A. (2000). Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *JAMA*, 284, 2476-2482.

Stewart, A.L., Teno, J., Patrick, D.L., Lynn, J. (1999). The concept of quality of life of dying persons in the context of health care. *J Pain Symptom Manage*, 17, 93-108.

Street, A.F., Kissane, D.W. (2001). Contractions of dignity in end-of-life care. *J Palliat Care*, 17, 93-101.

9 LITERATUR

Student, J.-C., Mühlum, A., Student, U. (2004). Soziale Arbeit in Hospiz und Palliativ Care. Ernst Reinhardt Verlag, München.

Sullivan, A.D., Hedberg, K., Fleming, D.W. (2000). Legalized physician-assisted suicide in Oregon – the second year. *N Engl J Med*; 342, 598-604.

Wainwright, P., Gallagher, A. (2008). On different types of dignity in nursing care: a critique of Nordenfelt. *Nurs Philos*, 9, 46-54.

Wiesemann, C. (1998). Medizinethik und Menschenwürde Paradox und Dekonstruktion. In: Kössler, H. (Hrsg.). Die Würde des Menschen. *Erlanger Forschungen*, Reihe A, Band 80, Erlangen.

Wilsdorf, S. (2008). Sterben: Nicht einsam, sondern geborgen. *Hamburger Ärzteblatt*, 1, 22-23.

World Health Organisation (WHO) (1990) Cancer pain relief and palliative care: report of a WHO Expert Committee (Technical Bulletin 804, Publication 1100804). WHO, Geneva

10 ABBILDUNGS- UND TABELLENVERZEICHNIS

Abbildungen

Abb. 1: Das traditionelle und das gegenwärtige Modell der palliativen Versorgung (adaptiert nach WHO, 1990).....	5
Abb. 2: Dimensionen der palliativen Versorgung nach Student et al. (2004).....	6
Abb. 3: Überblick über das Studiendesign der Teilstudien I, II und III.....	20
Abb. 4: Überblick über die Teilnehmer der Teilstudien I, II und III.....	23

Tabellen

Tab. 1: Vom DHPV erfasste Hospizeinrichtungen in Deutschland.....	7
Tab. 2: Kategorien zur Charakterisierung des Begriffs Würde aus Sicht der Patienten (adaptiert nach CHOCHINOV, 2002; MEHNERT & CHOCHINOV, 2006).....	12
Tab. 3: Erhebungsinstrumente Teilstudie I, II und III.....	26
Tab. 4: Verteilung der Teilnehmer Teilstudie I.....	33
Tab. 5: Soziodemographische Charakteristika Teilstudie I.....	34
Tab. 6: Soziodemographische Charakteristika Teilstudie II.....	35
Tab. 7: Stichprobe Teilstudie III: Ausschlusskriterien und Gründe für die Nichtteilnahme im Hospiz.....	36
Tab. 8: Stichprobe Teilstudie III: Gründe für die Nichtteilnahme auf der Onkologie/Palliativstation.....	37
Tab. 9: Verteilung der Teilnehmer Teilstudie III.....	38
Tab. 10: Soziodemographische Charakteristika Teilstudie III.....	39
Tab. 11: Medizinische Charakteristika Teilstudie III.....	40
Tab. 12: Denken Sie, dass Würde etwas ist, das Sie in sich tragen? – Teilstudie I.....	43
Tab. 13: Denken Sie, dass Würde Ihnen von anderen gegeben oder genommen werden kann? – Teilstudie I.....	44

10 ABBILDUNGS- UND TABELLENVERZEICHNIS

Tab. 14: Was denken Sie über die Aussage, dass das Leben ohne Würde nicht mehr lebenswert sei? – Teilstudie I.....	45
Tab. 15: Könnte jemand etwas sagen oder tun, was Ihnen Ihre Würde nehme? - Teilstudie I.....	46
Tab. 16: Würde Ihnen das Gefühl von Würde genommen, wenn Sie auf die Hilfe Anderer angewiesen wären? - Teilstudie I.....	47
Tab. 17: Können Sie von solchen Erfahrungen berichten? – Teilstudie I.....	48
Tab. 18: Würden Sie sich als einen religiösen Menschen bezeichnen? – Teilstudie I.....	50
Tab. 19: Glauben Sie, dass Sie Einfluss auf das Gefühl von Würde der Patienten haben? – Teilstudie I.....	51
Tab. 20: Denken Sie, Sie könnten etwas sagen oder tun, was einem Patienten das Gefühl von Würde nehmen könnte? – Teilstudie I.....	55
Tab. 21: Häufigste Aspekte der Begriffsbestimmung von Würde (n=110) – Teilstudie II.....	61
Tab. 22.: Einschätzung der Abhängigkeit der Würde vom Verhalten anderer Menschen (n=110) – Teilstudie II.....	65
Tab. 23.: Häufigkeitsverteilung der Einstellungen gegenüber der Frage zum Zusammenhang zwischen Würde und einem lebenswerten Leben (n=110) – Teilstudie II.....	67
Tab. 24: Häufigste Aspekte hinsichtlich der Stärkung des Würdegefühls von Patienten (n=110) – Teilstudie II.....	72
Tab. 25: Häufigste Aspekte hinsichtlich der Schwächung des Würdegefühls von Patienten (n=110) – Teilstudie II.....	73
Tab. 26: Denken Sie, dass Würde etwas ist, was Sie in sich tragen? – Teilstudie III.....	77
Tab. 27: Denken Sie, dass Ihnen Würde von Anderen gegeben oder genommen werden kann? – Teilstudie III.....	77

10 ABBILDUNGS- UND TABELLENVERZEICHNIS

Tab. 28: Was denken Sie über die Aussage, dass das Leben ohne Würde nicht mehr lebenswert sei? – Teilstudie III.....	78
Tab. 29: Könnte jemand etwas sagen oder tun, was Ihnen ihre Würde nehmen? – Teilstudie III.....	79
Tab. 30: Gibt es Erlebnisse, die Ihr Gefühl von Würde geschwächt haben? – Teilstudie III.....	81
Tab. 31: Haben Sie das Gefühl eine Last für andere zu sein? – Teilstudie III.....	82
Tab. 32: Könnte dies Ihr Gefühl von Würde beeinflussen? – Teilstudie III.....	83
Tab. 33: Würde Ihnen das Gefühl von Würde genommen, wenn Sie auf die Hilfe anderer (Freunde, Familie etc.) stark angewiesen sind? – Teilstudie III.....	84
Tab. 34: Würden Sie sich als einen religiösen Menschen bezeichnen? – Teilstudie III.....	87
Tab. 35: Haben Sie momentan Schmerzen? – Teilstudie III.....	87
Tab. 36: Wie belastet fühlen Sie sich? – Teilstudie III.....	88
Tab. 37: Emotionales Befinden während des Interviews. – Teilstudie III.....	88
Tab. 38: Emotionale Einschätzung des Gesprächs. – Teilstudie I.....	89

11 ANHANG

A Teilstudie I

- A.1 Mitarbeiterinformation
- A.2 Einverständniserklärung
- A.3 Soziodemographische Daten

B Teilstudie II

- B.1 Fragebogen

C Teilstudie III

- C.1 Durchführungsbogen
- C.2 Einschluss- und Ausschlusskriterien
- C.3 Studieninformation
- C.4 Einverständniserklärung
- C.5 Bogen Nichtteilnahme
- C.6 Soziodemographische Daten
- C.7 Medizinische Daten
- C.8 Emotionale Einschätzung, Teilstudie III
- C.9 Fragebogen

11 ANHANG

A.1 Mitarbeiterinformation

Institut für Medizinische Psychologie **Hamburger Hospiz im Helenenstift**
Zentrum für Psychosoziale Medizin Helenenstrasse 12
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf 22765 Hamburg
Martinistr. 52 – S35
20246 Hamburg

Sehr geehrte Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter,

das Institut für Medizinische Psychologie des UKE führt gegenwärtig zusammen mit dem Hamburger Hospiz im Helenenstift eine Studie zu dem Thema „Würde aus der Perspektive schwer kranker Menschen und ihrer Behandler“ durch. In diesem Zusammenhang möchten wir Gäste, Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter dieses Hospizes befragen. Die Befragung besteht aus einem Interview, das eine medizinische Doktorandin im Hospiz durchführen wird. Dieses Gespräch wird ergänzt durch soziodemographische Informationen wie Alter, Geschlecht, Berufsgruppe. Die Ergebnisse der Studie sollen dazu beitragen, den Begriff „Würde“ näher zu definieren und den würdevollen Umgang mit schwer kranken Menschen zu verbessern.

Wir möchten Sie herzlich um Ihre Mitarbeit an dieser wichtigen Studie bitten. Sie können sicher sein, dass alle Ihre Angaben streng vertraulich behandelt werden, in anonymisierter Form ausschliesslich zu Forschungszwecken genutzt und nicht an Dritte weitergeleitet werden.

Sollten Sie Rückfragen bezüglich der Studie haben, stehen Ihnen Frau Schröder oder Frau Mehnert (Tel. 040 – 42803 6203) gerne zur Verfügung.

Wir würden uns freuen, wenn Sie sich für eine Beteiligung an der Studie entscheiden. In diesem Fall möchten wir Sie bitten, Ihren Namen in die Teilnehmerliste einzutragen. Sophie Schröder wird sich dann mit Ihnen in Verbindung setzen, um einen Interviewtermin (ca. 30 Minuten) zu vereinbaren.

Dr. Anja Mehnert
Institut für Med. Psychologie

Ann Sophie Schröder
Promovendin

11 ANHANG

A.1 Mitarbeiterinformation

Institut für Medizinische Psychologie	Allgemeines Krankenhaus Barmbek
Zentrum für Psychosoziale Medizin	Palliativstation
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf	Rübenkamp 148
Martinistr. 52 – S35	22291 Hamburg
20246 Hamburg	

Sehr geehrte Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter,

das Institut für Medizinische Psychologie des UKE führt gegenwärtig zusammen mit der Palliativstation des AK Barmbek eine Studie zu dem Thema „Würde aus der Perspektive schwer kranker Menschen und ihrer Behandler“ durch. In diesem Zusammenhang möchten wir Patienten, Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter dieser Station befragen. Die Befragung besteht aus einem Interview, das eine medizinische Doktorandin auf der Station durchführen wird. Dieses Gespräch wird ergänzt durch soziodemographische Informationen wie Alter, Geschlecht, Berufsgruppe. Die Ergebnisse der Studie sollen dazu beitragen, den Begriff „Würde“ näher zu definieren und den würdevollen Umgang mit schwer kranken Menschen zu verbessern.

Wir möchten Sie herzlich um Ihre Mitarbeit an dieser wichtigen Studie bitten. Sie können sicher sein, dass alle Ihre Angaben streng vertraulich behandelt werden, in anonymisierter Form ausschliesslich zu Forschungszwecken genutzt und nicht an Dritte weitergeleitet werden.

Sollten Sie Rückfragen bezüglich der Studie haben, stehen Ihnen Frau Schröder oder Frau Mehnert (Tel. 040 – 42803 6203) gerne zur Verfügung.

Wir würden uns freuen, wenn Sie sich für eine Beteiligung an der Studie entscheiden. In diesem Fall möchten wir Sie bitten, Ihren Namen in die Teilnehmerliste einzutragen. Sophie Schröder wird sich dann mit Ihnen in Verbindung setzen, um einen Interviewtermin (ca. 30 Minuten) zu vereinbaren.

Dr. Anja Mehnert
Institut für Med. Psychologie

Ann Sophie Schröder
Promovendin

11 ANHANG

A.2 Einverständniserklärung

Institut für Medizinische Psychologie **Hamburger Hospiz im Helenenstift**
Zentrum für Psychosoziale Medizin Helenenstrasse 12
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf 22765 Hamburg
Martinistr. 52 – S35
20246 Hamburg

Einverständniserklärung zur Teilnahme an der Studie

Würde aus der Perspektive schwer kranker Menschen und ihrer Behandler

Ich habe die Studieninformation: „Würde aus der Perspektive schwer kranker Menschen und ihrer Behandler“ erhalten und verstanden.

Ich bin darüber informiert, dass meine Teilnahme an der Untersuchung freiwillig ist. Ich bin unterrichtet, dass alle beteiligten Institutionen und Mitarbeiter/innen dem Daten- und Sozialgeheimnis verpflichtet sind. Eine unbefugte Weitergabe oder Veröffentlichung meiner persönlichen Daten ist nicht zulässig.

Ich bin damit einverstanden, dass meine Daten, die im persönlichen Gespräch erhoben werden, im Rahmen der wissenschaftlichen Studie aufgezeichnet und in anonymisierter Form projektgebunden ausgewertet werden

Name, Vorname

Geburtsdatum

Ort, Datum

Unterschrift

11 ANHANG

A.2 Einverständniserklärung

Institut für Medizinische Psychologie **Allgemeines Krankenhaus Barmbek**
Zentrum für Psychosoziale Medizin Palliativstation
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf Rübenkamp 148
Martinistr. 52 – S35 22291 Hamburg
20246 Hamburg

Einverständniserklärung zur Teilnahme an der Studie

Würde aus der Perspektive schwer kranker Menschen und ihrer Behandler

Ich habe die Studieninformation: „Würde aus der Perspektive schwer kranker Menschen und ihrer Behandler“ erhalten und verstanden.

Ich bin darüber informiert, dass meine Teilnahme an der Untersuchung freiwillig ist. Ich bin unterrichtet, dass alle beteiligten Institutionen und Mitarbeiter/innen dem Daten- und Sozialgeheimnis verpflichtet sind. Eine unbefugte Weitergabe oder Veröffentlichung meiner persönlichen Daten ist nicht zulässig.

Ich bin damit einverstanden, dass meine Daten, die im persönlichen Gespräch erhoben werden, im Rahmen der wissenschaftlichen Studie aufgezeichnet und in anonymisierter Form projektgebunden ausgewertet werden

Name, Vorname

Geburtsdatum

Ort, Datum

Unterschrift

11 ANHANG

A.3 Soziodemographische Daten

Erhebungsdatum:	Tag		Monat		Jahr		Alter des Mitarbeiters:	_____ Jahre	Geschlecht:	<input type="radio"/> weiblich
										<input type="radio"/> männlich

1.	Zu welcher der nachfolgenden Gruppen gehört Ihr Beruf?
	<input type="radio"/> Krankenpflege <input type="radio"/> Sozialpädagoge <input type="radio"/> Psychologe <input type="radio"/> Physiotherapeut <input type="radio"/> Ergotherapeut <input type="radio"/> Logopäde <input type="radio"/> Musiktherapeut <input type="radio"/> Arzt <input type="radio"/> Mitarbeiter der Hauswirtschaft <input type="radio"/> Pastor <input type="radio"/> Auszubildender <input type="radio"/> Ehrenamtlicher Mitarbeiter <input type="radio"/> sonstiges

2.	Seit wann sind Sie in diesem Beruf tätig?
	<input type="radio"/> < 6 Monate <input type="radio"/> 6 Monate-1 Jahr <input type="radio"/> 1-2 Jahre <input type="radio"/> 2-3 Jahre <input type="radio"/> 3-4 Jahre <input type="radio"/> 4-5 Jahre <input type="radio"/> > 5 Jahre <input type="radio"/> > 10 Jahre

11 ANHANG

B.1 Fragebogen

Liebe Studentin, lieber Student!

Das Institut für Medizinische Psychologie führt gegenwärtig eine wissenschaftliche Studie zum Thema Würde aus Sicht von Patienten, professionellen Behandlern und Studierenden durch. Wir möchten Sie bitten, nachfolgende Fragen zum Thema Würde aus Ihrer Sicht zu beantworten. Die Teilnahme an dieser Studie ist freiwillig. Alle Ihre Angaben sind anonym und werden ausschließlich wissenschaftlich ausgewertet. Wir würden uns freuen, wenn Sie die nachfolgenden Fragen beantworten.

Bitte werfen Sie den ausgefüllten Fragebogen in den Umschlag, der an der Pinnwand neben dem Sekretariat des Institut für Medizinische Psychologie hängt. Vielen Dank!

Dr. Anja Mehnert, Ann Sophie Schröder

Prof. Dr. Dr. Uwe Koch

Fragen zum Thema WÜRDE

1. Was bedeutet der Begriff Würde für Sie? Wie würden Sie ihn definieren?

2. Was gibt Ihrem Leben Würde?

3. Glauben Sie, dass Würde etwas ist, das Sie in sich tragen?

11 ANHANG

4. Glauben Sie, dass Würde Ihnen von Anderen gegeben oder genommen werden kann?

5. Könnte jemand etwas sagen / tun, was Ihnen Ihre Würde nehmen würde?

6. Was denken Sie über die Aussage, dass das Leben ohne Würde nicht mehr lebenswert sei?

7. Würde Ihnen das Gefühl von Würde genommen, wenn Sie auf die Hilfe Anderer (Freunde, Familie, etc.) angewiesen wären? Können Sie von solchen Erfahrungen berichten?

8. Glauben Sie, dass Sie Einfluss auf das Gefühl von Würde von Patientinnen/Patienten haben?

9. Was, denken Sie, könnte das Gefühl von Würde von Patientinnen/Patienten bestärken?

10. Was, denken Sie, könnte das Gefühl von Würde von Patientinnen/Patienten schwächen?

11 ANHANG

11. Denken Sie, Sie könnten etwas sagen oder tun, was einem kranken Menschen das Gefühl von Würde nehmen könnte?

12. Können Sie beschreiben, was aus Ihrer Sicht einen würdevollen Umgang mit kranken Menschen ausmacht?

13. Welche Dinge, Ereignisse, Erfahrungen gehören für Sie zu einem sinnvollen Leben?

14. Würden Sie sich als eine religiösen Menschen bezeichnen?

Soziodemografische Daten

Heutiges Datum:	Tag	Monat	Jahr	Alter:		Geschlecht:	
					_____ Jahre		<input type="radio"/> weiblich
							<input type="radio"/> männlich

1. Familienstand	2. Partnerschaft
<input type="radio"/> ledig <input type="radio"/> verheiratet <input type="radio"/> geschieden <input type="radio"/> verwitwet	Haben Sie zur Zeit eine feste Partnerschaft? <input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein

3. Kinder	4. Semesteranzahl
<input type="radio"/> nein <input type="radio"/> ja	<input type="radio"/> Ich bin im _____ vorklinischen Semester <input type="radio"/> Ich bin im _____ klinischen Semester

Durchführung

Würde aus der Perspektive schwer kranker Menschen und ihrer Behandler



1. Klären: Kommt ein Gast für ein Interview in Frage?

→ Bogen „Ein- und Ausschlusskriterien“

wenn Nein: → Welches Ausschlusskriterium trifft zu?

→ Bitte auf dem Bogen zutreffendes Ausschlusskriterium ankreuzen und aufbewahren.

wenn Ja: → Bitte mit Gast in Kontakt treten, über die Studie informieren (Studieninformation) und Teilnahme abklären.

2. Klären: Möchte ein Gast an der Studie teilnehmen?

wenn Nein: → Bitte Bogen „Nichtteilnahme“ ausfüllen und aufbewahren.



wenn Ja: → Bitte mit Sophie in Kontakt treten.

Vielen Dank!

11 ANHANG

C.2. Einschluss- und Ausschlusskriterien

Einschluss- und Ausschlusskriterien

Würde aus der Perspektive schwer kranker Menschen
und ihrer Behandler

Bitte für jeden neu aufgenommenen Gast ausfüllen.

Tag Monat Jahr

Datum:

--	--	--	--	--	--

Kommt der Gast für die Studie in Frage?

Bitte Zutreffendes ankreuzen

	Nein		Ja	
Der Gast hat erhebliche kognitive Einschränkungen .	<input type="radio"/>		<input type="radio"/>	
Der Gast spricht kein deutsch .	<input type="radio"/>		<input type="radio"/>	
Der Gast ist nicht in der Lage, ein Gespräch zu führen.	<input type="radio"/>		<input type="radio"/>	
	<input type="radio"/> ↓		<input type="radio"/> ↓	

Studien-Teilnahme?

Ja

Studien-Teilnahme?

Nein

- Studieninformation
- Teilnahme abklären

11 ANHANG

C.3 Studieninformation

Institut für Medizinische Psychologie **Hamburger Hospiz im Helenenstift**
Zentrum für Psychosoziale Medizin Helenenstrasse 12
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf 22765 Hamburg
Martinistr. 52 – S35
20246 Hamburg

Sehr geehrter Gast,

Das Institut für Medizinische Psychologie des UKE führt gegenwärtig zusammen mit dem Hamburger Hospiz im Helenenstift eine Studie zu dem Thema „Würde aus der Perspektive schwer kranker Menschen und ihrer Behandler“ durch. In diesem Zusammenhang möchten wir Gäste und Mitarbeiter dieses Hospizes befragen. Die Befragung besteht aus einem Interview, das eine medizinische Doktorandin im Hospiz durchführen wird. Dieses Gespräch wird ergänzt durch soziodemographische Daten und ausgewählte medizinische Informationen, die der Krankenakte entnommen werden. Die Studie soll dazu beitragen, den Begriff „Würde“ näher zu definieren und den würdevollen Umgang mit schwer kranken Menschen zu verbessern.

Wir möchten Sie herzlich um Ihre Mitarbeit an dieser wichtigen Studie bitten. Sie können sicher sein, dass alle Ihre Angaben streng vertraulich behandelt werden, in anonymisierter Form ausschliesslich zu Forschungszwecken genutzt und nicht an Dritte weitergeleitet werden.

Sollten Sie Rückfragen bezüglich der Studie haben, stehen Ihnen Frau Schröder oder Frau Mehnert (Tel. 040 – 42803 6203) gern zur Verfügung.

Wir würden uns freuen, wenn Sie sich für eine Beteiligung an der Studie entscheiden.

Dr. Anja Mehnert
Institut für Med. Psychologie

Ann Sophie Schröder
Promovendin

11 ANHANG

C.3 Studieninformation

Institut für Medizinische Psychologie	Allgemeines Krankenhaus Barmbek
Zentrum für Psychosoziale Medizin	Palliativstation
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf	Rübenkamp 148
Martinistr. 52 – S35	22291 Hamburg
20246 Hamburg	

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

das Institut für Medizinische Psychologie des UKE führt gegenwärtig zusammen mit der Palliativstation des AK Barmbek eine Studie zu dem Thema „Würde aus der Perspektive schwer kranker Menschen und ihrer Behandler“ durch. In diesem Zusammenhang möchten wir Patienten und Mitarbeiter dieser Station befragen. Die Befragung besteht aus einem Interview, das eine medizinische Doktorandin auf der Station durchführen wird oder aus einem Fragebogen, der schriftlich auszufüllen ist. Das Gespräch oder der Fragebogen werden ergänzt durch soziodemographische Daten und ausgewählte medizinische Informationen, die der Krankenakte entnommen werden.

Die Studie soll dazu beitragen, den Begriff „Würde“ näher zu definieren und den würdevollen Umgang mit schwer kranken Menschen zu verbessern.

Wir möchten Sie herzlich um Ihre Mitarbeit an dieser wichtigen Studie bitten. Sie können sicher sein, dass alle Ihre Angaben streng vertraulich behandelt werden, in anonymisierter Form ausschliesslich zu Forschungszwecken genutzt und nicht an Dritte weitergeleitet werden.

Sollten Sie Rückfragen bezüglich der Studie haben, stehen Ihnen Frau Schröder oder Frau Mehnert (Tel. 040 – 42803 6203) gern zur Verfügung.

Wir würden uns freuen, wenn Sie sich für eine Beteiligung an der Studie entscheiden.

Anja Mehnert
Institut für Psychologie

Ann Sophie Schröder
Promovendin

11 ANHANG

C.4 Einverständniserklärung

Institut für Medizinische Psychologie **Hamburger Hospiz im Helenenstift**
Zentrum für Psychosoziale Medizin Helenenstrasse 12
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf 22765 Hamburg
Martinistr. 52 – S35
20246 Hamburg

Einverständniserklärung zur Teilnahme an der Studie

Würde aus der Perspektive schwer kranker Menschen und ihrer Behandler

Ich habe die Studieninformation: „Würde aus der Perspektive schwer kranker Menschen und ihrer Behandler“ erhalten und verstanden.

Ich bin darüber informiert, dass meine Teilnahme an der Untersuchung freiwillig ist. Ich bin unterrichtet, dass alle beteiligten Institutionen und Mitarbeiter/innen dem Daten- und Sozialgeheimnis verpflichtet sind. Eine unbefugte Weitergabe oder Veröffentlichung meiner persönlichen Daten ist nicht zulässig.

Ich bin damit einverstanden, dass meine Daten, die im persönlichen Gespräch erhoben sowie der Krankenakte entnommen werden, im Rahmen der wissenschaftlichen Studie aufgezeichnet und ohne Namensnennung in pseudonymisierter Form (d.h. verschlüsselt durch einen Nummern- und Buchstabencode) projektgebunden ausgewertet werden

Name, Vorname Geburtsdatum

Ort, Datum Unterschrift

11 ANHANG

C.4 Einverständniserklärung

Institut für Medizinische Psychologie **Allgemeines Krankenhaus Barmbek**
Zentrum für Psychosoziale Medizin Palliativstation
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf Rübenkamp 148
Martinistr. 52 – S35 22291 Hamburg
20246 Hamburg

Einverständniserklärung zur Teilnahme an der Studie Würde aus der Perspektive schwer kranker Menschen und ihrer Behandler

Ich habe die Studieninformation: „Würde aus der Perspektive schwer kranker Menschen und ihrer Behandler“ erhalten und verstanden.

Ich bin darüber informiert, dass meine Teilnahme an der Untersuchung freiwillig ist. Ich bin unterrichtet, dass alle beteiligten Institutionen und Mitarbeiter/innen dem Daten- und Sozialgeheimnis verpflichtet sind. Eine unbefugte Weitergabe oder Veröffentlichung meiner persönlichen Daten ist nicht zulässig.

Ich bin damit einverstanden, dass meine Daten, die im persönlichen Gespräch oder mit dem schriftlichen Fragebogen erhoben werden, sowie der Krankenakte entnommen werden, im Rahmen der wissenschaftlichen Studie aufgezeichnet und ohne Namensnennung in pseudonymisierter Form (d.h. verschlüsselt durch einen Nummern- und Buchstabencode) projektgebunden ausgewertet werden

Name, Vorname

Geburtsdatum

Ort, Datum

Unterschrift

11 ANHANG

C.5 Bogen Nichtteilnahme

Bogen Nichtteilnahme

Würde aus der Perspektive schwer kranker Menschen
und ihrer Behandler

– Bitte für jeden für das Interview in Frage kommenden Patienten ausfüllen! –

Heutiges Datum:	Tag		Monat		Jahr		Alter: _____ Jahre	Geschlecht:	<input type="radio"/> weiblich

Aufnahme Station:	Tag	Monat	Jahr

Diagnose
<input type="radio"/> Onkologische Erkrankung <input type="radio"/> Andere Erkrankung <input type="radio"/> Sonstiges

Der Patient möchte aus folgendem Grund <u>nicht</u> an der Studie teilnehmen
<input type="radio"/> zuviel psychische Belastung <input type="radio"/> zuviel körperliche Belastung <input type="radio"/> kein Interesse <input type="radio"/> organisatorische Gründe <input type="radio"/> keine Angabe eines Grundes <input type="radio"/> sonstiges

Bitte bewahren Sie diesen Bogen auf!

11 ANHANG

C.6 Soziodemographische Daten

Soziodemografische Daten Gäste

Heutiges Datum:	Tag	Monat	Jahr	

1. Familienstand	2. Partnerschaft
<input type="radio"/> ledig <input type="radio"/> verheiratet <input type="radio"/> geschieden <input type="radio"/> verwitwet	Haben Sie zur Zeit eine feste Partnerschaft? <input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein

3. Kinder	
<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein	

4. Welchen höchsten Schul-/Bildungsabschluss haben Sie?
<input type="radio"/> kein Schulabschluss <input type="radio"/> Hauptschul- oder Volksschulabschluss <input type="radio"/> Realschulabschluss (Mittlere Reife), Polytechnische Oberschule <input type="radio"/> Abitur oder Fachabitur <input type="radio"/> Fachhochschulabschluss oder Universitätsabschluss <input type="radio"/> sonstiges

5. Zu welcher der nachfolgenden Gruppen gehört/gehörte Ihr Beruf?
<input type="radio"/> Arbeiter <input type="radio"/> Selbständige <input type="radio"/> Angestellte <input type="radio"/> Beamte <input type="radio"/> Hausfrau, Hausmann <input type="radio"/> sonstiges

11 ANHANG

C.7 Medizinische Daten

Heutiges Datum:	Tag		Monat		Jahr		Alter: _____ Jahre	Geschlecht:	<input type="radio"/> weiblich

Aufnahme Hospiz/ Station:	Tag		Monat		Jahr	

1.	Haupterkrankung

2.	Erstdiagnosedatum:	Monat		Jahr	

3.	Wichtige Komplikationen

4.	Wichtige Medikation

Verstorben am:	Tag	Monat	Jahr

11 ANHANG

C.8 Emotionale Einschätzung

Emotionale Einschätzung

Heutiges Datum:	Tag		Monat		Jahr		

1.	Emotionales Befinden des Gastes während des Gespräches:
	<ul style="list-style-type: none"><input type="radio"/> traurig<input type="radio"/> abwesend<input type="radio"/> depressiv<input type="radio"/> ängstlich<input type="radio"/> ärgerlich<input type="radio"/> aggressiv<input type="radio"/> genervt<input type="radio"/> verwirrt<input type="radio"/> freundlich<input type="radio"/> gelassen<input type="radio"/> ausgeglichen<input type="radio"/> selbstbewusst<input type="radio"/> euphorisch<input type="radio"/> stolz<input type="radio"/> verzweifelt<input type="radio"/> hilflos<input type="radio"/> sonstiges

Emotionale Einschätzung

1.	Emotionale Einschätzung des Gespräches:
	<ul style="list-style-type: none"><input type="radio"/> anstrengend<input type="radio"/> schleppend<input type="radio"/> einfach<input type="radio"/> flüssig<input type="radio"/> interessant<input type="radio"/> vertrauensvoll<input type="radio"/> sachlich<input type="radio"/> oberflächlich<input type="radio"/> tiefgründig<input type="radio"/> distanzlos<input type="radio"/> sonstiges

11 ANHANG

C.9 Fragebogen

Sehr geehrte Patientin, sehr geehrter Patient,

das Institut für Medizinische Psychologie führt gegenwärtig eine wissenschaftliche Studie zum Thema Würde aus Sicht von Patienten, professionellen Behandlern und Studierenden durch. Wir möchten Sie bitten, nachfolgende Fragen zum Thema Würde aus Ihrer Sicht zu beantworten. Die Teilnahme an dieser Studie ist freiwillig. Alle Ihre Angaben sind anonym und werden ausschließlich wissenschaftlich ausgewertet. Wir würden uns freuen, wenn Sie die nachfolgende Fragen beantworten.

Bitte geben Sie die ausgefüllten Bögen bei Frau Schröder, oder einer Mitarbeiterin / einem Mitarbeiter der Station wieder ab.

Dr. Anja Mehnert, Ann Sophie Schröder

Prof. Dr. Dr. Uwe Koch

Fragen zum Thema WÜRDE

1. Was bedeutet der Begriff Würde für Sie? Wie würden Sie ihn definieren?

2. Was gibt Ihrem Leben Würde?

3. Denken Sie viel über das Thema Würde nach?

4. Denken Sie, dass Würde etwas ist, das Sie in sich tragen?

11 ANHANG

5. Denken Sie, das Würde Ihnen von anderen gegeben oder genommen werden kann?

Vor dem Hintergrund Ihrer eigenen Krankheitserfahrungen...

6. Könnte jemand etwas sagen oder tun, was Ihnen Ihre Würde nehmen würde?

7. Gibt es Erlebnisse, die Ihr Gefühl von Würde bestärkt haben?

8. Gibt es Erlebnisse, die Ihr Gefühl von Würde geschwächt haben?

9. Was denken Sie über die Aussage, dass das Leben ohne Würde nicht mehr lebenswert sei?

10. Haben Sie das Gefühl eine Last für andere zu sein?

11. Könnte dies Ihr Gefühl von Würde beeinflussen?

11 ANHANG

12. Würde Ihnen das Gefühl von Würde genommen, wenn Sie auf die Hilfe anderer (Verwandte, Freunde, Fachpersonal etc.) angewiesen sind?

13. Welche Dinge, Ereignisse, Erfahrungen gehören für Sie zu einem sinnvollen Leben?

14. Welche Gedanken, Wünsche oder Hoffnungen beschäftigen Sie im Moment?

**15. Haben Sie einen religiösen Glauben? Hat sich dieser verstärkt? Sind Sie von diesem enttäuscht?
Empfinden Sie diesen als Hilfe?**

16. Haben Sie momentan Schmerzen?

17. Wie belastet fühlen Sie sich im Moment?

18. Gibt es noch etwas, über das Sie berichten möchten?

11 ANHANG

Soziodemografische Daten

Erhebungsdatum:	Tag	Monat	Jahr	Alter:	_____	Geschlecht:	<input type="radio"/> weiblich
					Jahre		<input type="radio"/> männlich

1. Familienstand	2. Partnerschaft
<input type="radio"/> ledig <input type="radio"/> verheiratet <input type="radio"/> geschieden <input type="radio"/> verwitwet	Haben Sie zur Zeit eine feste Partnerschaft? <input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein

3. Kinder	
<input type="radio"/> ja <input type="radio"/> nein	

4. Welchen höchsten Schul-/Bildungsabschluss haben Sie?
<input type="radio"/> kein Schulabschluss <input type="radio"/> Hauptschul- oder Volksschulabschluss <input type="radio"/> Realschulabschluss (Mittlere Reife), Polytechnische Oberschule <input type="radio"/> Abitur oder Fachabitur <input type="radio"/> Fachhochschulabschluss oder Universitätsabschluss <input type="radio"/> sonstiges

5. Zu welcher der nachfolgenden Gruppen gehört/gehörte Ihr Beruf?
<input type="radio"/> Arbeiter <input type="radio"/> Selbständige <input type="radio"/> Angestellte <input type="radio"/> Beamte <input type="radio"/> Hausfrau, Hausmann <input type="radio"/> sonstiges

Vielen Dank für Ihre Mitarbeit!

Danksagung

Herrn Prof. Dr. Dr. Uwe Koch-Gromus danke ich für die Überlassung des Themas.

Frau Dr. Anja Mehnert danke ich für die wissenschaftliche Betreuung, die unermüdliche, tatkräftige Unterstützung und die gute Zusammenarbeit.

Besonders bedanken möchte ich mich bei den Gästen des Hamburger Hospiz im Helenenstift, den Patientinnen und Patienten der Palliativstation/Onkologie des AK Barmbek sowie allen Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern und den teilnehmenden Studierenden ohne die diese Arbeit nicht möglich gewesen wäre.

Herrn Kai Puhlmann und Herrn Dr. Ulrich Müllerleile danke ich für die freundliche und unkomplizierte Zusammenarbeit.

Frau Eugenia Tseggelidis und Herrn Dr. Christopher Netsch danke ich für die geistreichen Diskussionen und Anregungen sowie die moralische Unterstützung.

Lebenslauf

Persönliche Daten

Name Ann Sophie Schröder
Geburtsdatum 12. Februar 1980 in Hamburg

Schulbildung

1986 – 1990 Grundschule in Hamburg
1990 – 2000 Gymnasium Alstertal in Hamburg
1996 Walford Anglican School for Girls
Adelaide, Australien
1997 – 1998 Central Davidson High School
North Carolina, USA
2000 Abitur

Studium

2000-2007 Studium der Humanmedizin
Universität Hamburg

Ärztliche Tätigkeit

Seit 2007 Assistenzärztin im Institut für Rechtsmedizin
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf

Eidesstattliche Versicherung

Ich versichere ausdrücklich, dass ich die Arbeit selbständig und ohne fremde Hilfe verfasst, andere als die von mir angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und die aus den benutzten Werken wörtlich oder inhaltlich entnommen Stellen einzeln nach Ausgabe (Auflage und Jahr des Erscheinens), Band und Seite des benutzten Werkes kenntlich gemacht habe.

Ferner versichere ich, dass ich die Dissertation bisher nicht einem Fachvertreter an einer anderen Hochschule zur Überprüfung vorgelegt habe oder mich anderweitig um Zulassung zur Promotion beworben habe.

Ann Sophie Schröder

