



Universität Hamburg
DER FORSCHUNG | DER LEHRE | DER BILDUNG

**Entscheidungsfindungen im Rahmen institutioneller Kommunikation
exemplarisch bei chronisch kranken Menschen in krisenhaften
Situationen**

Eine hermeneutische Untersuchung von Dialogen mit sterbenden
Menschen

Dissertation

zur Erlangung des Grades

der Doktorin der Philosophie

an der Fakultät für Geisteswissenschaften der Universität Hamburg

im Promotionsfach Allgemeine Sprachwissenschaft

vorgelegt von:

Anke Begerow

Hamburg, 2022

Vorsitzende der Prüfungskommission: Prof. Dr. Heike Zinsmeister

Gutachterinnen: Prof. Dr. Heike Zinsmeister

Prof. Dr. Uta Gaidys

Datum der Disputation: 07.09.2022

Inhaltsverzeichnis

Abbildungsverzeichnis.....	VII
Tabellenverzeichnis.....	VII
Kapitel A: Einleitung.....	1
1 Aufbau der Dissertation.....	1
2 Hintergrund.....	3
3 Erkenntnisleitende Fragestellungen.....	6
4 Zielsetzung.....	7
Kapitel B: Methodologie.....	8
1 Einführung.....	8
2 Philosophische Hermeneutik nach Gadamer.....	10
3 Methodologische Konzepte nach Gadamer.....	11
3.1 Wirkungsgeschichte und hermeneutische Situation.....	11
3.2 Tradition, Vorverständnis und zeitlicher Abstand.....	13
3.3 Verstehen durch Sprache.....	15
3.3.1 Verstehen im Gespräch.....	15
3.3.2 Textverstehen.....	16
3.4 Horizont und Horizontverschmelzung.....	18
3.5 Hermeneutischer Zirkel.....	19
4 Sprechakttheorie nach Searle.....	21
5 Zur Struktur sprachlicher Äußerungen nach der Sprechakttheorie.....	22
6 Die philosophisch-hermeneutische Analyse und die Sprechhandlungsanalyse.....	25
Kapitel C: Methodik.....	27
1 Einführung.....	27
2 Philosophische Hermeneutik als Methode.....	27
3 Aufstellen der hermeneutischen Situation.....	29
3.1 Entwicklung der Forschungsfragen.....	30
3.2 Identifizierung des Vorverständnisses.....	31
4 Verstehen durch den Dialog mit den Teilnehmenden.....	33
4.1 Strukturierung der Dialoge.....	34
4.2 Zeitpunkte der Dialoge.....	35
4.3 Ein- und Ausschlusskriterien.....	36
4.4 Zugang zu den Betroffenen und Durchführung der Dialoge.....	37
5 Verstehen durch den Dialog mit dem Text.....	38

6	Zur Methode der hermeneutischen Analyse	40
7	Zur Methode der Sprechhandlungsanalyse	42
8	Gütekriterien/Glaubwürdigkeit	46
9	Forschungsethik und Datenschutz	50
10	Verortung der Dissertation	51
	Kapitel D: Analyse des Vorverständnisses und der Literatur	52
1	Einführung	52
2	Vorverständnis durch Bewusstmachung des historischen, persönlichen und professionellen Hintergrundes	52
3	Vorverständnis durch den Dialog	54
3.1	Grundlegende Bedeutung des Dialogs	55
3.2	Verständnis zu Entscheidungen am Lebensende.....	55
3.3	Themenbereiche des Vorverständnisses	56
3.3.1	Vorverstehen vom Sterben als Phänomen komplexer Entscheidungen.....	56
3.3.2	Vorurteile durch selbstbestimmte Entscheidungen als Ziel der Pflege	61
3.3.3	Bewusstmachen der eignen Vorurteile.....	62
4	Das Forschungstagebuch – in Kontakt bleiben mit den eigenen Vorurteilen im Forschungsverlauf	63
5	Vorverständnis durch die Literatur	64
5.1	Theoretische Einordnung	65
5.1.1	Aspekte der institutionellen Kommunikation im palliativen Kontext.....	66
5.1.2	Entscheidungsmodelle in der Klient*innenversorgung	74
5.1.3	Strukturierung und Kommunikationsmuster der gemeinsamen Entscheidungsfindung	77
5.2	Stand der Forschung zu Entscheidungsfindungen am Lebensende	80
5.2.1	Partizipationspräferenzen im Entscheidungsprozess.....	81
5.2.2	Faktische Partizipation an Entscheidungen	83
	Kapitel E: Verstehen durch den Dialog	85
1	Einführung	85
2	Zum Verständnis der chronisch erkrankten und sterbenden Menschen	85
2.1	Angaben zu den Dialogteilnehmenden.....	86
2.2	Angst vor einem langen Sterbeprozess bei gleichzeitigem Lebenswillen – Grundlegende Bedeutung der ersten Dialoge.....	88
2.3	Detailliertes Verständnis der Teilnehmenden zum ersten Dialogzeitpunkt	89
2.3.1	Horizont der Vergangenheit	90
2.3.2	Horizont der Gegenwart.....	102
2.3.3	Gedanken an die Zukunft	113
2.4	Leben wollen bis Sterben annehmen – Grundlegende Bedeutung der zweiten Dialoge.....	118
2.5	Detailliertes Verständnis der Teilnehmenden zum zweiten Dialogzeitpunkt.....	119
2.5.1	„Dass das noch mal so ’n Prozess [...] war“	120
2.5.2	„Dass der Weg der richtige ist“	125
2.5.3	„Selbstentscheidung ist mir wichtig“	128

2.6	Erweitertes Verständnis durch beide Dialoge.....	129
2.6.1	Selbstbestimmung als Selbstverständnis.....	130
2.6.2	Verständnis von Entscheidungsfähigkeit.....	132
2.6.3	Entscheidungsrealisierung durch Partizipation.....	134
3	Ergebnisse der Sprechhandlungsanalyse.....	143
3.1	Charakteristika des Teilkorpus t_0	143
3.2	Rezipierte Sprechhandlungen bei Entscheidungssituationen der t_0 -Dialoge.....	145
3.2.1	Sprechhandlungen der Agent*innen t_0	147
3.2.2	Sprechhandlungen der Klient*innen t_0	150
3.3	Charakteristika des Teilkorpus t_1	153
3.4	Rezipierte Sprechhandlungen bei Entscheidungssituationen der t_1 -Dialoge.....	154
3.4.1	Sprechhandlungen der Agent*innen t_1	156
3.4.2	Sprechhandlungen der Klient*innen t_1	159
	Kapitel F: Erweiterung des verstandenen Sinnes.....	160
1	Einführung.....	160
2	Das Erleben von Entscheidungen im Rahmen institutioneller Kommunikation.....	160
2.1	Fehlende settingübergreifende Kontinuität.....	162
2.2	Kommunikative Herausforderungen in Entscheidungssituationen.....	166
2.3	Der Wechsel von kurativer zu palliativer Versorgung.....	171
2.4	Autonomiebewahrende Konzeption von Entscheidungen.....	175
2.5	Relationaler Charakter von Entscheidungen.....	179
2.6	Zwischen eingeschränkter Selbstständigkeit und Selbstbestimmung.....	182
3	Bedeutungszuweisungen von Entscheidungen.....	184
4	Wahrgenommene institutionell bedingte Sprechhandlungen.....	188
4.1	Verteilung der wahrgenommenen Sprechhandlungen.....	189
4.2	Institutionell bedingte Sprechhandlungen der Aktant*innen.....	190
5	Veränderungen bei Entscheidungsfindungen im Rahmen institutioneller Kommunikation.....	195
5.1	Veränderungen von Entscheidungen und deren Bedeutungszuweisungen.....	195
5.2	Veränderungen der wahrgenommenen Sprechhandlungen und Rollenverteilungen.....	199
	Kapitel G: Verständnis des Ganzen.....	205
1	Einführung.....	205
2	Schlussfolgerungen.....	205
3	Beitrag zu neuem Wissen.....	211
4	Implikationen für die Praxis.....	213
5	Limitationen der Studie.....	222
6	Empfehlungen für zukünftige Forschungen.....	225
7	Schlusswort.....	227

Literatur	229
Anhang.....	248
Kommunikationsverlauf von Entscheidungsfindungsmodellen nach Koerfer und Albus (2015)	248
Rechercheverlauf zum Erleben von Entscheidungen am Lebensende.....	249
Identifizierte Studien zur institutionellen Kommunikation im palliativen Setting.....	250
Inkludierte Studien zu Entscheidungsfindungen am Lebensende	251
Auszüge aus dem Forschungstagebuch.....	252
Sprechhandlungstypisierung.....	254
Poster: Living with dying – patients perspective on decision making.....	261
Zusammenfassung	262
Abstract.....	263
Eidesstattliche Erklärung.....	264

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Zirkelförmiger Prozess des Verstehens dieser Dissertation.....	21
Abbildung 2: Forschungsschritte im hermeneutischen Zirkel.....	29
Abbildung 3: Reflexion und Identifizierung von Vorurteilen und Vorverständnis.....	33
Abbildung 4: Darstellung des Interpretationsprozesses.....	40
Abbildung 5: Institutioneller Kontext der referierten Entscheidungssituationen (t_0)	144
Abbildung 6: Institutioneller Kontext der referierten Sprechhandlungen (t_0)	145
Abbildung 7: Systematisierung der referierten Sprechhandlungstypen der Klient*innen (t_0) ..	146
Abbildung 8: Systematisierung der referierten Sprechhandlungstypen der Agent*innen (t_0)..	146
Abbildung 9: Kommunikatives Aktivitätsniveau der Aktant*innen (t_0).....	147
Abbildung 10: Referierte Sprechhandlungen der Mediziner*innen (t_0)	148
Abbildung 11: Referierte Sprechhandlungen von SAPV-Pflegerinnen (t_0)	149
Abbildung 12: Referierte Sprechhandlungen der Klient*innen (t_0).....	150
Abbildung 13: Referierte Sprechhandlungen: Klient*innen gegenüber Mediziner*innen (t_0) .	151
Abbildung 14: Referierte Sprechhandlungen: Klient*innen gegenüber SAPV-Pflegerinnen (t_0)	152
Abbildung 15: Institutioneller Kontext der referierten Entscheidungssituationen (t_1)	153
Abbildung 16: Institutioneller Kontext der referierten Sprechhandlungen (t_1)	154
Abbildung 17: Systematisierung der Sprechhandlungstypen der Klient*innen (t_1)	155
Abbildung 18: Systematisierung der Sprechhandlungstypen der Agent*innen (t_1)	155
Abbildung 19: Kommunikatives Aktivitätsniveau der Aktant*innen (t_1).....	156
Abbildung 20: Sprechhandlungen der Mediziner*innen im Vergleich (t_0 zu t_1).....	157
Abbildung 21: Referierte Sprechhandlungen der Klient*innen im Vergleich (t_0 zu t_1).....	159
Abbildung 22: Spezifische Themenbereiche des Erlebens der Teilnehmenden.....	161
Abbildung 23: Mehrdimensionales Partizipationserleben	177
Abbildung 24: Autonomiebewahrende Konzeption als Basis für Entscheidungen	178
Abbildung 25: Bedeutungszuweisung und Ziele der Entscheidungen von Aktant*innen	185

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Die Struktur einer Äußerung nach der Sprechakttheorie.....	24
Tabelle 2: Klassifikation von Sprechakten nach Searle (1979).....	25
Tabelle 3: Ein- und Ausschlusskriterien	37
Tabelle 4: Zeitabstand zwischen den Dialogen t_0 und t_1	38
Tabelle 5: Soziodemografische Merkmale der Teilnehmenden	86
Tabelle 6: Versorgungsbedarf der Dialogteilnehmenden zu beiden Zeitpunkten	87
Tabelle 7: Sprechhandlungen nicht medizinischer Agent*innen (t_1).....	157

Kapitel A: Einleitung

1 Aufbau der Dissertation

Diese Dissertation besteht aus sieben Kapiteln. Die Arbeit ist untergliedert nach Kapiteln mittels Großbuchstaben, die wiederum in Abschnitte mittels arabischer Zahlen unterteilt sind.

In **Kapitel A** werden der Hintergrund zur Studie und die Problemstellung beschrieben. Davon ausgehend werden die Forschungsfragen und das Ziel der Forschung abgeleitet und präsentiert. Die Zielsetzung beinhaltet, ein Verständnis für Entscheidungsfindungen im Rahmen institutioneller Kommunikation von chronisch kranken Menschen am Lebensende im Versorgungsprozess zu entwickeln.

Das **Kapitel B** umfasst die Methodologie, die dieser Studie zugrunde liegt. Das Werk ‚Wahrheit und Methode‘ von Gadamer (2010) ist die methodologische Grundlage dieser Forschung. Es werden die wichtigsten Konzepte der philosophischen Hermeneutik dargestellt und die Bedeutung, Relevanz und Auswirkung für diese Studie gezeigt. Zudem werden Überlegungen zur Sprechakttheorie (Searle, 1969) abgebildet und die nach dieser Theorie bestehende Struktur sprachlicher Äußerungen, die für die vorliegende Forschung relevant ist, beschrieben. Ebenfalls wird in Kapitel B die Anwendung der Analyse von referierten Sprechhandlungen und die der philosophischen Hermeneutik in dieser Forschung erörtert.

In **Kapitel C** wird die angewandte Forschungsmethode dargestellt, die zwei methodische Verfahren integriert. Zum einen werden die Analyseschritte von Gaidys und Fleming (2005) nach Gadamer's philosophischer Hermeneutik dargestellt, und zum anderen werden diese um Schritte einer Analyse berichteter Sprechhandlungen erweitert. Es folgt eine Erläuterung der Forschungsmethode und deren Anwendung. Neben den einzelnen Schritten im Forschungsprozess, wie Aufstellen der hermeneutischen Situation und Verstehen durch den Dialog, werden die Datenanalyseprozesse beschrieben. Darüber hinaus werden ethische Aspekte sowie die Gütekriterien im Zusammenhang mit dieser Studie dargestellt. Das Kapitel schließt mit der Darlegung der Verortung der Dissertation.

In **Kapitel D** wird das Vorverständnis der Forscherin hinsichtlich Entscheidungsfindungen am Lebensende analysiert. Verstehen beruht nach Gadamer (2010) auf Vorverständnis, folgend ist letzteres ein wesentlicher Teil des Verstehens und muss bewusst gemacht und expliziert werden. Dies geschieht in diesem Kapitel zum einen durch die Reflexion des historischen, persönlichen sowie professionellen Hintergrundes der Forscherin und zum anderen durch die Konfrontation mit ihrem Vorverständnis durch einen Dialog mit einer Kollegin sowie durch das Schreiben eines

Forschungstagebuchs. Zudem erfolgt in Kapitel D die Auseinandersetzung mit der bestehenden Forschungsliteratur, wodurch das Vorverständnis im Sinne einer hermeneutischen Spirale erweitert wird.

Kapitel E ist das Analysekapitel, in dem das Verständnis der chronisch kranken und sterbenden Menschen hinsichtlich Entscheidungsfindungen im Rahmen institutioneller Kommunikation aufgezeigt wird. Es erfolgt eine Beschreibung, wie die Betroffenen solche Entscheidungen verstehen, wie sie diese institutionell geprägten Entscheidungssituationen erleben und welche Sprechhandlungen sie bei institutionellen Entscheidungsgesprächen wahrnehmen und äußern. Die in den Dialogen mit den Betroffenen identifizierten Themen werden expliziert und mit direkten Zitaten der Studienteilnehmenden belegt. Für die Analyse von referierten Sprechhandlungen wird je ein Teilkorpus pro Dialogzeitpunkt aus wörtlicher Redewiedergabe von Gesprächen mit verschiedenen Aktant*innen im Versorgungsprozess erstellt, anhand derer die wahrgenommenen Sprechhandlungen in Entscheidungssituationen dargestellt werden.

In **Kapitel F** werden generierte Erkenntnisse in Beziehung zum gesamten Text gesetzt und in den Gesamtzusammenhang eingeordnet, wodurch es zu einer Verschmelzung des Vorverständnisses mit den Auslegungen kommt. Dadurch kann der verstandene Sinn von Entscheidungsfindungen im Rahmen institutioneller Kommunikation erweitert werden, was in diesem Kapitel veranschaulicht wird. Der hermeneutische Prozess wird in dem Kapitel transparent abgebildet, und die Antworten auf die Forschungsfragen werden berichtet, wodurch ein Gesamtverständnis hinsichtlich Entscheidungsfindungen im Rahmen institutioneller Kommunikation von sterbenden Menschen entsteht.

Kapitel G schließt diese Dissertation ab und zeigt die Schlussfolgerungen, die aus den Erkenntnissen der Studie gezogen werden können, und den Beitrag, der die Studie zu neuem Wissen leistet. Auf dieser Grundlage werden in diesem Kapitel Empfehlungen für die Praxis und für weitere Forschungen abgeleitet. Zudem wird das neue Verständnis der Forscherin, was durch das Durchlaufen der hermeneutischen Spirale in dieser Forschung entstand, hinsichtlich der Entscheidungsfindungen im Rahmen institutioneller Kommunikation bei chronisch kranken und sterbenden Menschen abgebildet.

2 Hintergrund

Menschen mit einer chronischen Erkrankung müssen sich nicht nur mit ihrer Diagnose und deren Folgen auseinandersetzen, sie prüfen auch ständig Handlungsoptionen und wägen Entscheidungen bezüglich ihrer gesundheitlichen Situation ab (Meierjürgen, 2019, S. 91; Jansen, 2010, S. 218). Beispielhaft für solche Entscheidungen sind Behandlungsentscheidungen oder Entscheidungen der erkrankten Menschen, die ihre Versorgung betreffen. Die unablässige Beschäftigung mit Entscheidungen, wobei unter ‚Entscheidung‘ die Auswahl zwischen mehreren Handlungsalternativen verstanden wird (Laux et al., 2018, S. 3), ist auf den dynamischen Verlauf und die Unheilbarkeit chronischer Erkrankungen zurückzuführen (Schaeffer, 2009, S. 19). Das griechische Wort ‚chronikós‘ für ‚zeitlich‘ (Dudenredaktion, o. J.) weist auf die zeitliche Unbegrenztheit der chronischen Erkrankung hin, die die Betroffenen im weiteren Verlauf ihres Lebens begleitet. Dieser Verlauf chronischer Erkrankungen ist durch eine Wechselhaftigkeit charakterisiert, bei der krisenhafte gesundheitliche Phasen mit stabileren Phasen alternieren (Schaeffer, 2009, S. 19).

Diese schwankenden und komplexen Krankheitsverläufe sind für Betroffene und ihre An- und Zugehörigen¹ mit mannigfachen Anforderungen verbunden (Meierjürgen, 2019, S. 91; Schaeffer, 2009, S. 19). Beispielsweise müssen sich chronisch kranke Menschen im Umgang mit ihrer Erkrankung und innerhalb der Institutionen² mit einer spezifischen Kommunikation vertraut machen (Husebø, 2017, S. 102; Imo, 2017, S. 32). Denn die institutionelle Kommunikation wird vornehmlich von ihrem institutionellen Zweck bestimmt, etwa dem Ermitteln von Information mit dem Zweck der Diagnosestellung (Menz, 2015, S. 75) oder der Informationsvermittlung mit dem Zweck der Aufklärung eines bestimmten gesundheitsbezogenen Sachverhalts. Durch die Beispiele wird deutlich, dass Aussagen im Rahmen der institutionellen Kommunikation immer auch einen Vollzug von Handlungen darstellt (Searle, 2013, S. 31), wie beispielsweise das Aufklären. Institutionelle Kommunikation in Institutionen der gesundheitlichen Versorgung schließt Betroffene und professionell Handelnde bzw. Versorgende ein. Ehlich und Rehbein (1980, S. 343; 1977, S. 39) bezeichnen alle in einer außersprachlichen Institution Interagierenden als Aktant*innen. Sie unterscheiden bei diesen wiederum zwischen Agent*innen als Vertreter*innen der Institution und Klient*innen als diejenigen, die die Dienste der Institution in Anspruch nehmen. Die Tätigkeit der

¹ Im Duden (Dudenredaktion, o. J., abgerufen 2021) wird ‚Angehöriger‘ definiert als „dem engsten Familienkreis angehörende[r] Verwandte[r]“, wodurch sich die Bedeutung von ‚Familie – Verwandtschaft – Angehörige‘ öffnet. Da die Formen des sozialen Zusammenlebens variieren, findet dies sprachlich Berücksichtigung, indem nichtverwandte Personen, die in den Leben der erkrankten Personen bedeutende Rollen spielen, als ‚Zugehörige‘ aufgeführt werden.

² In der vorliegenden Forschung wird der Institutionsbegriff durch beteiligte Einrichtungen oder Organisationen bei der Versorgung und Behandlung schwer kranker und sterbender Menschen und die innerhalb dieser Organisationen agierenden Personen bestimmt. Eine ausführliche Diskussion des Begriffs ‚Institution‘ ist im Rahmen dieser Forschung weder möglich noch Bedingung zur Beantwortung der Fragestellungen. Es soll gleichwohl präzisiert werden, wie der Begriff im Folgenden verwendet wird.

Agent*innen richtet sich auf die Klient*innen (Gülich, 1981, S. 421). In der gesundheitlichen Versorgung sind dementsprechend die Klient*innen die Betroffenen bzw. die Patient*innen und die Agent*innen alle im Versorgungsteam professionell tätigen Personen. Übertragen auf die vorliegende Studie sind die Klient*innen die chronisch kranken und sterbenden Menschen.

Aktant*innen haben unterschiedliche Rollen in den Institutionen und auch bei Entscheidungen hinsichtlich der chronischen Erkrankung inne. In diesem Kontext³ sind Entscheidungen aus den Perspektiven der Aktant*innen zu betrachten: Klient*innen empfinden Entscheidungen, die nicht ihren persönlichen Bedürfnissen entsprechen, als unangebracht. Agent*innen hingegen sehen Entscheidungen von Klient*innen gegebenenfalls als unangemessen an, wenn diese nicht mit medizinischen Zielen und Leitlinien übereinstimmen (Schaeffer & Moers, 2009, S. 111). Außerdem werden durch Widersprüche zwischen dem Versorgungsteam und der Klient*innen hinsichtlich Entscheidungen differierende Bedeutungszuweisungen sichtbar.

Ebenfalls werden Entscheidungen vom Wissen der Klient*innen über ihre Erkrankung und deren Therapie beeinflusst. Klient*innen, die über adäquate Informationen hinsichtlich ihrer Behandlung verfügen, können sich stärker in die medizinische Entscheidungsfindung einbringen (Schildmann, 2008, S. 775 ff.). Wiederum sind bestehende Wissensasymmetrien innerhalb von Gesprächen zwischen Lai*innen und Expert*innen, die von institutionellen Gesprächskonventionen geprägt sind, mit Verständnisproblemen⁴ verbunden (Gülich & Brünner, 2002, S. 18 ff.; Pawlack, 2017, S. 73 f.; Lörcher, 1983, S. 15 ff.). Beispielsweise können Klient*innen Probleme haben, die ihnen angebotenen Informationen zu erfassen, umzusetzen und/oder zu verstehen (Roodbeen et al. 2020, S. 2; Jansen et al., 2010, S. 219). Das Verstehen ist aber eine Grundvoraussetzung für partizipative Entscheidungsfindung im gesundheitlichen Kontext (Nebling & Fließgarten, 2009, S. 85).

Repräsentativ für komplexe und krisenhafte Situationen sind Entscheidungsprozesse von Klient*innen, die in die finale Lebensphase eintreten und Entscheidungen treffen müssen (Baik et al., 2019, S. 77 f.; Kim et al. 2018, S. 9 ff.; Coombs et al., 2017, S. 622 f.; Enguidanos et al., 2014

³ ‚Kontext‘ wird wie folgt verstanden: „Der Kontext einer Äußerung ist die Summe der unmittelbaren Rahmenbedingungen einer Sprachhandlung als das Bezugssystem, innerhalb dessen einer Äußerung eine Funktion zukommt. Dabei bildet der kulturelle Kontext das Bezugssystem für eine Sprache und steuert die Art und Weise, wie Sprecher sprachliche Handlungen wahrnehmen. Der situative Kontext determiniert die Funktion einer konkreten sprachlichen Handlung. Zum situativen Kontext gehören Ort und Zeit, die Beteiligten etc.“ (Lemnitzer & Zinsmeister, 2015, S. 31).

⁴ Verständnisprobleme können auch im Zusammenhang mit Sprachbarrieren aufgrund von fehlenden oder geringen Deutschkenntnissen der Aktant*innen und dem daraus resultierenden Einbezug von (Laien-)Dolmetscher*innen entstehen. Dieses grundsätzliche Problem verfolgen beispielsweise Bührig (2002), Meyer (2004) und Bührig & Meyer (2009, 2019) in ihren Forschungen. Im Rahmen der vorliegenden Dissertation wird dieses Problem anerkannt, allerdings nicht zum Gegenstand der Forschung gemacht. Die der Forschung zugrundeliegenden Dialoge erfolgten ausschließlich in deutscher Sprache und nur mit Personen, für die Deutsch keine Fremdsprache ist.

S. 42 f.). Klient*innen müssen sich mit ihrer Erkrankung auseinandersetzen und auf eine neue Lebenssituation, das Lebensende, einstellen. Zudem müssen sich die Klient*innen an neue Gesprächssituationen, therapeutische Instruktionen und institutionell geprägte Abläufe während ihrer Versorgung gewöhnen. Denn Institutionen, wie die der Versorgung von schwer kranken Menschen und die der palliativen⁵ Versorgung, bewegen sich auf einem Kontinuum von prozeduralen Abläufen – wie die Koordination der Palliativversorgung – und individuell situationsabhängigen Abläufen. Hierzu gehören beispielsweise eine bedarfsorientierte Versorgung in der Häuslichkeit oder die palliative Sedierung⁶ auf Wunsch der Klient*innen.

Aktant*innen palliativer Institutionen sind auf Kommunikation und sprachliches Handeln angewiesen. Dabei bezieht sich die Kommunikation nicht nur auf den Informationsaustausch, sondern ist ein Teil der institutionell geprägten Situation sowie Teil von Behandlungen, Pflege und Zuwendung. Eine gestörte Kommunikation kann zu Unzufriedenheit, verminderter Sicherheit und eingeschränkter Autonomie der Klient*innen führen und ihren Einbezug in Entscheidungen beeinträchtigen (Roodbeen et al. 2020, S. 2). Zudem erschwert der unvorhersehbare Verlauf chronischer und infauster⁷ Erkrankungen die Entscheidung hinsichtlich kurativer versus palliativer Versorgung (Murtagh et al., 2004, S. 40). Insgesamt gewinnt die Entscheidungsfindung und Kommunikation mit schwer kranken Klient*innen und ihren An- und Zugehörigen an Bedeutung, sobald sich ein Mensch auf das eigene Lebensende einstellen muss (Husebø, 2017, S. 102). Ebenfalls stellt die Partizipation von Klient*innen und deren An- und Zugehörige in die Entscheidungsprozesse, trotz gesetzlicher Forderung, eine Herausforderung dar und wird nicht stetig umgesetzt (Murtagh et al., 2004, S. 44).

Welche Rolle chronisch erkrankten Menschen im Krankheitsverlauf und am Lebensende bei Entscheidungsprozessen zugeschrieben wird, welche Bedeutung diese Menschen selbst Entscheidungen zuweisen und wie diese kommuniziert werden, findet bisher keine genauere Beachtung im wissenschaftlichen Diskurs. Zudem fehlen Erkenntnisse, wie sterbende Menschen in Erfahrungsberichten, die Entscheidungsprozesse betreffen, Agent*innen zitieren und welche Sprechhandlungen die Erkrankten in Entscheidungsgesprächen wahrnehmen. Dies verdeutlicht, dass eine Betrachtung der von Klient*innen berichteten Sprechhandlungen sowie Erkenntnisse über die

⁵ „Beschwerden einer Krankheit lindernd, aber nicht [mehr] die Ursachen einer Krankheit bekämpfend“ (Dudenredaktion, o. J., abgerufen am 12.08.2018).

⁶ „Die therapeutische (oder palliative) Sedierung wird im palliativmedizinischen Kontext als der überwachte Einsatz von Medikamenten verstanden, mit dem Ziel einer verminderten oder aufgehobenen Bewusstseinslage (Bewusstlosigkeit), um die Symptomlast in anderweitig therapierefraktären Situationen in einer für Patient/innen, Angehörige und Mitarbeiter/innen ethisch akzeptablen Weise zu reduzieren“ (Weixler et al., 2017, S. 4).

⁷ In diesem Vorhaben wird der Begriff ‚infaust‘ als ‚absehbar mit dem Tod verbunden‘ verstanden: „In der Medizin wird eine Prognose als ‚infaust‘ oder ‚quoad vitam infaust‘ bezeichnet, wenn die Krankheit unheilbar und der Tod absehbar ist“ (Lenk et al. 2014, S. 347).

Erfahrung von Klient*innen mit Entscheidungssituationen als kontinuierlicher Prozess von der infausten Diagnose bis zum Ende des Lebens bedeutungsvoll sind, um Interaktionen im Versorgungsprozess gelingend und auch professionell gestalten zu können (Bakitas et al., 2011, S. 1113).

Vor diesem Hintergrund ergibt sich das Ziel der Dissertation, herauszuarbeiten, von welchen Erfahrungen und Erlebnissen mit Entscheidungen chronisch erkrankte Menschen in krisenhaften Konstellationen berichten. Ferner soll eruiert werden, welche Bedeutungen diese Menschen den Entscheidungen zuweisen. Grundlage für die Untersuchung stellt ein Textkorpus aus gesprochener Sprache dar, das heißt die Aufnahme und Transkription von Dialogen mit chronisch erkrankten und sterbenden Menschen. Textkorpora aus gesprochener Sprache sind für die Analyse von Erfahrungen geeignet, die die Bedeutungszuweisungen von Entscheidungen chronisch kranker Menschen in krisenhaften Konstellationen betreffen. Zudem soll ermittelt werden, welche Sprechhandlungen die Studienteilnehmenden bei Entscheidungsgesprächen mit den Agent*innen innerhalb der institutionellen Kommunikation wahrnehmen. Konkret bedeutet dies, dass die von den Teilnehmenden berichteten Entscheidungssituationen – in Form von wörtlicher Redewiedergabe – hinsichtlich Sprechhandlungen untersucht werden. Die transkribierten Dialoge zwischen den chronisch kranken und sterbenden Menschen und der Dissertationsverfasserin stellen die Grundlage für die Untersuchung der wahrgenommenen Sprechhandlungen dar.

3 Erkenntnisleitende Fragestellungen

Der zuvor beschriebene Hintergrund der Dissertation lässt Fragen hinsichtlich der Entscheidungsfindung von chronisch erkrankten Menschen am Lebensende offen. Es bleibt zu beantworten, inwieweit Betroffene am Entscheidungsprozess beteiligt sind, welche Motivatoren und Präferenzen sie haben, welche Erfahrungen sie machen und wie sie die Kommunikation während des Versorgungsprozesses wahrnehmen. Diese Fragen zum Phänomen der Entscheidungsfindung regten die Verfasserin⁸ der vorliegenden Dissertation dazu an, ihr eigenes Verständnis zu überdenken und Fragestellungen zu entwickeln. Durch die Entwicklung der Fragestellungen wird das Fundament für den Forschungsverlauf bereitgestellt (Austgard, 2012, S. 832). So ist die Formulierung der Forschungsfragen laut Gaidys und Fleming (2005, S. 393) der erste Schritt im Forschungsprozess.

⁸ Die vorliegende Dissertation basiert auf den Überlegungen und Konzepten der philosophischen Hermeneutik nach Hans Georg Gadamer (1990). Da das Vorverständnis der Forscherin als Ausgangsbasis gilt und die Entwicklung des Verständnisses der Forscherin nachgezeichnet werden soll, wird die Forscherin als Person nicht ausgeklammert, sondern immer wieder explizit als Bezugspunkt angeführt.

Vor dem Hintergrund zur Bedeutung der Fragestellung konstituieren sich Forschungsthema und -gegenstand, wobei das Forschungsinteresse durch die jeweilige Gegenwart der Forscherin und ihre besonderen Interessen motiviert ist. Der Fragenhorizont⁹ muss mit dem Ziel der philosophischen Hermeneutik von Hans Georg Gadamer (2010), nämlich Verstehen zu generieren, kongruent sein, um eine Kohärenz des Forschungsprozesses zu gewährleisten (Gaidys & Fleming, 2005, S. 393).

Dies wird in der vorliegenden Dissertation in vier Forschungsfragen übersetzt:

- 1) Wie werden Entscheidungen im Rahmen institutioneller Kommunikation von chronisch kranken Menschen in krisenhaften Situationen – am Beispiel von Sterbenden – verstanden und erlebt?
- 2) Welche Bedeutung wird diesen Entscheidungen von sterbenden Menschen zugewiesen?
- 3) Welche institutionell bedingten Sprechhandlungen werden von den sterbenden Menschen bei der Kommunikation von Entscheidungen während ihrer Versorgung wahrgenommen?
- 4) Wie verändern sich die Entscheidungen, die Bedeutungszuweisungen und die erlebten Sprechhandlungen im Studienverlauf?

Die aufgeführten Fragestellungen beschäftigen sich mit dem Verständnis von Entscheidungen, der Bedeutung dieser Entscheidungen und mit der Wahrnehmung bestimmter Sprechhandlungen von Sterbenden. Im Mittelpunkt dieser Dissertation steht also das Verständnis der in eine Krankheitssituation involvierten Menschen. Da die philosophische Hermeneutik nach Gadamer (2010) zum Ziel hat, das Entstehen von Verständnis und Verstehen zu untersuchen, dient sie als theoretische Grundlage der vorliegenden Dissertation. Gleichwohl werden in dieser Studie Konzeptionen zur institutionellen Kommunikation, speziell der Sprechhandlungen, berücksichtigt. Diese stellen zum einen den Rahmen der Studie dar, und zum anderen kann durch die Untersuchung von Sprechhandlungen ein detaillierteres Verständnis hinsichtlich der Fragestellungen entwickelt werden.

4 Zielsetzung

Zielsetzung der Dissertation ist die Generierung von Erkenntnissen zu Entscheidungssituationen im Rahmen institutioneller Kommunikation von chronisch Kranken in krisenhaften Situationen am Beispiel von sterbenden Menschen. Die Untersuchung soll die Entwicklung eines tieferen Verständnisses für das Phänomen ‚Entscheidungserleben‘ dieser Menschen ermöglichen. Darüber

⁹ Mit Horizont beschreibt Gadamer ein Blickfeld, das alles einschließt, was aus der Perspektive des Verstehenden gesehen werden kann (Gadamer, 2010, S. 307).

hinaus soll erfasst werden, welche Sprechhandlungen bei der Kommunikation von Entscheidungen von den Studienteilnehmenden wahrgenommen werden. Diese Erkenntnisse sollen zum einen eine theoretische Wissenserweiterung im Bereich der institutionellen Kommunikation erzielen und zum anderen eine Grundlage für die (Weiter-)Entwicklung neuer Versorgungskonzepte und Schulungsangebote für die Versorgungspraxis schaffen, damit eine bedarfsgerechte Unterstützung sichergestellt und Interventionen nachhaltig planbar gemacht werden können.

Kapitel B: Methodologie

1 Einführung

Wie unter Kapitel A. 4 dargelegt, besteht das Ziel dieser Studie darin, ein Verständnis für die Erfahrungen und das Verstehen von Entscheidungsfindungen chronisch erkrankter Menschen in krisenhaften Situationen am Beispiel von Sterbenden zu entwickeln. Um dieses Ziel zu erreichen, sind für die vorliegende Dissertation die Überlegungen und Konzepte der philosophischen Hermeneutik nach Hans Georg Gadamer (2010) leitend.

Entscheidungen und deren Bedeutungszuweisungen sind weder direkt mess- noch beobachtbar. Ferner sind Erfahrungen, das Wahrnehmen der Entscheidungssituationen sowie deren Bedeutung für die Betroffenen sehr individuell im Versorgungsprozess. Überdies werden Klient*innen von den Kommunikations- und Handlungsmustern der jeweiligen Institution der gesundheitlichen Versorgung beeinflusst. Bisher sind Entscheidungsfindungen und deren Bedeutung für diese Menschen im Rahmen des pflegerischen sowie medizinischen Versorgungsprozesses unzureichend untersucht (siehe dazu Kapitel A. 2). Die Dissertation fokussiert sich darauf, ein Verständnis davon zu entwickeln, wie Entscheidungen wahrgenommen und welche Bedeutungen diesen zugesprochen werden.

Die philosophische Hermeneutik beschäftigt sich mit der Frage, was Verständnis und Verstehen sind. Mit ihrer Beantwortung geht keine Beschreibung eines methodischen Vorgehens einher, vielmehr soll dargestellt werden, wie sich der Verstehensprozess vollzieht. Die philosophische Hermeneutik begreift das Verstehen als menschliche Welterfahrung. Das Verstehen setzt dabei eine Erkenntnistheorie voraus, die die Ontologie¹⁰ des Menschen – wie die „Vernunft und Sprache“ (Gadamer, 2010, S. 480) – einbezieht. Eine ontologische¹¹ Grundbedingung in der hermeneutischen

¹⁰ Lehre vom Sein, vom Seienden, Gebrauch: Philosophie (Dudenredaktion, o. J., abgerufen 2019).

¹¹ Gadamers hermeneutische Ontologie beruht auf der „Sprache, die Sinn aussagt, [sie] ist nicht nur Kunst und Geschichte, sondern alles Seiende, sofern es verstanden werden kann“ (Gadamer, 2010, S. 480). Im Sinne Gadamers ist „Sein“ die Wirklichkeit der Darstellung von etwas in der Sprache (Figal, 2011, S. 196).

Philosophie ist die Reflexion über die Realität, die über die unmittelbare und sichtbare Welt hinausgeht (Eriksson, 2010, S. 3). Dabei gehört das Verständnis nach Gadamer (2010) zur sprachlichen Erfahrung, die es Menschen erst ermöglicht, zu verstehen. Durch Sprache konstruieren Menschen die Welt und werden von dieser wiederum beeinflusst, somit auch in Entscheidungssituationen (Gadamer, 2010. S. 478 ff.).

Die Hermeneutik fragt nach den Voraussetzungen, unter denen Verstehen möglich ist. Gadamer (2010) beschreibt dazu wesentliche Konzepte, die als hermeneutische Bedingungen von Verstehen gelten. Aufgrund der Zielsetzung und vor dem pflege- und sprachwissenschaftlichen Hintergrund der vorliegenden Dissertation werden Gadamers hermeneutische Konzepte aufgezeigt, um daraus einen Forschungs- und Praxisbezug zu generieren (siehe Kapitel B. 3). Eine Abgrenzung der Methodologie von der Methode ist durch die Ausrichtung von Gadamer selbst, nämlich die Beschreibung der Entwicklung von Verständnis, nicht immer konsequent durchführbar. Infolgedessen werden die Beziehungen zwischen Methodologie und der Forschungsmethode durch Querverweise sichtbar gemacht.

Zudem liegen dieser Dissertation die Thesen von John R. Searle (1969) zugrunde, um ein Verständnis für die von den Betroffenen erlebte Kommunikation zwischen ihnen und den an der Versorgung beteiligten Agent*innen aus einer weiteren Perspektive zu ermöglichen. Äußerungen implizieren laut Searle (2013, S. 29) immer Handlungen, die es unter Berücksichtigung der jeweiligen Gesprächskontexte zu benennen gilt. Beispielsweise implizieren Beratungsgespräche andere Handlungen als Diagnosemitteilungen, die oftmals Behandlungsentscheidungen enthalten und generell auch andere Ziele verfolgen. Es soll untersucht werden, welche Sprechhandlungen in den Dialogen in der Form von direkter Rede referiert und somit von den Beteiligten als solche wahrgenommen wurden.

Dieses Kapitel beschreibt die Methodologie, die als philosophisches Fundament dieser Studie dient und ebenso die spezifischen Annahmen der Sprechakttheorie von Searle (1969). Zudem wird in diesem Kapitel beschrieben, wie die Methode der Sprechhandlungsanalyse in den Forschungsprozess integriert wird.

2 Philosophische Hermeneutik nach Gadamer

Der Begriff ‚philosophische Hermeneutik‘ begründet sich speziell auf der Arbeit des deutschen Philosophen Hans Georg Gadamer, der in seinem Werk „Wahrheit und Methode – Grundzüge einer philosophischen Hermeneutik“ (1960) das Problem des Verstehens als hermeneutische Fragestellung in den Mittelpunkt seiner Überlegungen stellt (Gaidys, 2020, S. 5). Dabei wird sein Denken unter anderem von Martin Heideggers Ontologie des Verstehens und der Phänomenologie Edmund Husserls beeinflusst (Gadamer, 2010, S. 5; Gaidys, 2020, S. 5).

Gadamer beschäftigt sich mit der philosophischen Aufklärung des Verstehens (Figal, 2011, S. 2 f.). Dabei vollzieht sich Verstehen für Gadamer (2010, S. 392) immer in sprachlicher Form. Gadamer verfolgt die These, dass die wesentliche Bedeutung des Verstehens aller menschlichen Erkenntnisse im Medium Sprache liegt (Gadamer, 2010, S. 392). Auf diesen Annahmen fußt die Untersuchung von Sprache in dieser Dissertation, in diesem Fall transkribierte gesprochene Dialoge zwischen Studienteilnehmenden und Forscherin. Laut Gadamer entwickelt sich Verstehen durch die Dialektik von Frage und Antwort, das Hin und Her während eines Dialogs (Gadamer, 2010, 368 ff.). Dabei sind das Gespräch und die Selbstanwendung zentral für die Entwicklung von Verständnis.

Damit die Entwicklung eines Verständnisses nachvollziehbar wird, ist es nötig, die Bedeutung von Tradition (siehe Kapitel B. 3.2) zu erörtern. Tradition, so Gadamer, ist die Vermittlung von Vergangenheit und Gegenwart und gehört zu jeder Generation. Er verweist zusätzlich darauf, dass ein hermeneutisches Bewusstsein nicht durch selbstverständliche Einigkeit entsteht (Gadamer, 2010, S. 300). Es ist bestimmt von „eine[r] Polarität von Vertrautheit und Fremdheit, auf die sich die Aufgabe der Hermeneutik gründet“ (Gadamer, 2010, S. 300). Hermeneutisches Verstehen findet sich ergo im Spannungsfeld zwischen Vertrautheit und Fremdheit der Überlieferung, zwischen historischer Bedeutsamkeit und Traditionszugehörigkeit. Gadamers Verständnis soll – unter Einbezug von Tradition und Vorverständnis (Kapitel B. 3.2) – als hermeneutische Zirkelstruktur des Verstehens (Kapitel B. 3.5) gedacht werden.

Nach Whitehead (2004, S. 512 f.) lässt eine auf der philosophischen Hermeneutik basierende Forschung erwarten, dass ein tiefes Verständnis der Realität und der Bedeutung der Erfahrungen von Klient*innen aufgezeigt werden kann (Whitehead, 2004, S. 512 f.). Demzufolge wird mit der Anwendung der philosophischen Hermeneutik nach Gadamer die Voraussetzung zur Entwicklung eines tiefen Verständnisses hinsichtlich der Entscheidungen schwer kranker und sterbender Menschen geschaffen. Sie kann es ermöglichen – über die unmittelbaren Erfahrungen der Betroffenen hinaus –, die Bedeutungen der Entscheidungen in ihrer Komplexität zu verstehen.

Das Verständnis wird durch eine Horizontverschmelzung (Kapitel B. 3.4) erreicht, in die die Tradition (Kapitel B. 3.2), die Vorurteile (Kapitel B. 3.2) und das bisherige Fachwissen (Kapitel D. 2) der Forscherin integriert sind. Das Vorwissen der Forscherin wird erweitert, indem neue Erkenntnisse berücksichtigt werden, die durch Fachlektüre (Kapitel D. 5) und Dialoge mit Betroffenen (siehe Kapitel B. 3.3.1, Kapitel C. 4 & Kapitel E.) gewonnen werden (Binding & Tapp, 2008, S. 128 f.). Die philosophische Hermeneutik, die sich mit dem Phänomen des Verstehens beschäftigt, stützt die Dissertation, ihre Ergebnisse und damit die Entwicklung eines Verstehens über die gesamte Forschungszeit hinweg.

In den nachfolgenden Abschnitten werden die Konzepte von Gadammers philosophischer Hermeneutik beschrieben und es soll aufgezeigt werden, wie diese die vorliegende Dissertation beeinflussen und unterstützen.

3 Methodologische Konzepte nach Gadamer

Bei der Beantwortung der Frage nach den Voraussetzungen für Verstehen bietet sich eine Auseinandersetzung mit Hans Georg Gadammers Konzepten der philosophischen Hermeneutik an, da anhand dieser einerseits herausgearbeitet werden kann, welche philosophischen Thesen die vorliegende Dissertation beeinflusst haben und andererseits Konsequenzen für das Forschungsvorgehen abgeleitet werden können. Der Forschungsplan dieser Dissertation, wie von Fleming et al. (2003, S. 115 f.) und Debesay et al. (2008, S. 58 ff.) gefordert, wurde auf den zentralen Konzepten der philosophischen Hermeneutik Gadammers gegründet.¹²

Nachfolgend werden diese grundlegenden Konzepte

- der Wirkungsgeschichte und hermeneutischen Situation,
- der Tradition, des Vorverständnisses und zeitlichen Abstands,
- des Verstehens durch Sprache,
- des Horizonts und der Horizontverschmelzung sowie
- des hermeneutischen Zirkels

systematisch dargestellt.

3.1 Wirkungsgeschichte und hermeneutische Situation

Verstehen ist nach Gadammers (2010, S. 270 ff.) Auffassung ein wirkungsgeschichtlicher Vorgang. Dies bedeutet, dass jedes Verstehen von seiner Zeit bestimmt wird. Gadamer (2010) vertritt die

¹² Diese Dissertation beschränkt sich auf die hermeneutische Methode nach Gadamer (2010), wie sie von Gaidys und Fleming (2005) entwickelt und bereits in der pflegewissenschaftlichen Forschung angewandt wurde. Eine Übersicht zu weiteren qualitativen und quantitativen Methoden in der Textanalyse geben zum Beispiel Titscher et al. (1998).

Ansicht, dass die Gegenwart fortwährend durch ein Hineinwirken der Überlieferung von Vergangenheit manipuliert wird. Dies beschreibt er als unaufhebbare Differenz zwischen den Urheber*innen und den Interpretierenden eines Textes, die bedingt wird vom geschichtlichen Abstand und der veränderten Situation, in der sich die Interpretierenden befinden (Gadamer, 2010, S. 301). Folglich verstehen die Interpretierenden den Text anders als die Person der Urheberschaft selbst (Gadamer, 2010, S. 302).

Gadamer postuliert, dass es aufgrund der Wirkungsgeschichte jeder Situation und der individuellen Vorverständnisse der Einzelnen (siehe dazu Kapitel B. 3.2) nicht möglich sei, sich in die Position eines*einer anderen zu begeben oder die zugehörige Zeit zu überwinden. Somit wendet der*die Interpret*in eines Textes diesen immer auf die aktuelle Zeit an, obgleich nicht immer bewusst. Eine wirkungsgeschichtliche Reflexion ist dabei nicht gänzlich vollendbar (Gadamer, 2010, S. 307). Allerdings ist dies als Merkmal der Geschichtlichkeit des Seins und nicht als Schwäche an Reflexion zu verstehen (Gadamer, 2010, S. 307).

Gadamer (2010, S. 306) fordert für ein wissenschaftliches Bewusstsein, sich der Wirkungsgeschichte bewusst zu werden und diese anzuerkennen. Er behauptet, dass dadurch ein eventuelles Spannungsverhältnis zwischen Wirkungsgeschichte und Wissenschaft aufgelöst werden kann. Somit bedeutet Verstehen, einen Text auf die gegenwärtige Situation der Forschenden anzuwenden, indem die Wirkungsgeschichte, Verstehen und Textauslegung als einheitlicher Vorgang gedacht werden. Dadurch wird ein wirkungsgeschichtliches Bewusstsein abgebildet, das immer auch ein Bewusstsein der hermeneutischen Situation darstellt (Gadamer, 2010, S. 307).

Der Begriff ‚Situation‘ ist nach Gadamer (2010, S. 307) dadurch charakterisiert, dass eine Person sich jederzeit in einer Situation befindet, ohne diese von außen betrachten zu können. Ferner bestimmt die Situation den Standort, „der die Möglichkeiten des Sehens beschränkt“ (Gadamer, 2010, S. 307). Demnach ist der Begriff ‚hermeneutische Situation‘ mit dem Begriff des ‚Horizonts‘ (Kapitel B. 3.4) verbunden. Der Horizont wiederum wird von Vorurteilen (Kapitel B. 3.2) konstituiert. Insofern bildet eine hermeneutische Situation den „Horizont einer Gegenwart“ (Gadamer, 2010, S. 311). Dieser Horizont der Gegenwart wird nicht ohne Vergangenheit gebildet und zugleich vermag niemand über ihn hinauszusehen. Dementsprechend ist Verstehen immer die Verschmelzung zweier Horizonte, dem der Vergangenheit und dem der Gegenwart (Gadamer, 2010, S. 311).

Für die vorliegende Untersuchung hat dies zur Folge, dass die Forscherin als Interpretin nicht von sich selbst und ihrer konkreten hermeneutischen Situation, in der sie sich befindet, absieht. In diesem wissenschaftlichen Kontext gilt es, die hermeneutische Situation auszuarbeiten, um zu einem

Verständnis zu gelangen (Kapitel B. 3.1). Die hermeneutische Situation wird wie dargestellt durch das wirkungsgeschichtliche Bewusstsein, durch Tradition und das Vorverständnis der Interpretierenden gebildet. Nachfolgend werden Gadamer's Konzepte der Tradition, des Vorverständnisses und des zeitlichen Abstandes beschrieben, und es wird aufgezeigt, wie diese Konzepte sich in der vorliegenden Dissertation manifestieren.

3.2 Tradition, Vorverständnis und zeitlicher Abstand

Nach Gadamer basiert der ‚Horizont der Gegenwart‘ auf der Vergangenheit (Gadamer, 2010, S. 311). Derjenige, der Verstehen anstrebt, bewegt sich dabei im Spannungsfeld von Vertrautheit und Fremdheit mit der zur Sprache kommenden Sache (Gadamer, 2010, S. 300).

Diese Verbundenheit besteht infolge der Zugehörigkeit zu einer Tradition. Dabei bildet die Tradition das Fundament, woraus sich Verständnis entwickelt und das laut Gadamer der Anerkennung, Aufrechterhaltung und Zustimmung bedarf (Gadamer, 2010, S. 287 ff.). Gadamer betont, dass ohne eine Zustimmung die Tradition selbst nicht entwickelt werden könne. Daher ist Tradition immer an die Bedingungen der aktuellen Zeit angepasst, da sie jedes Mal aufs Neue bewusst akzeptiert werden muss. Aus dem historischen Hintergrund einer Tradition geht das Vorverständnis oder Vorurteil¹³ hervor.

Für Gadamer (2010, S. 272) ist jedes hermeneutische Verständnis mit Vorurteilen verknüpft, das allerdings erst entsteht, wenn die eigenen Vorurteile keine beliebigen sind. Daher muss die Interpret*in ihre Vorurteile auf ihre Legitimation, Herkunft und Einwirkung hin prüfen (Gadamer, 2010, S. 272). Dem Bewusstmachen von Verstehen leitenden Vorurteilen¹⁴ spricht Gadamer einen hohen Stellenwert zu, denn solange Vorurteile die Interpretierenden bestimmen, können diese von ihnen nicht als Urteile¹⁵ erkannt werden. Gadamer fordert, die eigenen Vorurteile zu erkennen, sich mit ihnen auseinanderzusetzen und sie sich bewusst zu machen. Somit lautet die hermeneutische Aufgabe, die eigenen Vorurteile herauszuarbeiten, um Zugriff auf den eigentlichen Sinn des Textes zu erhalten (Gadamer, 2010, S. 274). Dieser Aufgabe, hinsichtlich der vorliegenden Dissertation, widmen sich Kapitel C. 3.2 sowie Kapitel D.

Gadamer (2010) versteht Vorurteile auch als Vorentwurf von Verstehen. Er behauptet, dass beim Verstehen eines Textes diesem immer ein Sinn vorausgeworfen wird, weil der Text mit Erwartungen

¹³ Gadamer verwendet die Begriffe ‚Vorverständnis‘ und ‚Vorurteil‘ synonym.

¹⁴ Die Vorurteile werden von „inhaltlichen Vormeinungen, mit denen wir Texte lesen“ bestimmt (Gadamer, 2010, S. 272 f.).

¹⁵ „Wer ein gesundes Urteil hat, der ist nicht überhaupt befähigt, Besonderes unter allgemeinen Gesichtspunkten zu beurteilen, sondern er weiß, worauf es wirklich ankommt, d. h. er sieht die Dinge unter den richtigen, rechten, gesunden Gesichtspunkten“ (Gadamer, 2010, S. 37).

auf einen bestimmten Sinn hin gelesen wird (Gadamer, 2010, S. 271). Gadamer (2010) weist darauf hin, dass es keine Voraussetzung ist, dass sich das, was in einem Text gesagt wird, in die „eigenen Meinungen und Erwartungen bruchlos einfügt“ (Gadamer, 2010, S. 273). Denn das, was gesagt wird, steht unter der Voraussetzung, dass die Meinung des*der Autor*in nicht die eigene ist. Sie muss zur Kenntnis genommen werden, auch wenn sie nicht geteilt wird. So wird das Verstehen nicht erleichtert, sondern erschwert, insofern die Vormeinungen unbemerkt bleiben und Missverständnisse erzeugen (ebd.). Demzufolge fordert Gadamer Offenheit für die Meinung des*der anderen und beharrt darauf, die Meinung des*der Interpret*in mit der Meinung des*der Autor*in zu verbinden. Die Meinungen enthalten diverse Möglichkeiten, die aber nicht beliebig sind, denn ein Missverständnis kann nicht in eine erwartete Bedeutung des*der Lesenden integriert werden (Gadamer, 2010, S. 273). Gadamer fordert, dass in einem Gespräch oder in der Auseinandersetzung mit einem Text die Vorurteile des*der Interpret*in nicht ausgeschlossen werden, denn sie sind die Bedingungen von Verstehen (Gadamer, 2010, S. 273 ff.).

Gadamer (2010, S. 275) argumentiert weiter, dass Vorurteile sowohl negativ als auch positiv sein können und somit nicht ausschließlich ein falsches Urteil bedeuten.¹⁶ Die Interpret*in kann nicht von sich aus jene Vorurteile, die das Verstehen ermöglichen, von denen, die das Verstehen verhindern, trennen. Gadamer stellt das Bewusstmachen und die Reflexion der eigenen Vorurteile als notwendige Forderungen ans wissenschaftliche Bewusstsein, denn nur unbewusste, unreflektierte Vorurteile verhindern die Entwicklung eines Verständnisses (Gadamer, 2010, S. 272 ff.).

Zur Einordnung von Vorurteilen als richtig oder falsch verweist der Philosoph auf die Zeit und den Zeitabstand, der es ermöglicht, Vorurteile neu zu bewerten und so das Verständnis zu aktualisieren. Nach Gadamer sind der Zeitabstand und dessen Bedeutung für das Verstehen als positiv und nutzbringend anzuerkennen (Gadamer, 2010, S. 302).

Für Sprachwissenschaftler*innen können diese Annahmen von Gadamer (2010) Anlass sein, ihr Vorverständnis von Sprache¹⁷ und philosophischer Hermeneutik zu beleuchten, denn eine „innige Einheit von Sprache und Denken ist die Voraussetzung, von der auch die Sprachwissenschaft ausgeht“ (Gadamer, 2010, S. 406). Zumal Gadamer die Sprache in das Zentrum der philosophischen Hermeneutik stellt. Auch für die Pflegeforschung können Gadamers Thesen zu Vorurteilen attraktiv sein, denn Pflegeforscher*innen besitzen sowohl eine praktische als auch eine wissenschaftliche

¹⁶ Die negative Konnotation des Begriffs ‚Vorurteil‘ versucht Gadamer aufzuklären, um den Begriff von seiner Stigmatisierung zu rehabilitieren (Gaidys & Fleming, 2005, S. 391 f.). Für die Rehabilitation des Autoritäts- und Traditionsbegriffs stützt Gadamer sich auf die Vorurteilhaftigkeit all unseres Verstehens (Gadamer, 2010, S. 281 ff.).

¹⁷ Wobei sich die Reflexion grundsätzlich sowohl auf die Ebene des Sprachsystems als auch auf konkrete Sprachereignisse beziehen kann (,langue‘ und ,parole‘ im Sinne von Saussure [1916] 2013).

Vertrautheit mit der Profession Pflege und deren Grundprinzipien der Ethik, die wiederum die Vorurteile der Forschenden beeinflussen (Koskinen & Lindström, 2013, S. 757 f.). Das Verständnis der Forschenden wird von ihren eigenen Vorurteilen dominiert, die den Forschenden nicht ohne Weiteres zugänglich sind. Deshalb werden in der vorliegenden Untersuchung die Vorurteile und der traditionelle Hintergrund der Forscherin thematisiert und reflektiert, um grundlegende Vorurteile im Verstehensprozess sichtbar zu machen (siehe Kapitel C. 3.2 & Kapitel D). Zudem ist das Vorverständnis der Forscherin Ausgangspunkt dieser Untersuchung. Schließlich beeinflusste dieses Vorverständnis unmittelbar die Entwicklung der Forschungsfragen, die Interpretation der Literatur und die Durchführung der Dialoge sowie deren Analyse.

Gadamer's Ansichten darüber, welche Beziehung von Sprache und Verstehen besteht, wird nachfolgend dargestellt.

3.3 Verstehen durch Sprache

Gadamer versteht die Sprache als „*das universale Medium, in dem sich das Verstehen selber vollzieht*“ (Gadamer, 2010, S. 392). Wobei die Sprache, so Gadamer (2010, S. 410), nicht als Werkzeug zu verstehen ist. Er sieht Sprache als Bedingung für gegenseitiges Verstehen an. Die Welt, ihre Kulturen und deren Traditionen erschließen sich durch Sprache, indem man sie durch sprachliche Verständigung mit ihren Beteiligten kennenlernt. Sprache ermöglicht es, einander zu verstehen (Gadamer, 2010, S. 387 f.). Dementsprechend verortet Gadamer Sprechen „nicht in [der] Sphäre des Ich, sondern in [der] Sphäre des Wir“ (Gadamer, 1993, S. 151). Gadamer (1993) beschränkt das Verstehen und Missverstehen dabei nicht auf die Interpretation von Texten, sondern unterscheidet zwischen dem Textverstehen und dem Verstehen während eines Gespräches.

3.3.1 Verstehen im Gespräch

Gadamer (2010, S. 384) zufolge wird in einem hermeneutischen Gespräch zwischen den Gesprächsteilnehmenden eine gemeinsame Sprache entwickelt. Dieser Einklang der Sprache, die Gemeinsamkeit herbeiführt, fällt mit dem Vollzug des Verstehens zusammen (Gadamer, 2010, S. 384; Gaidys & Fleming, 2005, S. 392). Dabei reicht es nach Gadamer nicht aus, sich in das Gegenüber und dessen historischen Kontext hineinzusetzen, um es kennenzulernen. Gadamer (2010) betont, dass Verstehen immer die Erweiterung des eigenen Horizonts (siehe dazu unter Kapitel B. 3.4) impliziert und nur auf diesem Wege echtes Verständnis erreicht werden kann.

Demzufolge bietet ein hermeneutisches Gespräch für qualitativ Forschende höhere Chancen, neue Einsichten zu gewinnen, als ein Interview, das nur auf ein Kennenlernen und Erfassen der Horizonte der Teilnehmenden abzielt (Binding & Tapp, 2008, S. 123). Die Forschenden und die Teilnehmenden

sollten im Austausch ein gemeinsames Verständnis erarbeiten. Gaidys und Fleming (2005, S. 394) weisen darauf hin, dass es nicht dem philosophisch-hermeneutischen Denken entspricht, ein ‚Interview‘ zu führen, um Daten zu erheben. Sie sehen den ‚Dialog‘¹⁸ als angemessenes Verfahren, um zu einem gemeinsamen Verständnis eines Forschungsgegenstands zu gelangen. Zudem verweisen Binding und Tapp (2008, S. 129) darauf, dass ein Dialog gewinnbringend für die Forschenden ist, um deren Voreingenommenheit herauszufordern, Überzeugungen zu verändern und bisherige Verhaltensmuster in der Praxis aufzudecken.

Ein Dialog beinhaltet immer die Diskussion über die Vorerfahrungen und das Vorverständnis von Teilnehmenden und Forschenden, was ein Involviertsein der Forschenden in das Gespräch sowie eine grundsätzliche Offenheit den anderen Personen gegenüber voraussetzt (Gadamer, 2010). Laut Gadamer (2010, S. 367, 373 ff.) sind diese Offenheit und das Zusammensein mit den Dialogteilnehmenden sowie die Bereitschaft zum Zuhören von zentraler Bedeutung. Demnach setzt ein Dialog auch immer Zuhören voraus. Di Cesare (2011, S. 163) leitet aus Gadamers Werk „Wahrheit und Methode“ ab, dass der Beweggrund des Hörens im Begriff der Zugehörigkeit ankert. Er interpretiert, dass der Zugehörige derjenige ist, der angesprochen wird und deshalb nicht weghören kann. Auf dieselbe Weise werden die Forschenden von einem Phänomen angesprochen. Wenn die Erfahrung der Forschungsteilnehmenden die Forschenden anspricht, lässt sie diese mit einer Verpflichtung zurück, mit einer tieferen Untersuchung des Phänomens zu antworten (Binding & Tapp, 2008, S. 127). Dabei müssen sich die Forschenden im Dialog „unter die Führung der Sache stellen, auf die die Gesprächspartner gerichtet sind“ (Gadamer, 2010, S. 373). Für Gadamer verlangt ein Dialog, das sachliche Gewicht der Meinung des Gesprächspartners zu erwägen und dieses nicht „niederzuargumentieren“ (Gadamer, 2010, S. 373). Hermeneutisches Verstehen im Dialog bedeutet also, die eigene Meinung nicht aufzuzwingen, sondern ein gemeinsames Verständnis zu entwickeln. Zudem ist ein Dialog dadurch charakterisiert, dass „die Sprache in Frage und Antwort, im Geben und Nehmen, im Aneinandervorbeireden und Miteinanderübereinkommen jene Sinnkommunikation vollzieht“ (Gadamer, 2010, S. 374). Die Aufgabe der Hermeneutik besteht laut Gadamer in der Erarbeitung dieser Sinnkommunikation, die ein weiteres Argument für das Eintreten der Dissertationsverfasserin in einen Dialog mit den Studienteilnehmenden hervorbringt.

3.3.2 Textverstehen

Nach Gadamer vollzieht sich sprachliches Verstehen nicht nur in Form von Mündlichkeit, sondern auch in Form von Schriftlichkeit.

¹⁸ Auch Gadamer benutzt für das ‚wahre Gespräch‘, in dem alle Teilnehmenden eine gemeinsame Sprache entwickeln, den Begriff ‚Dialog‘.

Beim verstehenden Lesen des geschriebenen Wortes gehört das Verstehen zum Text und ist immer eine Art von Reproduktion und Interpretation (Gadamer, 2010). Der Lesende vervollständigt den Text mit seiner Interpretation, die zwischen Text und Lesendem erfolgt (Gadamer, 2010, S. 391 ff.). So bedingen sich Text und Lesende*r gegenseitig, denn der eine kann nicht ohne den anderen. Ein Text kann folglich nicht ohne Interpretation gelesen werden – ein Text ist ohne Lesenden kein Text.

Dies hat Relevanz für die vorliegende Untersuchung, in deren Rahmen mündliche Dialoge zwischen der Forscherin und chronisch kranken Menschen verschriftlicht werden, um die Gespräche für die Interpretation durch die Forscherin verfügbar zu machen. Da sich die verschriftlichte Sprache – im Falle dieser Dissertation die Transkripte – von ihren Verfassern löst und somit „neuen Bezug“ (Gadamer, 2010, S. 399) erlaubt, kommt dem Verstehen und Übersetzen der Forscherin besonderes Gewicht zu.

Nach Gadamer soll der Text durch die Interpretation zur Sprache kommen, was nur gelingt, wenn der Text eine Sprache zeigt, die seine Interpretierenden erreicht. Dies geht mit der Annahme einher, dass Textverständnis bedeutet, den Text auf sich selbst als Interpretierende*n anzuwenden. Dabei müssen die Interpretierenden versuchen, sich von ihren eigenen Vorurteilen und damit Sinnerwartungen freizumachen, um den Sinn des Textes erfassen zu können (Gadamer, 2010, S. 469).

Vorurteilsfreiheit ist in den Augen der Forscherin in der Absolutheit unerreichbar, dennoch versucht sie, sich ihre Vorurteile bewusst zu machen, um bei der Interpretation so wenig wie möglich von negativen Vorurteilen beeinflusst zu werden (mehr dazu unter Kapitel C 3.2).

Die Interpretation eines Textes ist nach Gadamer immer eine persönliche Anwendung auf den Text. Wie Gadamer (2010, S. 401) feststellt, stellt sich dabei ein Text immer anders dar und wird unterschiedlich verstanden. Ein interpretativer Entwurf besteht darin, dass auslegende Begriffe hinter dem „verschwinden, was sie auslegend zum Sprechen bringen“ (Gadamer, 2010, S. 402). Für Gadamer ist das Verstehen eines Textes auf solche „vermittelnde [...] Auslegung“ (ebd.) angewiesen. Die Forscherin ist also angehalten, den Text so auszulegen, dass das Sinnesganze des Textes entfaltet und somit ein Verstehen entwickelt werden kann. Dieses methodische Vorgehen – die Auslegung der Dialogtranskripte – beruht auf Gadamers Entwurf zirkulärer Interpretationsprozesse.

Gadamers These, dass Sprache das Sein ist, das Verständnis ermöglicht, bereitet den Prozess der Horizontverschmelzung vor, innerhalb dessen neues Verständnis entwickelt wird. Die Bedeutung von Horizont und der Horizontverschmelzung für die vorliegende Dissertation wird im nächsten Abschnitt veranschaulicht.

3.4 Horizont und Horizontverschmelzung

Mit ‚Horizont‘ beschreibt Gadamer einen Gesichtskreis, der eine Sichtweite darstellt, die alles beinhaltet, was von einem bestimmten Standpunkt aus gesehen werden kann (Gadamer, 2010, S. 307). Er umfasst somit alles, was Menschen wahrnehmen bzw. verstehen können. Dabei ist für Gadamer bedeutsam, durch den Begriff ‚Horizont‘ eine Weitsicht auszudrücken: Derjenige, der verstehen will, kann über das am nächsten Liegende hinaussehen, um eine Gesamtheit zu sehen und zu verstehen. Das unerkannte Vorurteil stellt die Grenzen des Verstehens, denn über diese Grenzen vermag ein Mensch nicht hinauszusehen. Diese Grenzen werden vom Horizont einer individuellen hermeneutischen Situation gezogen. In dieser Situation kann jeder Mensch, der Horizont und somit eine Weitsicht hat, „die Bedeutung aller Dinge innerhalb dieses Horizontes richtig einzuschätzen“ (Gadamer, 2010, S. 307 f).

Horizonte sind nicht determiniert, sondern sie überschneiden sich und sind in ständiger Entwicklung und Bewegung, da Menschen ständig ihre Vorurteile hinterfragen müssen. Gadamer argumentiert, dass das Infragestellen von Vorurteilen eine grundlegende Eigenschaft des Interpretationsprozesses ausmacht, da dies zur Erschließung neuer Horizonte beiträgt. Das zentrale Element stellt dabei das Einbeziehen von Geschichte und Traditionen in das gegenwärtige Verständnis dar. Somit kann der gegenwärtige Horizont nicht ohne die Vergangenheit geschaffen werden. Für diesen horizontbasierten Verstehenszusammenhang von Gegenwart und Vergangenheit verwendet Gadamer den Begriff ‚Horizontverschmelzung‘ (Gadamer, 2010, S. 311).

Die Verschmelzung von Horizonten führt zu einem neuen und weiterentwickelten Verständnis. Verstehen findet statt, wenn eine Verschmelzung von Horizonten von Vergangenheit und Gegenwart eintritt (Gadamer, 2010, S. 311). Die Horizontverschmelzung soll laut Gadamer möglichst kontrolliert erfolgen, damit diese sich als „Wachheit des wirkungsgeschichtlichen Bewußtseins“ (Gadamer, 2010, S. 312) vollzieht. Insofern macht sich die Forscherin ihren historischen Horizont der Vergangenheit, ihren persönlichen und beruflichen Hintergrund bewusst und kombiniert diesen mit aktuellen Erkenntnissen der wissenschaftlichen Literatur und ihrem eigenen Vorverständnis. Die Forscherin bewertet und unterstützt die Prüfung ihrer Vorurteile, indem sie ihr Vorverständnis in Bezug auf das untersuchte Phänomen prüft und dieses infrage stellt, damit wiederum ihre Vorurteile infrage gestellt werden können (siehe auch Kapitel D).

Die Verschmelzung von Horizonten kann sowohl innerhalb einzelner Personen als auch zwischen mehreren Personen auftreten (Crotty, 1996). Gaidys und Fleming (2005, S. 394) argumentieren, dass in einem Gespräch, das ein Zusammenkommen von verschiedenen Horizonten darstellt, die separaten Horizonte der Gesprächspartner*innen verschmelzen, wodurch sich deren Verständnis verändert und

erweitert. Wenn indessen allein der Horizont der Gesprächspartner*innen untersucht werden soll, kann nach Gadamer (2010, S. 308) kein Verständnis entstehen. Es kann nur der Standpunkt der anderen deutlich werden, was aber zu keinem Verständnis führt.

Während des Forschungsprozesses in der vorliegenden Untersuchung werden die Horizonte auf unterschiedlichen Ebenen verschmelzen. Zum einen werden die Horizonte der Befragten und der Forscherin im Dialog und durch die Analyse der Transkripte verschmelzen. Zum anderen wird der Horizont der Forscherin bei der Interpretation relevanter Forschungsliteratur mit den Horizonten der Kolleg*innen verschmelzen. Ein Anliegen der Dissertation ist es, diese Horizontverschmelzungen sichtbar zu machen, indem unter anderem die Horizontentwicklung der Forscherin nachgezeichnet wird.

Die Grundlagen und die Bedeutung des Begriffs ‚Horizont‘ für den Prozess des Verstehens wurden in den letzten Abschnitten beschrieben. Der folgende Abschnitt befasst sich mit der Struktur des Verstehens selbst.

3.5 Hermeneutischer Zirkel

Die Verständnisfähigkeit entstammt dem zirkulären Prozess der Interpretation. Dieser zirkuläre Prozess wird von Gadamer (2010) als hermeneutischer Zirkel definiert.¹⁹ Der hermeneutische Zirkel bezieht sich auf den Interpretationsprozess, wobei dieser dynamisch sowie konzentrisch verläuft.

Nach Gadamer (2010) wird ein Text mit einer gewissen Erwartung durch Vorwegnahme des Sinnes²⁰ auf der Grundlage des eigenen Vorverständnisses gelesen. Die Erwartungen und das eigene Vorverständnis werden durch das Lesen eines Textes vertieft und zu einer neuen Verständnisgrundlage angepasst. Gadamer (2010, S. 296) beschreibt ferner, wie das Verständnis des gesamten Textes durch das Verständnis seiner Teile und wiederum dieses Verständnis der Teile durch das Verständnis des Ganzen beeinflusst wird. In diesem Sinne nimmt Gadamer (2010, S. 296) Verständnis als Bewegung zwischen den Teilen und dem Ganzen wahr, wobei jedes dem jeweils anderen einen Sinn verleiht. Diese konzentrische Bewegung zwischen Teilen und Ganzem ist dabei endlos, genauso wie die Entwicklung des Verstehens. Jedoch soll diese Bewegung nicht als wiederkehrende Dauerschleife, in der sich die Interpretierenden befinden, angesehen werden. Vielmehr bewegen sich die Interpret*innen innerhalb des Zirkels, wobei sie nie an ein und derselben

¹⁹ Gadamer (2010) betont, dass der hermeneutische Zirkel nicht als methodischer Zirkel zu verstehen ist, sondern ein „ontologisches Strukturmoment des Verstehens“ (Gadamer, 2010, S. 299) abbildet.

²⁰ Die Interpretation und Antizipation von Sinn, die das Verständnis leitet, ist kein subjektives Geschehen, sondern wird durch die gemeinsame Bedeutung, die mit der Überlieferung verbunden ist, bestimmt. Daher ist im hermeneutischen Zirkel des Verstehens das unbekannte Fremde immer ausgeschlossen (Gadamer, 2010, S. 298).

Stelle des hermeneutischen Zirkels verharren, da immer neues Wissen erworben wird und sich somit das Verstehen weiterentwickelt.

Gaidys und Fleming (2005, S. 392) halten fest, dass nicht in den hermeneutischen Zirkel eingetreten werden kann, da man sich qua Vorverständnis bereits in ihm befindet. Die Autorinnen gestehen allerdings zu, dass es möglich sei, sich der eigenen Position im hermeneutischen Zirkel bewusst zu werden. In dieser Dissertation beginnt die Nachzeichnung bzw. Abbildung des Verstehensprozesses im hermeneutischen Zirkel mit der Entwicklung der Fragestellungen (siehe Kapitel A. 3 sowie Kapitel C. 3.1), denn „[d]as erste [sic], womit das Verstehen beginnt, ist, [...] daß etwas uns anspricht. Das ist die oberste aller hermeneutischen Bedingungen“ (Gadamer, 2010, S. 304). Die Forscherin beschreibt des Weiteren ihr Vorverständnis (Kapitel D.) als Basis ihres Verständnisses, das dann in einem zirkulären Prozess durch die wiederholte Begegnung mit jedem Teilnehmenden der Studie weiterentwickelt wird. Es werden Dialoge mit den Teilnehmenden geführt, in denen ihre Erfahrungen thematisiert werden. Die Erfahrungsberichte der Teilnehmenden sind nicht linear, sondern kontextuell und bewegen sich zwischen Vergangenheit und Gegenwart und vom Hauptthema ‚Entscheidungen am Lebensende‘ zu einzelnen Entscheidungssituationen und Erfahrungen. Diese Aussagen entsprechen auch der hermeneutischen Zirkelstruktur, indem sie sich vom Ganzen zu den Teilen und von den Teilen wieder zurückbewegen und sich wiederholen. Zudem basieren die Analyse und Interpretation der transkribierten Dialoge auf dem hermeneutischen Zirkel, da sich die Auseinandersetzungen mit den Texten zwischen seinen Teilen und dem gesamten Text bewegen. Ferner beeinflusst das Verständnis der Forscherin gegenläufig die Interpretation der Dialoge.

Die spiralförmige Bewegung – in der sich das Verständnis stetig entwickelt –, die den hermeneutischen Verstehensprozess in der vorliegenden Dissertation kennzeichnet, lässt sich der Abbildung 1 entnehmen.



Abbildung 1: Zirkelförmiger Prozess des Verstehens dieser Dissertation

Das Ergebnis der Forschung ist konzipiert als vorläufiges gemeinsames Verständnis – also als Horizontverschmelzung und deren Offenlegung – zwischen Studienteilnehmenden und Forscherin sowie zwischen anderen Wissenschaftler*innen und Forscherin, auch wenn es sich nur um ein vorübergehendes Verständnis handelt. Dabei ist durch den wissenschaftlichen Rahmen der Arbeit das ‚Gemeinsame Verständnis‘ durch Asymmetrie in der Intensität von Verständniseentwicklung geprägt. Dies liegt zum einen an den unterschiedlichen Motivationen der Dialogteilnehmenden, so hat die Forscherin ein höheres Interesse am Verstehen der Situation und dem Verständnis der Teilnehmenden als umgekehrt. Zum anderen besteht eine Ungleichmäßigkeit im Verhältnis von schriftlicher Sprache gegenüber mündlicher Sprache (Di Cesare, 2011, S. 162).

Nachdem die für diese Forschung wesentlichen Konzepte der philosophischen Hermeneutik dargestellt wurden werden im Folgenden die relevanten Aspekte zur Sprechakttheorie aufgezeigt.

4 Sprechakttheorie nach Searle

Der Beantwortung der Fragestellungen dieser Dissertation liegen die nach Gadamer (2010) skizzierte philosophische Hermeneutik sowie John R. Searles (1969) Überlegung zur Sprechakttheorie zugrunde.

Die Anwendung der Sprechakttheorie in dieser Arbeit verfolgt das primäre Ziel, zu beleuchten, inwieweit Gespräche während der Versorgung von den Studienteilnehmenden erlebt und

wiedergegeben werden. Speziell wird hier untersucht, welche Rollen die verschiedenen Aktant:innen in den referierten Sprechhandlungen einnehmen. Ein Beispiel für eine solche Redewiedergabe ist folgendes Zitat von Herrn J. (siehe auch Seite 142): „[H]at man ja gesagt: Nee, also mit den/mit den Werten oder so was können wir keine Chem/Chemo, äh, ansetzen, das hat überhaupt keinen Sinn. Das vertragen Sie nicht“ (Herr J_t1, Abs. 10²¹). Nachfolgend werden die zentralen und für diese Dissertation relevanten Aspekte der Sprechakttheorie vorgestellt.

Die Sprechakttheorie, begründet vom Philosophen John L. Austin, ermöglicht ein Vorgehen, das den „kommunikativen Sinn von Äußerungen“ (Staffeldt, 2009, S. 14) erforscht. Die Sprechakttheorie ist also der Pragmatik, einem Untergebiet der Linguistik, zuzuordnen (Zinsmeister, 2014, S. 265 f.). Die Pragmatik folgt der Annahme, dass Sprecher*innen mit Äußerungen unmittelbar in der Welt agieren und nicht nur über diese berichten. Dies bedeutet, dass Sprecher*innen handeln, indem sie sprechen. Dadurch ändert „sich die Welt nicht unmittelbar materiell, doch häufig verändert sich die Disposition der Hörer bzw. Leser“ (Stede, 2018, S. 118). Hieraus folgt auch eine Grundannahme der Sprechakttheorie, nämlich dass mit jeder Äußerung eine Handlung vollzogen wird.

Austins Theorie entwickelte dessen Schüler John Searle, der die Sprachtheorie als Teil einer „allgemeinen Handlungstheorie“ (Searle, 2013, S. 31) auffasst, systematisch zur letztlichen Sprechakttheorie weiter. Searle nimmt an, dass der Sprachprozess eine „regelgeleitete Form des Verhaltens ist“ (Searle, 2013, S. 29). Ihm zufolge ist also ein im Kontext geäußelter Satz nicht nur eine Abfolge abstrakter Symbole, sondern beinhaltet gleichzeitig die Ausführung einer Handlung. Searle (2013, S. 30) hebt hervor, dass das Sprechen immer auch bedeutet, Sprechakte auszuführen.

Searles Grundannahmen folgend dient eine Analyse der Sprechakte dazu, Erkenntnisse über sprachliche Handlungen zu generieren. In der vorliegenden Dissertation werden mündliche Äußerungen von Studienteilnehmenden untersucht. Im Speziellen wird analysiert, von welchen Sprechhandlungen zwischen Aktant*innen die Studienteilnehmenden berichten, bei denen Entscheidungen getroffen oder zumindest thematisiert werden. Die Untersuchung soll es ermöglichen, Rückschlüsse auf die erlebten Sprechhandlungen im Rahmen der institutionellen Kommunikation zu ziehen.

5 Zur Struktur sprachlicher Äußerungen nach der Sprechakttheorie

John L. Austin (1972) geht davon aus, dass mit jeder Äußerung etwas getan wird. Er unternahm die ersten systematischen Schritte zur Untersuchung der Struktur sprachlicher Äußerungen mit dem Ziel,

²¹ Zur Notation der Korpuszitate siehe Kapitel C. 6 (S. 41 f.).

die Verwendung einer Äußerung zu spezifizieren (Austin, 1972, S. 7). Dafür führt er eine Unterscheidung zwischen konstativen und performativen Äußerungen ein. Die konstativen Äußerungen entsprechen feststellenden oder beschreibenden Aussagen. Performative Äußerungen sind nach Austin solche, die im Aussprechen die Verwirklichung einer Handlung vollziehen (Staffeldt, 2009, S. 28). Diese performativen Äußerungen können an sich weder wahr noch falsch sein. Jedoch können die Handlungen, die mit den Äußerungen vollzogen werden, glücken oder aber auch missglücken (Staffeldt, 2009, S. 28 ff.). Performative Sprechhandlungen können durch performative Verben oder auch andere sprechhandlungsbezeichnende Ausdrücke vollzogen werden (Staffeldt, 2009, S. 37 f.). Derartige Verben sind beispielweise: ‚versprechen‘, ‚erklären‘, ‚bitten‘. Solche explizit performativen Verben sind jedoch nicht in jeder Äußerung enthalten.

Austins Überlegungen zu konstativen und performativen Äußerungen veranlassten ihn, sprachliche Äußerungen weiter zu strukturieren (Stede, 2018, S. 118). Er unterscheidet drei Untertypen der Äußerung und nimmt an, dass diese im Vollzug einer Aussage gleichzeitig auftreten. Ein Typ ist der lokutionäre Akt, unterteilt in den phonetischen Akt (Äußerung von Lauten), den phatischen Akt (Äußerung von Wörtern in grammatischen Konstruktionen) und den rhetischen Akt (Äußerung von Wörtern und Konstruktionen in einer bestimmten Bedeutung) (Austin, 1972, S. 113 ff.). Der lokutionäre Akt bezeichnet die Handlung der sprachlichen Äußerung selbst. Dagegen besteht der zweite Typ, der illokutionäre Akt, darin, etwas zu tun, indem etwas geäußert wird (ebd.). Der dritte Typ ist der perlokutionäre Akt. Dieser zeigt an, wie die Äußerung auf ihre*n Empfänger*in wirkt (ebd.). Zusammen bilden diese drei Typen von Akten einen Sprechakt (Stede, 2018, S. 118; Staffeldt, 2009, S. 40 f.).

Für Searle werden Sprechakte durch sprachliche Kommunikation überhaupt erst produziert und stellen ihre kleinste Einheit dar.

Die Grundeinheit der sprachlichen Kommunikation ist nicht, wie allgemein angenommen wurde, das Symbol, das Wort oder der Satz, oder auch das Symbol-, Wort- oder Satzzeichen, sondern die Produktion oder Hervorbringung des Symbols oder Wortes oder Satzes im Vollzug des Sprechaktes. (Searle, 2013, S. 30)

Searle baut auf den Überlegungen von Austin auf, änderte teilweise die Begrifflichkeiten der von Austin benannten Teilakte und erweiterte diese von drei auf vier (Stede, 2018, S. 119). Dabei ersetzt Searle den lokutionären Akt durch eine Kombination von Äußerungsakt und propositionalem Akt. Die Proposition eines Satzes weist zwei Bestandteile auf: Referenz und Prädikation (Stede, 2018, S. 119).

Wir unterscheiden Referenz und Prädikation von vollständigen Sprechakten wie Behaupten, Fragen, Befehlen usw. Die Rechtfertigung für diese Unterscheidung bildet die Tatsache, daß die gleiche Referenz und die gleiche Prädikation beim Vollzug verschiedener vollständiger Sprechakte vorkommen können. (Searle, 2013, S. 39)

Damit Handlungsaspekte also systematisch erfasst werden können, teilen Austin und Searle Äußerungen in verschiedene Teilakte auf. Die Tabelle 1 gibt einen Überblick über diese Aufteilungen und deren Beschreibung nach Searle (2013, S. 40 ff.).

Tabelle 1: Die Struktur einer Äußerung nach der Sprechakttheorie

Teilakt	Beschreibung
Vollzug Äußerungsakte	Äußerung von Wörtern (Phoneme, Morpheme, Sätze)
Vollzug propositionaler Akte	Referenz (Bezugnahme auf die „Welt“) und Prädikation (Aussage über „Welt“)
Vollzug illokutionärer Akte	Behaupten, Fragen, Befehlen, Versprechen usw. Die performative Verwendung der Proposition
Vollzug perlokutionärer Akte	Konsequenzen oder Wirkungen auf die Handlungen, Gedanken, Anschauungen usw. der Zuhörer (Beispiel: durch Argumentieren, Überreden oder Überzeugen)

Eine Untersuchung der Teilakte ist für die Beantwortung der Fragestellungen in der vorliegenden Dissertation erforderlich. Anhand der Analyse der referierten Kommunikation kann aufgezeigt werden, welche Illokutionen innerhalb von Gesprächen hinsichtlich Entscheidungsfindungen von den Studienteilnehmenden wahrgenommen werden. Der Vollzug von illokutionären Akten, wie beispielsweise ‚Versprechen‘ oder ‚Befehlen‘, durch Agent*innen kann Entscheidungen der Klient*innen beeinflussen.

In der vorliegenden Untersuchung werden verschiedene Sprechhandlungen, wie von den Teilnehmenden referiert, dargestellt und deren illokutionäre Struktur analysiert. Die oben benannten Kriterien dienen dabei der theoretischen Einordnung von Sprechhandlungen im Rahmen der institutionellen Kommunikation.

Über die Dimensionen der illokutionären Akte hinaus schlägt Searle (1979, S. 12 ff.) zur Einteilung der Sprechakte die in Tabelle 2 abgebildete systematische Klassifikation vor.

Tabelle 2: Klassifikation von Sprechakten nach Searle (1979)

Sprechakt Art	Beschreibung	Beispiel
Assertiv oder Repräsentative	verpflichten Sprecher auf die Wahrheit der ausgedrückten Proposition.	Behaupten, Feststellen, Andeuten
Direktive	Versuche des Sprechers, den Adressaten zu veranlassen, etwas zu tun.	Auffordern, Befehlen, Bitten
Kommissive	verpflichten Sprecher auf eine zukünftige Handlung	Versprechen, Drohen
Expressive	drücken einen psychischen Zustand aus	Danken, Entschuldigen
Deklarationen	führen zu einer Änderung eines Zustands einer Entität im Gefüge außersprachlicher Institutionen	Taufen, Befördern, Entlassen

Diese Einteilung ist Ausgangspunkt für die Sprechhandlungsanalyse und trägt in der vorliegenden Dissertation dazu bei, die rollenspezifischen Unterschiede im Rahmen der institutionellen Kommunikation mit dem Versorgungsteam abzubilden und Veränderungen der Sprechakte bei den wiedergegebenen Sprechhandlungen im Verlauf darzustellen. Aufgrund der Form des Forschungskorpus²² (Kapitel E. 3.1 & 3.3), das aus Dialogen besteht, bei denen es sich um Transkriptionen gesprochener Sprache und um in die Dialoge eingebettete Redewiedergabe tatsächlich stattgefundenen Gespräche handelt, ist eine Untersuchung von wiedergegebenen Sprechhandlungen gewinnbringend, um das Verständnis für das Erleben der Teilnehmenden zu vertiefen.

6 Die philosophisch-hermeneutische Analyse und die Sprechhandlungsanalyse

Einleitend sei die scheinbare Inkompatibilität angesprochen, die für die Integration einer Analyse von referierten Sprechhandlungen in den Prozess der Textanalyse nach der philosophischen Hermeneutik, wie von Fleming et. al (2003) vorgeschlagen, unmittelbar erscheint: Nach Searles (1969) Auffassung von Sprache agieren Sprechende unmittelbar in der Welt, wobei Sprechen die Ausführung einer Handlung darstellt (Staffeldt, 2009, S. 28). Wohingegen bei Gadamer (2010) Sein Sprache ist – das Sein stellt sich selbst dar, es bietet sich bereits als etwas an, das verstehbar ist. Die philosophische Hermeneutik konzentriert sich auf die existenzielle Natur menschlicher Erfahrung, wobei der kulturell und historisch beeinflusste dynamische Charakter des Denkens sowie des Seins berücksichtigt wird. Zudem wird anerkannt, dass sich das menschliche Verständnis ändert, sofern Offenheit für diverse Interpretationen besteht (Spence, 2017, S. 837). Demgegenüber wird in der

²² „Ein Korpus ist eine Sammlung schriftlicher oder gesprochener Äußerungen in einer oder mehreren Sprachen. Die Daten des Korpus sind digitalisiert, d.h. auf Rechnern gespeichert und maschinenlesbar. Die Bestandteile des Korpus, die Texte oder Äußerungsfolgen, bestehen aus den Daten selber sowie möglicherweise aus Metadaten, die diese Daten beschreiben, und aus linguistischen Annotationen, die diesen Daten zugeordnet sind“ (Lemnitzer & Zinsmeister, 2015, S. 40).

Pragmatik davon ausgegangen, dass sprachliche Handlungen, die vollzogen werden sollen, glücken oder missglücken können (Staffeldt, 2009, S. 28 ff.).

In pflegerischen sowie medizinischen Versorgungsprozessen kommen Handlungen kaum ohne verbale oder nonverbale Kommunikation aus. Mehr noch stellen Gespräche in diesem Kontext immer auch eine Handlung dar (Bsp.: Aufklärung, Anleitung, Beratung, Begleitung, Information). Somit ist das Sprechen im Rahmen dieser institutionell geprägten Situation zum einen ein Verstehensakt, aber zum anderen auch ein Handlungsakt, der die Pflege konstituiert. Eine Prämisse dieser Dissertation ist somit auch, dass durch sprachliche Äußerungen Handlungen vollzogen werden. Eine Untersuchung, die über eine hermeneutische Betrachtung – in Bezug zur Sprache das Verstehen dessen, was mit uns geschieht – hinausgeht und es somit ermöglicht, Sprache auf unterschiedlichen Ebenen zu analysieren, kann für das Verständnis über Entscheidungssituationen am Lebensende zentral sein.

Im Rahmen der vorliegenden Forschung wird die Analyse von verschriftlichter gesprochener Sprache verfolgt, das heißt von transkribierten Dialogen mit chronisch kranken Menschen in krisenhaften Situationen. Dabei stehen Wahrnehmungen von Entscheidungen sowie wiedergegebene Sprechhandlungen im Fokus. Das linguistische Instrumentarium der Sprechhandlungsanalyse erscheint am besten geeignet, um die Spezifika des verstandenen und wiedergegebenen Sprachhandelns im Rahmen der institutionellen Kommunikation aufzuzeigen. Besonders hervorzuheben ist dabei, dass die Analyse von berichteten Sprechhandlungen nicht subsumierend angewandt wird. Vielmehr stellt sie, wie von Gaidys (2020, S. 8) vorgeschlagen, einen eigenständigen Schritt im Analyseprozess dieser Untersuchung dar. Die Untersuchung wird zu jeder Zeit von Gadammers Konzept der philosophischen Hermeneutik geleitet. Die Analyse berichteter Sprechhandlungen ordnet sich in den zirkulären Analyseprozess ein und soll als ‚Vergrößerungsglas‘ dienen, das den Blick auf eine Sache präzisiert. Dabei folgt das Verstehen der hermeneutischen Bewegungsregel „vom Ganzen zum Teil und zurück zum Ganzen“ (Gadamer, 2010, S. 296). In diesem Fall werden die Erkenntnisse der hermeneutischen Textanalyse und der Analyse von referierten Sprechhandlungen zum ganzen Text zurückgeführt. Die Erkenntnisse durch eine Analyse, die der philosophischen Hermeneutik folgt, können zusätzlich mithilfe der Analyse von referierten Sprechhandlungen vertieft ausgedeutet werden. So soll sie die Möglichkeit bieten, das Verständnis durch eine regelbasierte und ausgeformte Interpretation transparent zu machen. Dadurch kann ein Bereich der Fragestellung genauer betrachtet werden, um zu einem detaillierten Gesamtverständnis zu gelangen. Die Ergebnisse beider Analysen fließen in ein integriertes Verständnis ein und werden sich gegenseitig ergänzend abgebildet.

Die Akzentuierung institutioneller Kommunikation auch in Bezug auf die Analyse berichteter Sprechhandlungen bietet einen Perspektivwechsel hinsichtlich des zu untersuchenden Phänomens. Darüber hinaus scheint sie für die spezifische Betrachtung der Entscheidungen innerhalb der Versorgung von schwer kranken und sterbenden Menschen ergiebig. Gadamer (2010) verweist darauf, dass ein neues Verstehen nur durch die hermeneutische Erfahrung möglich ist, denn diese hilft den Forschenden, die Perspektive zu verändern oder abzugleichen. Die Ergänzung der philosophisch-hermeneutischen Analyse um eine Analyse von referierten Sprechhandlungen – als Teil des Verstehensprozesses – scheint somit legitim, insofern dadurch ihre eigenen Wurzeln nicht gekappt werden und dem hermeneutischen Verstehen dessen Bewegungsfreiheit zugestanden wird.

Kapitel C: Methodik

1 Einführung

Die Anwendung der philosophischen Hermeneutik nach Hans Georg Gadamer als Forschungsmethode setzt eine Vertiefung ihrer methodologischen Grundlagen voraus (Austgard, 2012, S. 830). Koch (1995) kritisiert, dass Pflegewissenschaftler*innen sich mehr mit der Forschungsmethode als mit der zugrunde liegenden Philosophie beschäftigen. Um diesem Vorurteil entgegenzutreten, dient die philosophische Hermeneutik explizit als methodologische Grundlage in der vorliegenden Dissertation und leitet den gesamten Interpretationsprozess.

In diesem Kapitel wird die Forschungsmethode beschrieben. Sie wird im Einklang mit den Zielen der vorliegenden Studie geplant. Die Methode unterliegt den Bewegungsregeln des hermeneutischen Zirkels (Kapitel B. 3.5) und verfolgt einen reflexiven Ansatz, der das Vorverständnis der Forscherin berücksichtigt. Darüber hinaus werden in diesem Kapitel ethische Implikationen dieser Studie sowie Gütekriterien beschrieben, und die Verortung der Dissertation wird dargelegt.

2 Philosophische Hermeneutik als Methode

Gadamer geht es in seinem Werk „Wahrheit und Methode“ um eine Vertiefung des Phänomens des Verstehens (Gadamer, 2010, S. 1), wobei die Generierung der Erkenntnisse über das Phänomens nicht dem gängigen Methodenideal der Wissenschaft entsprechen muss. Vielmehr sieht Gadamer es als Aufgabe der Hermeneutik an, die Bedingungen, unter denen Verstehen geschieht, aufzuklären, und zu einem Verfahren des Verstehens zu entwickeln (ebd., S. 300). Obwohl Gadamer keine konkrete Methode vorschlägt, hat seine philosophische Hermeneutik Pflegewissenschaftler*innen (beispielsweise Råholm et al., 2014; Fleming et al., 2003) inspiriert. Gadamer erklärt, dass ein von methodischem Bewusstsein geleiteter Prozess immer das Verstehen beabsichtigen und „von den

Sachen her“ (Gadamer, 2010, S. 274) entwickelt werden sollte. Dafür bieten Gaidys und Fleming (2005, S. 393 f.) spezifische Schritte an, so dass das Forschen auf Grundlage der philosophischen Hermeneutik konkretisiert werden kann. Das Dissertationsvorhaben ist in Anlehnung an eben diese Vorschläge von Gaidys und Fleming (2005) in vier Forschungsschritte gegliedert:

A) Aufstellen der hermeneutischen Situation

Zunächst werden die Fragestellungen entwickelt. Im Anschluss werden eine Analyse des Vorverständnisses der Forscherin und zudem eine systematische Literaturrecherche durchgeführt.

B) Verstehen durch den Dialog mit den Teilnehmenden

Danach erfolgen Dialoge mit Klient*innen, die eine finale Diagnose erhalten haben, zu zwei unterschiedlichen Zeitpunkten.

C) Verstehen durch den Dialog mit dem Text

In einem nächsten Schritt werden die Dialoge transkribiert und so für die hermeneutische Textanalyse sowie für die Analyse von referierten Sprechhandlungen verfügbar gemacht.

D) Vorläufiges Verständnis des Ganzen

Im letzten Schritt erfolgen die Zusammenführung und die Diskussion der Erkenntnisse, die zu einem vorläufigen Verständnis des Ganzen führen sollen.

Ergänzend schlägt Gaidys (2020, S. 9) eine Integration von sprachanalytischen Verfahren in den Analyseprozess vor, um eine nachverfolgbare Interpretation zu ermöglichen. Dieser baut auf dem zirkelförmigen Prozess des Verstehens, wie Abbildung 1 zu entnehmen, dieser Dissertation auf. Die Abbildung 2 zeigt den Forschungsprozess der vorliegenden Dissertation und seine einzelnen Forschungsschritte im hermeneutischen Zirkel.

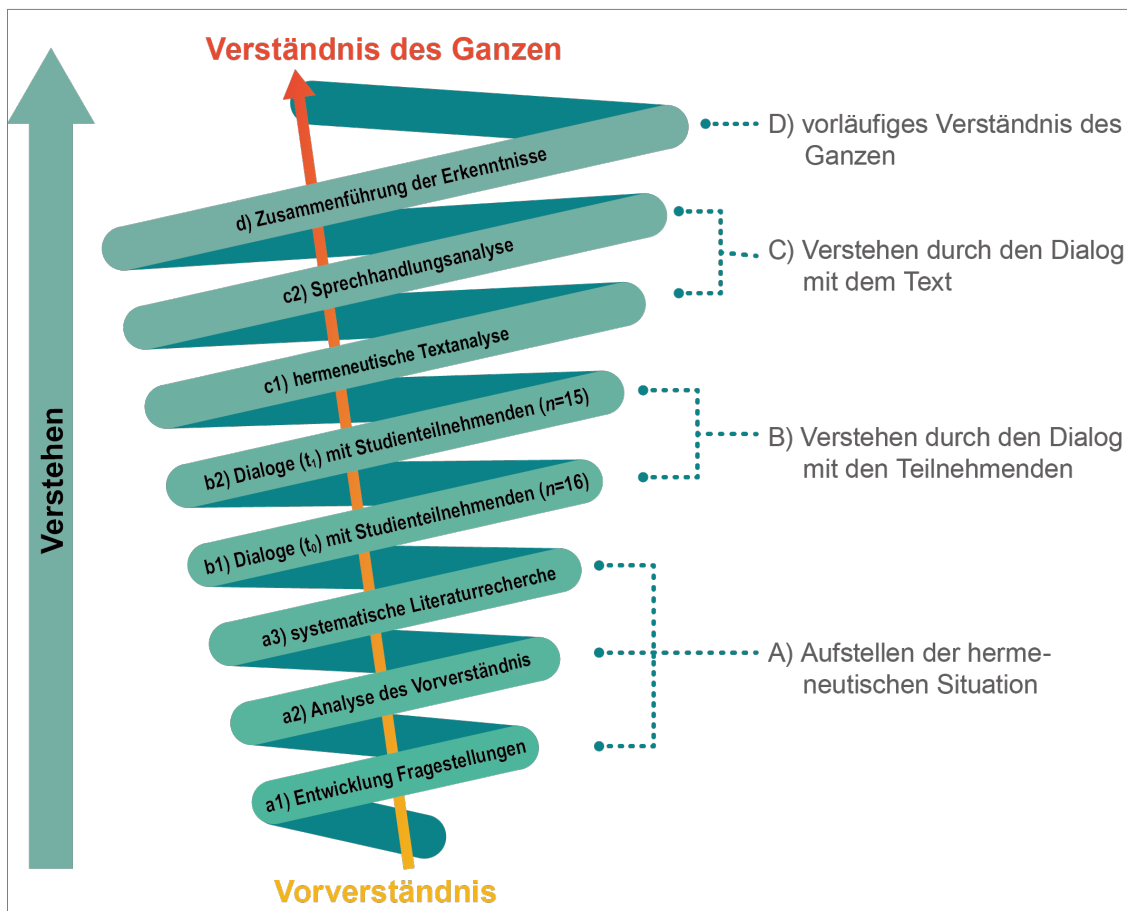


Abbildung 2: Forschungsschritte im hermeneutischen Zirkel

Die hermeneutische Methodik mit den einzelnen Schritten des hermeneutischen Zirkels (Kapitel B. 3.5) wird verwendet, um ein tiefes Verständnis der komplexen individuellen Entscheidungen der Betroffenen zu entwickeln und deren Veränderungen im Verlauf abbilden zu können. Dieses Vorgehen ermöglicht die Entwicklung eines gemeinsamen vertrauensvollen Verständnisses (Gaidys, 2020, S. 8 ff.), das eine wesentliche Voraussetzung für gesundheitliche Entscheidungen ist.

Nachfolgend werden die einzelnen Forschungsschritte detailliert beschrieben.

3 Aufstellen der hermeneutischen Situation

Die hermeneutische Situation wurde bereits als ‚Horizont der Gegenwart‘ beschrieben, der von dem wirkungsgeschichtlichen Bewusstsein, der Tradition und dem Vorverständnis der Interpretierenden gebildet wird (Kapitel B. 3.1).

Die Ausarbeitung der hermeneutischen Situation, in der sich die Verfasserin dieser Dissertation befindet, erfolgt anhand der Entwicklung von Forschungsfragen sowie qua Identifizierung des eigenen Vorverständnisses.

Die Entwicklung von Forschungsfragen ist der erste Schritt zum Aufstellen der hermeneutischen Situation und ist somit das Fundament des Forschungsverlaufs (Austgard, 2012, S. 832). Eine Voraussetzung für die Entwicklung von Fragestellungen ist, dass ein Sachverhalt zum Nachfragen und Nachforschen anregt. Dies geschieht dann, wenn sich etwas Befremdliches, Provokatives oder Desorientierendes ereignet (Gadamer, 1993, S. 185). Für Gadamer ist das Stellen von Fragen essenziell für die Entwicklung von richtigem Verständnis. Er beschreibt die Notwendigkeit eines „rechten Fragehorizontes für die Fragen“ (Gadamer, 2010, S. 308). Dieser Fragehorizont wird durch die Begegnung mit der Tradition erworben und ist der Horizont, von dem aus Fragen gestellt werden (Austgard, 2012, S. 832).

Der zweite Schritt ist die Auseinandersetzung mit dem Vorverständnis, in diesem Fall mit dem der Forscherin. Dafür werden ihre Vorurteile und ihr Traditionshintergrund thematisiert und reflektiert (siehe auch Kapitel B. 3.2). Im Dialog mit einer Kollegin, durch die Auseinandersetzung mit der Forschungsliteratur sowie anhand eines angefertigten Forschungstagebuchs werden die historischen, professionellen und persönlichen Hintergründe der Forscherin offengelegt.

Das methodische Vorgehen zur Aufstellung der hermeneutischen Situation ist Gegenstand der folgenden Abschnitte.

3.1 Entwicklung der Forschungsfragen

Eine nach der philosophischen Hermeneutik durchgeführte Forschung wird davon angetrieben, ein tiefes Verständnis von einem bestimmten Phänomen zu erreichen (Smythe et al., 2008, 1393 ff.). Eine Möglichkeit, um zu diesem Verständnis zu gelangen, führt nach Gadamer über das Fragestellen, das den Zugang zum Verstehen ermöglicht. Laut Gadamer wird sich nur eine Person, die Fragen hat, Wissen aneignen können. Bei der Wahl des Forschungsthemas und der Entwicklung einer Fragestellung werden Forschende motiviert in bestimmter Weise, einem Hin und Her, zu denken (Austgard, 2012, S. 832 f.). Ihnen drängen sich – vor dem Hintergrund der gemeinsamen Lebenswelt und ihrer eigenen Vormeinungen – Fragen auf. Gadamer (2010, S. 372) erklärt:

Der Einfall der Frage aber ist bereits der Einbruch in die geebnete Breite der vorbereiteten Meinung. Auch von der Frage sagen wir daher, dass sie einem kommt, dass sie sich erhebt oder sich stellt – viel eher als dass wir sie erheben oder stellen.

Die Formulierung der Forschungsfragen stellt die Grundlage, die den gesamten nachfolgenden hermeneutischen Forschungsprozess beeinflusst (Austgard, 2012, S. 832). Um die Güte der Forschungsfragen zu gewährleisten, empfiehlt Austgard (2012, S. 832) Forschenden die folgenden Fragen:

- Was ist der Hintergrund der Frage?
- Ist die Frage relevant?
- Welches Ziel und welchen Zweck verfolgt die Frage?
- Weist die Frage Offenheit auf?

Die offene Ausrichtung der in Kapitel A. 3 benannten Forschungsfragen ermöglicht einen konstruktiven Zugang zum zu untersuchenden Phänomen. Nach Gadamer (2010, S. 369) ist die Offenheit der Fragen durch den Fragehorizont begrenzt. Eine Frage ohne umgrenzenden Fragehorizont „geht ins Leere“ (Gadamer, 2010, S. 369). So muss eine Frage in eine bestimmte Richtung gestellt werden, in der die Antwort nur erfolgen kann, wenn es eine sinnvolle Antwort ist.

3.2 Identifizierung des Vorverständnisses

Der zweite Schritt im Forschungsprozess ist die Identifizierung des Vorverständnisses der Forscherin. Das Vorverständnis bzw. die Vorurteile sieht Gadamer als Voraussetzung für Verstehen an (Kapitel B. 3.2). Demnach gilt das Vorverständnis einer*ines Forschenden als Grundlage für ein neues Verständnis.

Gadamer's Ansichten implizieren, dass Vorurteile immer einen Einfluss auf die Interpretation der Forschenden haben, ohne dass diese sich ihrer bewusst wären (Gaidys, 2020, S. 6). Koskinen und Lindström (2013) erörtern die Frage, ob diese Vorurteile ein Risiko darstellen, das die Forschenden für neue Erkenntnisse blind werden lässt, oder ob aufgrund der Vorurteile die tieferen Dimensionen des erforschten Phänomens verborgen bleiben. Indes sind es nach Gadamer keine negativ vorgefertigten Meinungen die ins Spiel kommen, gleichwohl verlangt Gadamer (2010, S. 277) die kritische Auseinandersetzung mit den eigenen Vorurteilen. Für ihn umfasst Verstehen stets Selbsterkenntnis. Dafür sollen Forschende eine hermeneutische Haltung einnehmen – also eine, die offen für das Andere ist und das Bewusstsein über die eigenen Vorurteile beinhaltet. Gaidys und Fleming (2005, S. 393) betonen, dass eine Auseinandersetzung mit dem eigenen Vorverständnis unabdingbar für die Forschung ist. Sie fordern, dass Forschende die eigenen Vorurteile eingehend reflektieren sollten.

Die Identifizierung des eigenen Vorverständnisses erfolgt in dieser Dissertation zum einen durch die Formulierung und Reflexion der eigenen historischen, professionellen und persönlichen Hintergründe. Zum anderen sollen Vorurteile provoziert werden, damit ihre Herkunft und Auswirkung überprüft werden können (ebd.). Dafür schlagen Gaidys und Fleming (2005, S. 393) ein Gespräch mit Kolleg*innen vor. Spence (2017, S. 838) empfiehlt dafür folgende Leitfragen:

- Wie ist das Interesse am Forschungsgegenstand entstanden?
- Gab es ein Ereignis oder eine Geschichte, die das Interesse angeregt hat?
- Was kann schon über das Forschungsthema berichtet werden?
- Welche Erfahrungen wurden mit dem Forschungsthema gemacht?

Das Vorverständnis der Forscherin, das im Gespräch deutlich wird, soll im Forschungsbericht beschrieben und analysiert werden. Diesem Vorschlag wird entsprochen, indem die Forscherin mit einer erfahrenen Kollegin ein Gespräch über Entscheidungsfindungen am Lebensende führt. Es soll aufgezeichnet, transkribiert und im Hinblick auf Vorurteile und ein erstes Themenverständnis analysiert werden. Die Analyse des Transkripts wird nach der von Gaidys und Fleming (2005, S. 394) formulierten Methode (wie unter Kapitel C. 6 beschrieben) durchgeführt. Zudem beinhaltet die Identifizierung des Vorverständnisses eine Auseinandersetzung mit den Ansichten und Erkenntnissen anderer Forscher*innen. Hierzu soll die Analyse bestehender Forschungsliteratur dienen.

Eine Explizierung des Vorverständnisses der Forscherin macht ihre Gedankengänge und Interpretationen nachvollziehbarer. Gleichzeitig ist festzuhalten, dass der Horizont der Forscherin im Gespräch mit dem Horizont ihrer Kollegin verschmilzt. Ebenfalls ändert sich dieses Vorverständnis während des Forschungsprozesses durch die Datenerhebung und die Interpretation relevanter Literatur. Das Vorverständnis der Forscherin ist somit ständiger Entwicklung und Veränderung unterworfen, wobei sich dieser Prozess auf den hermeneutischen Zirkel bezieht. Die Forscherin muss jederzeit gewährleisten, dass sie sich der Veränderungen ihres Vorverständnisses im Laufe der Forschung bewusst ist.

In der hermeneutischen Forschung kann ein Tagebuch genutzt werden, um die subjektiven Eindrücke der*des Forschenden sowie den gesamten Forschungsprozess zu reflektieren (Mackie et al., 2014, S. 178). Solche Dokumentationen sind kein Selbstzweck, da die darin ausgedrückten Sichtweisen den eigentlichen Forschungsprozess sichtbar machen (Flick, 1991, S. 171). Insofern schreibt auch die Forscherin begleitend zur Dissertation ein Forschungstagebuch. Dieses reflexive Vorgehen thematisiert vor allem die eigene Person und ihre Rolle in der Interaktion mit ihrem Forschungsgegenstand. ‚Reflexiv‘ bedeutet, dass die Forscherin kontinuierlich evaluiert, welchen Einfluss die eigenen Werte, Handlungen und Vorurteile auf die Dialoge haben und wie sich diese auf den Analyseprozess auswirken (Gerrish & Lacey, 2010, S. 54 f.). Das Tagebuch soll die Begegnungen mit den Betroffenen und die Überlegungen der Forscherin darstellen, so dass diese ihre Vorurteile jederzeit vor Augen hat und dadurch mit ihnen in Kontakt bleiben kann. Abbildung 3 zeigt die einzelnen Schritte zur Identifizierung des Vorverständnisses. Das Befolgen der Forschungsschritte trägt dazu bei, dass die Forscherin sich der hermeneutischen Situation und ihrer

Position im hermeneutischen Zirkel bewusst wird. Bei der Identifizierung des Vorverständnisses der Forscherin geht es weder um Neutralität in Bezug auf den Inhalt noch um das Verschwinden des subjektiven Selbst. Vielmehr sollen die eigenen Interpretationen und Vorurteile in den Vordergrund rücken um bewusst werden. Da sich das Vorverständnis im Laufe des Forschungsprozesses ständig neu entwickelt, können die gewonnenen Erkenntnisse immer nur vorläufige sein (Gaidys & Fleming, 2005, S. 393).

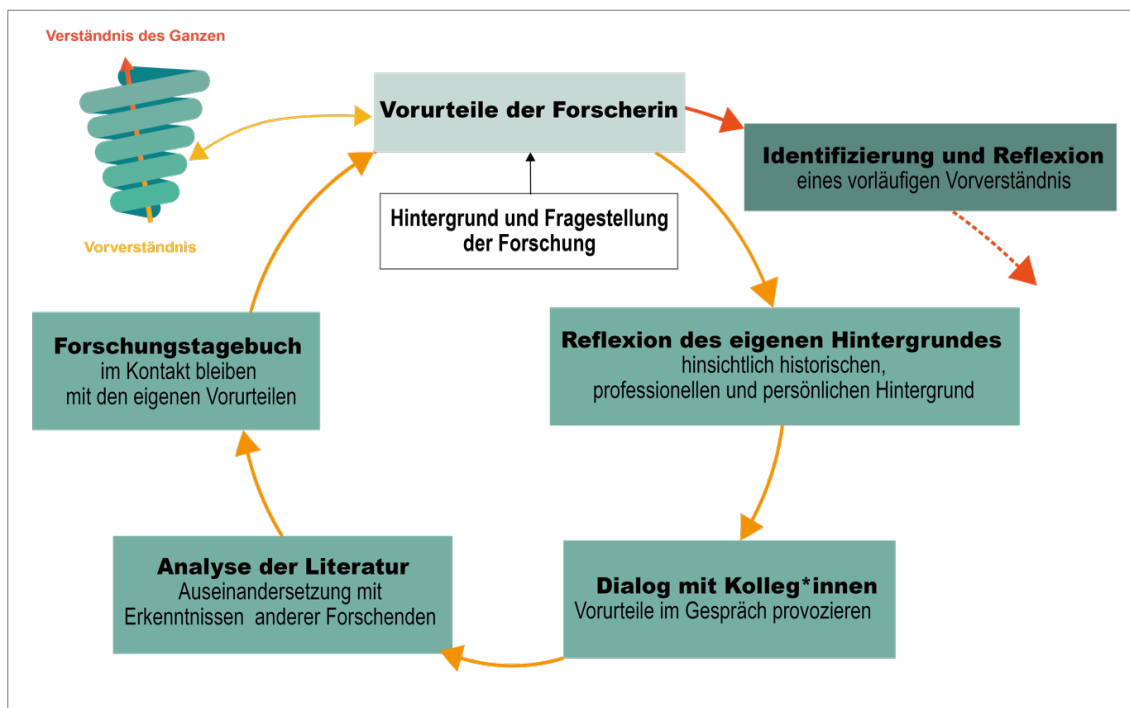


Abbildung 3: Reflexion und Identifizierung von Vorurteilen und Vorverständnis

4 Verstehen durch den Dialog mit den Teilnehmenden

Der Verständnissgewinn durch einen Dialog mit den an der Studie Teilnehmenden ist der nächste Schritt im Forschungsprozess. Gadamer (1993, S. 116) hält fest, dass Verständnis im Dialog möglich wird, wobei die Dialogteilnehmenden offen für die Meinung anderer sein müssen. Daher sollen eine Forschungsmethode und deren Datenerhebung, die auf Gadamers philosophischer Hermeneutik beruhen, dialogischer Natur sein (Kapitel B. 3.3.1).

Ein Dialog beinhaltet die Diskussion über die Vorerfahrungen sowie das Vorverständnis von Teilnehmenden und Forschenden. Dies verlangt eine Beteiligung und ein perzeptuell und intellektuelles Involviertsein der Forschenden ins Gespräch (Binding & Tapp, 2008, S. 128 f.). Geanellos (1999) nennt dies ein partizipatives Gespräch, das einen wechselseitigen Prozess erfordert. Ziel des Gesprächs ist die Entwicklung eines gemeinsamen Verständnisses vom zu untersuchenden Phänomen.

In der vorliegenden Studie werden wiederholt Gespräche über Entscheidungen und deren Bedeutung mit schwer kranken und sterbenden Menschen geführt. Diese folgen dabei dem Prinzip des Dialogs, dessen Zweck keine reine Datensammlung, sondern Verständnis ist (siehe auch Kapitel B. 3.3.1). Außerdem sollen die Dialoge das Verständnis von Entscheidungen im Rahmen institutioneller Kommunikation thematisieren. Dabei soll ein gemeinsames Verständnis von Entscheidungen und deren Bedeutungszuweisung entwickelt werden.

4.1 Strukturierung der Dialoge

Im Dialog sind die Teilnehmenden der Studie eingeladen, ihr Erleben und ihre Erfahrungen zu beschreiben. Der Dialog orientiert sich nichtsdestotrotz an den Forschungsfragen und ist hinsichtlich dieser strukturiert (Gaidys & Fleming, 2005, S. 394). Nachfolgend wird der Ablauf von wiederholten Dialogen zu zwei Zeitpunkten (t_0 und t_1) dargestellt.

Zu Beginn der Untersuchung ist der Forscherin unbekannt, wie offen die an der Versorgung beteiligten Agent*innen mit den Betroffenen über deren lebenslimitierende Erkrankungen kommunizieren. Deshalb wird ein vollstrukturiertes Gespräch mit vorgegebenen Fragen ausgeschlossen. Zudem sollen die Dialoge einem hermeneutischen Verständnis folgen. Dabei ist es wesentlich, im Verstehensprozess offen zu bleiben, so dass Vorurteile, die der Dialog weckt, infrage gestellt, modifiziert oder verworfen werden können. Demnach erfordert ein Gespräch die hermeneutische Grundhaltung der Offenheit, aus der heraus sich das eigentliche Fragen im Gespräch vollzieht (Elm, 2011, S. 133). Um das Gespräch anzuregen und eine Offenheit zu gewährleisten, wird eine initiale Frage gestellt oder zum Erzählen aufgefordert (Whitehead, 2004, S. 515). Am Anfang steht also stets eine Frage.

Doch die philosophische Hermeneutik lehnt jeden Anfang ab (Di Cesare, 2011, S. 163). Es gibt keinen neutralen, keinen isoliert betrachtbaren Ausgangspunkt, von dem aus eine Auseinandersetzung mit einem Phänomen beginnen kann (Holroyd, 2008, S. 142). Also werden alle Teilnehmenden gebeten, zu beschreiben, wie es ihnen im Moment geht, um einen gezielten Ausgangspunkt der Beschreibung des Phänomens zu vermeiden. Diese Erzählaufforderung soll außerdem zum einen dazu dienen, eine Vertrauensbasis zu entwickeln, zum anderen soll sie den Teilnehmenden ermöglichen, alles einzubringen, was sie als relevant erachten. Dieses Vorgehen provoziert die Tatsache, dass Teilnehmende unterschiedliche Aspekte des Phänomens beleuchten. Allerdings wird die Auswertung zeitaufwändiger, da die Daten unstrukturierter und breiter sind (Whitehead, 2004, S. 515). Im Zuge der initialen Erzählaufforderung werden die Teilnehmenden nicht getäuscht, denn sie werden zugleich schriftlich und mündlich über die Studienziele informiert (weiteres in Kapitel C. 9). Auch wird vor dem eigentlichen Dialog noch einmal auf das Thema der

Forschung hingewiesen. Im Dialogverlauf stellt die Forscherin Folge- und Verständnisfragen, um die Erzählungen zu vertiefen und Ambiguitäten oder Fehlinterpretationen zu vermeiden. Den Dialog beschreibt Gadamer als unendlichen Prozess in zweierlei Richtung: zum einen rückwärts – als Motivationsgeschichte jeder Aussage – und zum anderen vorwärts, als Anregung zu neuen Fragen (Ballnat, 2012, S. 187). Was in einem Dialog zur Sprache kommt, ist weder vorgeschrieben noch vorhersagbar. Gadamer (2010, S. 387) fasst das wie folgt zusammen:

Wie da ein Wort das andere gibt, wie das Gespräch seine Wendung nimmt, seinen Fortgang und seinen Ausgang findet, das mag sehr wohl eine Art Führung haben, aber in dieser Führung sind die Partner des Gesprächs weit weniger die Führenden als die Geführten. Was bei einem Gespräch ‚herauskommt‘, weiß keiner vorher.

Die Forscherin gestaltet den Dialog flexibel, fokussiert sich auf bedeutungsvoll erscheinende Schwerpunkte, stellt Fragen, hört genau zu, bietet ihr persönliches Verstehen als Bestätigung an und bleibt dem hermeneutischen Bewusstsein offen. Durch die Dialektik von Frage und Antwort und das aktive Zuhören entstehen zusätzlich zur initialen Erzählaufforderung, die dem ersten Anschein nach nichts Konkretes mit dem Forschungsgegenstand zu tun hat, Leitfragen, die zum Phänomen hinführen. An dieser Stelle sei daran erinnert, dass der eigene Fragehorizont die Offenheit der Fragen limitiert. Fehlt der Fragehorizont, wirken Fragen unbestimmt, deshalb sollte eine Frage immer spezifisch bzw. konkretisiert sein (Austgard, 2012, S. 832). Das bedeutet gleichzeitig, dass die Forscherin eine bestimmte Vorstellung davon hat, wohin das Gespräch führen soll. Wenn das Gespräch allerdings seiner eigenen Richtung folgt, muss es die Forscherin trotzdem oder gerade deswegen im Sinne hermeneutischer Offenheit weiterverfolgen. Jeder Dialog dieser Studie, sofern er nicht abgebrochen werden muss, soll mit der Frage enden, ob die Teilnehmenden noch etwas sagen möchten. Denn laut Gadamer (1993, S. 478) verbietet es sich für hermeneutisch Forschende, das letzte Wort haben zu wollen.

Der zweite Dialog beginnt ebenso mit der initialen Erzählaufforderung. Es werden zudem die Kernpunkte des vorherigen Dialoges angesprochen und erneut diskutiert. Dies ist unerlässlich, um dem hermeneutischen Zirkel zu folgen, der durch die Rückmeldung und Diskussion vollständig erlebt werden kann.

4.2 Zeitpunkte der Dialoge

Einen zweiten Dialog zu führen ist wichtig, um Gadamers Annahme gerecht zu werden, dass das Verständnis von einer bestimmten historischen Situation abhängt und sich darüber hinaus im Verlaufe eines Gesprächs verändert. Mehrere Gespräche mit Zeitabstand (Kapitel B. 3.2) ermöglichen, das vorläufige Verständnis zu überprüfen, neue Aspekte aufzudecken und zu diskutieren und

gewährleisten die Frage-Antwort-Dialektik (Mackie et al., 2014, S. 178; Whitehead, 2004, S. 151). Zudem können mehrere Dialoge zu verschiedenen Zeitpunkten einen längeren Versorgungsprozess abbilden und Veränderungen währenddessen anschaulicher aufzeigen (Eilertsen et al., 2010, S. 2006 f.). Vor diesem Hintergrund werden im Sinne der Horizontverschmelzung nach Gadamer (2010) Dialoge mit chronisch kranken Menschen mit einer infausten Diagnose zu zwei unterschiedlichen Zeitpunkten durchgeführt. Geplant war, dass der erste Dialog (t_0) zwei bis vier Wochen nach der Entscheidung für eine palliative Versorgung stattfindet. Der zweite Dialog (t_1) sollte zwölf Wochen nach der Entscheidung für eine palliative Versorgung durchgeführt werden.

4.3 Ein- und Ausschlusskriterien

Alle Studienteilnehmenden befinden sich aufgrund einer infausten Diagnose in ihrer finalen Lebensphase und müssen komplexe Entscheidungen treffen. Da ebendiese Entscheidungssituationen und ihre Bedeutung für die Betroffenen erforscht werden, müssen die Betroffenen selbst befragt werden. Aufgrund von Gadamers (2010) Grundüberzeugung, dass sich Verständnis innerhalb des hermeneutischen Zirkels entwickelt, richtet sich die Untersuchung nicht nach einer bestimmten Anzahl von Studienteilnehmenden. Da die konzentrischen Bewegungen des Verstehens im hermeneutischen Zirkel unendlich sind (Gaidys & Fleming, 2005, S. 392), wird in der philosophisch-hermeneutischen Forschung keine theoretische Datensättigung²³ angestrebt. In dieser Dissertation wird folglich die Zeitlichkeit des Verstehens anerkannt (Whitehead, 2004, S. 514). Der Schwerpunkt liegt auf einem tiefgreifenden Verständnis und auf Informationsreichtum. Im Zuge der Teilnehmendenauswahl bzw. Rekrutierung wird sichergestellt, dass die Befragten ihre Erfahrungen mit Entscheidungen am Lebensende ausführlich beschreiben können. Das offensichtliche Einschlusskriterium ist somit, dass nur chronisch kranke Menschen befragt werden, die eine infauste Diagnose erhalten haben. Eine Vielfalt unter den Teilnehmenden besteht (Kapitel E. 2.1), um das Potenzial für vielfältige Erzählungen zu erhöhen.

Die Befragung soll ausschließlich auf Deutsch erfolgen, aus Ressourcengründen werden also im Rahmen dieser Studie nur solche Personen befragt, die die deutsche Sprache verstehen. Außerdem werden Minderjährige exkludiert, da davon auszugehen ist, dass Entscheidungssituationen bei Kindern altersspezifische Interventionen und Prozesse erfordern. Zudem treffen prinzipiell die Eltern bzw. Vormünder als gesetzliche Vertretung die Entscheidung. Selbst wenn Minderjährige in Entscheidungen einbezogen werden, müsste geprüft werden, ob sie die Art, Bedeutung und Tragweite der Entscheidungen ausreichend begreifen können. Diese spezifischen Versorgungsbedarfe sind

²³ Eine Datensättigung liegt vor, sobald keine neuen Erkenntnisse gewonnen werden können, die die bisherigen Ergebnisse verändern (Lamnek, 2005).

jedoch nicht Teil der Forschung, woraus sich die Exklusion von Minderjährigen erklärt. Die Ein- und Ausschlusskriterien der Studie sind in Tabelle 3 aufgeführt.

Tabelle 3: Ein- und Ausschlusskriterien

Einschlusskriterien	Ausschlusskriterien
chronische Erkrankung	keine chronische Erkrankung
infauste Diagnose	keine infauste Diagnose
Beherrschen der deutschen Sprache	Menschen, die die deutsche Sprache nicht verstehen
Vollendung des 18. Lebensjahres	Alter unter 18 Jahren
es liegt eine schriftliche Einwilligungserklärung vor	es liegt keine Einwilligung vor

4.4 Zugang zu den Betroffenen und Durchführung der Dialoge

Der Zugang zu den Teilnehmenden ($n = 16$) wurde über das Schmerz- und Palliativzentrum Hamburg hergestellt. Dazu wurden potenzielle Teilnehmer*innen in spezialisierten Einrichtungen des Schmerz- und Palliativzentrums Hamburg im Rahmen einer spezialisierten ambulanten Palliativversorgung (SAPV) und in stationären Einrichtungen von behandelnden Ärzt*innen identifiziert und um Teilnahme gebeten. Sie erhielten eine schriftliche Information zur Studie mit der Bitte, die Forscherin bei Interesse zu kontaktieren. Einige Teilnehmer*innen nahmen telefonisch Kontakt auf, andere gaben ihre Kontaktdaten den rekrutierenden Personen und baten um Kontaktaufnahme seitens der Forscherin. Beim Erstkontakt bestand die Möglichkeit, der Forscherin – noch vor einer Entscheidung für oder gegen eine Teilnahme – Fragen zu stellen. Darüber hinaus wurden die potenziellen Teilnehmenden informiert, dass ihre Teilnahme freiwillig sei und sie ihr Einverständnis zurückziehen könnten, ohne dass dies einen Einfluss auf ihre Versorgung haben würde.

Telefonisch wurden Ort und Zeitpunkt für den ersten Dialog (t_0) vereinbart. Für die Absprache des zweiten Dialogs (t_1) nahm die Forscherin, mit Erlaubnis der Teilnehmenden, Kontakt zu ihnen auf. Mehrere Betroffene meldeten sich selbst bei der Forscherin, weil sie den Dialog aufgrund ihres gesundheitlichen Zustandes zeitlich vorziehen wollten. Einige der vereinbarten Termine mussten seitens der Teilnehmenden aufgrund krisenhafter Situationen im Krankheitsverlauf oder wegen therapeutischer Interventionen mehrmals verschoben werden. Dies begründet, warum einheitlich geplante Erhebungszeitpunkte nicht kontinuierlich realisiert werden konnten. Der tatsächliche Abstand zwischen den ersten und den zweiten Dialogen ist in Tabelle 4 angegeben.

Tabelle 4: Zeitabstand zwischen den Dialogen t_0 und t_1

Teilnehmende (n)	Abstand zwischen den Dialogen t_0 & t_1 (Wochen)
1	4
2	6
3	8
1	10
6	12
1	16
1	18
1	-
n = 16	

Die Rekrutierung der Teilnehmenden stellte sich als diffizil heraus. Insgesamt wurden $n = 21$ potenzielle Teilnehmende angesprochen. Davon lehnten fünf Personen die Teilnahme ab. Hauptgrund hierfür waren ein gesundheitlich schlechter Zustand oder viele therapeutische Termine und damit verbundene Krankenhausaufenthalte. Es wurden alle Betroffenen einbezogen, die bereit waren, an der Forschung teilzunehmen und die den Ein- und Ausschlusskriterien (Kapitel C. 4.3) entsprachen. Insgesamt konnten $n = 16$ Teilnehmer*innen für den ersten Dialog (t_0) gewonnen werden, davon 10 Frauen und 6 Männer. An einem zweiten Dialog (t_1) konnten aus der ersten Gruppe noch 15 Personen teilnehmen.

Die ersten Dialoge (t_0) fanden bis auf eine Ausnahme bei den Betroffenen zu Hause statt. Von den zweiten Dialogen (t_1) fanden lediglich drei nicht bei den Betroffenen zu Hause, sondern in einer stationären palliativen Versorgungseinrichtung statt.

5 Verstehen durch den Dialog mit dem Text

Der nächste Forschungsschritt zeichnet sich durch ein „In-das-Gesprächkommen mit dem Text“ (Gadamer, 2010, S. 374) aus. Gadamer macht darauf aufmerksam, dass sich bei schriftlichen Texten das Verständnis nicht mehr im Dialog mit der anderen Person entwickelt, sondern im Dialog mit dem Text, der ein bestimmtes Themenverständnis generiert. Die Dialektik von Frage und Antwort lässt die Textanalyse als eine Art Gespräch erscheinen. Dabei spricht ein Text nicht so zur Forschenden wie Personen in einem Gespräch. Der hermeneutische Dialog mit dem Text bezeichnet vielmehr die Analyse in Form von Fragen nach den grundlegenden Mustern und Strukturen des Textes, wobei der Text die Antworten darauf gibt (Austgard, 2012, S. 832). Der methodologische Hintergrund der Analyse ist in Kapitel B beschrieben.

Eine Transkription der mündlich geführten Forschungsdialoge ist notwendig, um eine Textanalyse durchführen zu können. Die Dialoge werden mit einem Mini-Recorder digital aufgezeichnet und im

Anschluss auf den passwortgeschützten Rechner der Forscherin übertragen. Die Tonaufnahmen werden mit dem Programm F4[©] in Anlehnung an die ‚Halbinterpretative Arbeitstranskription‘ (HIAT) von Rehbein et al. (2004) pseudonymisiert transkribiert. Die transkribierten Dialoge werden im Anschluss daran zur Organisation, Annotation²⁴ und empirischen Auswertung der Daten in das Programm MaxQDA2018[©] importiert.

Durch die Transkription und die weiterführenden Annotationen können die ersten Dialoge (t_0) in Bezug zu den zweiten Dialogen (t_1) gesetzt werden. Die Dialogtranskripte sind dabei nicht allein Inhalt der Analyse, denn sowohl die Tonaufnahmen als auch die schriftlichen Erläuterungen und die dokumentierten Beobachtungen im Forschungstagebuch fließen in die Textinterpretation ein (Gaidys & Fleming, 2005, S. 394). Durch das Lesen der Transkripte und der Anmerkungen zur Dialogsituation kann die Forscherin in die spezifischen Dialogsituationen zurückgeführt werden. Die Gesprächsumstände, gesundheitliche Verfassung, die Gefühle und nonverbalen Äußerungen der Teilnehmenden beeinflussen die Analyse und das Verständnis der Forscherin. Zudem wird die Textinterpretation vom Vorverständnis (Kapitel B. 3.2 & Kapitel C. 3.2) der Forscherin, das in Kapitel D: gezeigt wird, beeinflusst.

Der Interpretationsprozess der Dialoge folgt der hermeneutischen Bewegungsregel (Kapitel B. 3.5). Dies bedeutet, dass nach dem ersten Lesen der Texte und der Erfassung ihrer grundlegenden Bedeutung zwei methodische Verfahren parallel erfolgen. Zum einen erfolgen die Analyseschritte nach Gaidys und Fleming (2005, S. 394) und werden zum anderen um die Sprechhandlungsanalyse erweitert. Diese Schritte werden in der vorliegenden Dissertation als Schritte zu den Teilen verstanden. Zunächst werden die Ergebnisse getrennt dargestellt, ehe sie in ein integriertes Verständnis und somit zurück ins Ganze münden können. Das methodische Vorgehen demonstriert Abbildung 4.

²⁴ „Die Textanreicherung mit zusätzlichen Informationen heißt Annotation – sowohl der Prozess des Hinzufügens als auch die hinzugefügte Information selbst“ (Andresen & Zinsmeister, 2019, S. 11).

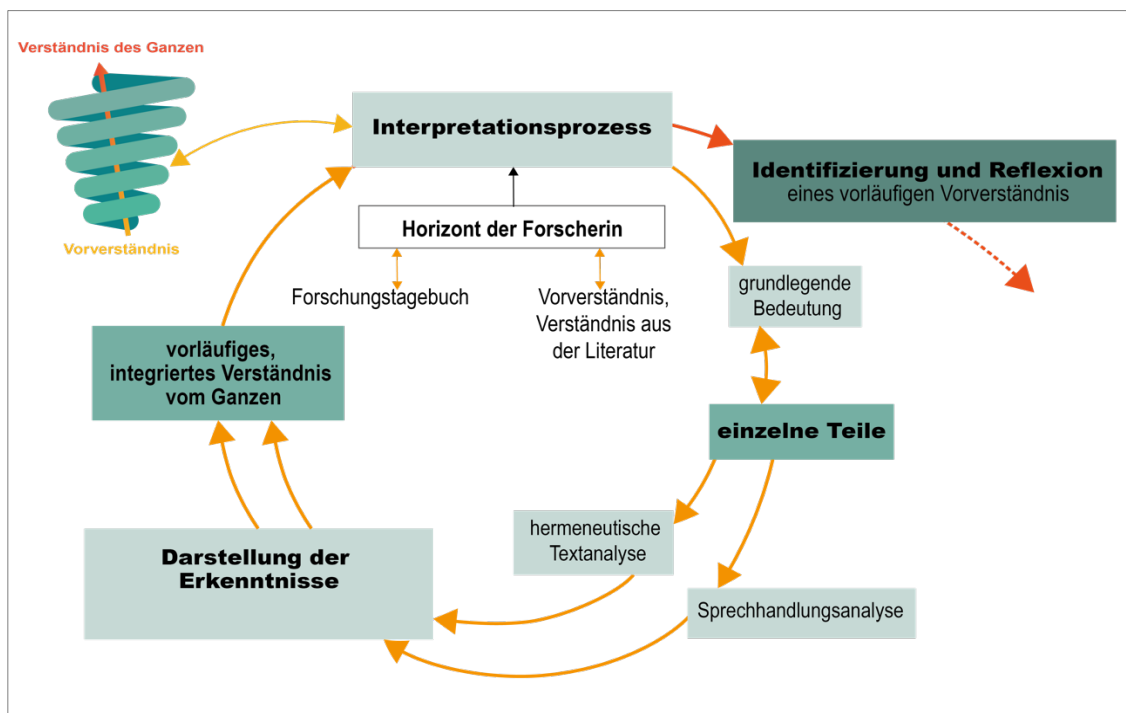


Abbildung 4: Darstellung des Interpretationsprozesses

Zur besseren Übersicht werden beide Verfahren der Textanalyse nachfolgend getrennt dargestellt.

6 Zur Methode der hermeneutischen Analyse

Im Mittelpunkt der nachfolgend beschriebenen philosophisch-hermeneutischen Analyse steht die Entwicklung eines Verständnisses von Entscheidungen im Rahmen institutioneller Kommunikation von chronisch kranken Menschen in krisenhaften Situationen – am Beispiel von Schwerkranken und Sterbenden. Die Analyse richtet sich nach der Methode der Textanalyse von Gaidys und Fleming (2005, S. 394) sowie Fleming et al. (2003, S. 116 ff.). Hierfür werden fünf Schritte der Textanalyse angewendet. Die Analyse wird um die Erarbeitung einer nachhaltigen Annotation der Analyse nach Lemnitzer und Zinsmeister (2015, Kapitel 5) erweitert. Die einzelnen Analyseschritte folgen dabei nicht stringent der beschriebenen Reihenfolge, vielmehr passieren sie häufig gleichzeitig und schließen sich nicht gegenseitig aus. Des Weiteren beeinflussen sie das Verständnis der Forscherin und die anknüpfenden Phasen des Forschungsprozesses.

1) Alle Texte werden auf Aussagen (Sätze) untersucht, die die grundlegende Bedeutung der Texte als Ganzes widerspiegeln.

Der erste Schritt umfasst das Lesen aller transkribierten Dialoge, um auf der Basis des Verständnisses der Teilnehmenden Aussagen zu identifizieren, die die grundlegende Bedeutung aller transkribierten Texte – somit des jeweiligen Korpus aus Dialogen zum ersten (t_0) und zum zweiten Dialogzeitpunkt (t_1) – widerspiegelt. Das jeweilige Verständnis des Textes als Ganzes

stellt den Ausgangspunkt der Analyse dar, denn laut Gadamer beeinflusst die Bedeutung des Ganzen unausweichlich das Verständnis seiner Teile.

- 2) Es werden Textpassagen (Sätze) identifiziert, die das Verständnis der Teilnehmer*innen hinsichtlich des zu untersuchenden Phänomens darstellen.**

In jedem Transkript wird ein von Teilnehmenden geäußertes Satz oder eine Passage ausgewählt, der bzw. die das Verständnis von Entscheidungen im Rahmen institutioneller Kommunikation der Teilnehmenden erfasst und der bzw. die dieses Verständnis für das Phänomen veranschaulicht. Dadurch verschmilzt das Verständnis der Forscherin mit dem der Teilnehmenden.

- 3) Jeder Satz wird auf seine Bedeutung für den Forschungsgegenstand hin annotiert und analysiert.**

Es werden alle Textpassagen bzw. Sätze hinsichtlich ihrer Bedeutung für das Phänomen analysiert. Dadurch werden Themen für ein detailliertes und vertieftes Verstehen des Forschungsgegenstandes identifiziert, die als Annotationskategorien in den Daten verankert werden.

- 4) Jeder Satz wird zur Bedeutung des Ganzen (Schritt 1) in Beziehung gesetzt.**

Jeder Satz bzw. jede Passage, die einzelnen Teile des Textes, werden zur Bedeutung des Textes als Ganzes in Beziehung gesetzt. Mit diesem erweiterten Verstehen des Textes als Ganzes kann wiederum das Verständnis der einzelnen Teile, wie oben beschrieben, erweitert und vertieft werden. Durch die Bewegung zurück zum Ganzen kann der hermeneutische Zirkel erfahren und explizit gemacht werden. In diesem Analyseschritt wird zudem die Bedeutung der Dialoge (t_0) im Verhältnis zu (t_1) untersucht. Hierzu werden die unterschiedlichen Zeitpunkte der Dialoge als Teile gedeutet und deren Bedeutung im Verhältnis zu allen Transkripten als Ganzes erörtert.

- 5) Es werden Textpassagen (Sätze) identifiziert, die für das gemeinsame Verständnis von Teilnehmenden und Forscherin repräsentativ erscheinen.**

Diese Passagen bzw. Sätze, die die Antwort auf die Forschungsfragen enthalten, werden im Text annotiert und mit Anführungszeichen direkt im Forschungsbericht abgebildet, um das Verständnis der Teilnehmer*innen anzuzeigen. Allen Teilnehmer*innen wird ein Pseudonym zugeordnet. Die Aussagen der Teilnehmenden werden entsprechend des biologischen

Geschlechts mit ‚Frau‘ oder ‚Herr‘ angegeben. Zudem werden Zitate mit der dazugehörigen Passagennummer sowie dem Zeitpunkt des Dialogs – (t₀) oder (t₁) – gekennzeichnet.

Die Analyse und die daraus resultierenden Erkenntnisse sollen das Verständnis der Forscherin illustrieren. Das Verständnis der Teilnehmenden wird durch die Deutung der Forscherin gezeigt. Es muss allerdings betont werden, dass andere Rezipient*innen, die zwingend andere historische, professionelle und persönliche Hintergründe haben, die Texte anders auslegen und interpretieren können. Daher muss die Forscherin die Verantwortung für die endgültige, letztlich nie völlig objektive Auslegung übernehmen.

Nachdem hier die Analyseschritte nach Gaidys und Fleming (2005) erläutert wurden, wird im nächsten Abschnitt das methodische Vorgehen zur Analyse der referierten Sprechhandlungen in den Dialogtranskripten aufgezeigt.

7 Zur Methode der Sprechhandlungsanalyse

Im Fokus der Sprechhandlungsanalyse steht die Frage, welche Sprechhandlungen von den Studienteilnehmenden in der Kommunikation mit Agent*innen wahrgenommen und in den Dialogen mit der Forscherin wiedergegeben werden. Es sollen sich Rückschlüsse auf die erlebten Sprechhandlungen im Rahmen der institutionellen Kommunikation ziehen lassen. Anders als in Untersuchungen wie von Ehlich und Rehbein (1977) und Kiesendahl (2011), die sich mit Dialogen zwischen Aktant*innen verschiedener Institutionen beschäftigen, werden Sprechhandlungen in direkter Redewiedergabe anhand von Dialogen mit schwer kranken und sterbenden Menschen zu zwei unterschiedlichen Zeitpunkten analysiert.

Direkter Redewiedergabe²⁵ in gesprochener Sprache sind mannigfache Funktionen zugeordnet. Beispielsweise nennt Tannen (2007, S. 119) die Redewiedergabe ein Konstrukt Sprechender, mit dem diese Informationen auf effektive und hörerbezugene Weise formulieren und weitergeben möchten. Zudem dient die Redewiedergabe dazu, unterschiedliche Persönlichkeiten, Wissenszustände und Motive in Beziehung zueinander zu setzen und miteinander interagieren zu lassen (ebd.).

Überdies können die Sprechenden durch die Verwendung von Redewiedergabe eine Selbst- und Fremdpositionierung vornehmen (Lucius-Hoene & Deppermann, 2004, S. 228 ff.). Außerdem

²⁵ Direkte Redewiedergabe zeigt sich in unterschiedlichen Varianten von Formulierung, die Erarbeitung und Beschreibung dieser ist nicht Thema dieser Dissertation. Beschreibungen sind zum Beispiel bei Tannen (2007), Thompson (1996) und Gülich (1978) zu finden.

beschreibt Deppermann (1997, S. 92) in seiner Untersuchung von Konfliktgesprächen, dass Sprechende mittels Redewiedergabe Glaubwürdigkeit konstruieren. Eine detailreiche Darstellung, so Tannen (2007, S. 135), wirkt authentisch. Hörende sind zudem angehalten, die referierte Redewiedergabe selbst zu interpretieren, wodurch die Glaubwürdigkeit der vermittelten naheliegenden Schlussfolgerungen steigt (Tannen, 2007, S. 136).

Eine weitere Funktion der Redewiedergabe ist die Möglichkeit der Distanzierung, wenn Sprechende sich beispielsweise vom Gesagten abgrenzen (Thompson, 1996, S. 513). An die exemplarisch aufgeführten Funktionen schließt sich die Funktion der Authentifizierung an, die etwa Lucius-Hoene und Deppermann (2004, S. 232) thematisieren.

Der Exkurs zu direkter Redewiedergabe zeigt unterschiedliche Motive und Funktionen der Darbietung direkter Rede in gesprochener Sprache. Zu bedenken ist, dass in Erzählungen – so auch die in dieser Dissertation – die wiedergegebene Rede ihrem ursprünglichen Kontext entnommen und von den Studienteilnehmenden in einen neuen Kontext integriert werden (Katelhön & Moroni, 2018, S. 180). Dies bewirkt eine Modifizierung, die die persönlichen Erfahrungen und Erlebnisse der Studienteilnehmenden sowie die von ihnen wahrgenommenen Sprechhandlungen zwischen den Aktant*innen beinhaltet.

Vor diesem Hintergrund werden wiedergegebene Sprechhandlungen sowie sprechhandlungsbezeichnende Ausdrücke dahingehend untersucht, wie sie von den Studienteilnehmenden wiedergegeben²⁶ werden. Nachfolgend sind die Analyseschritte aufgelistet, denen die vorliegende Studie zur Beschreibung von Sprechhandlungsmustern folgt:

1) Annotation der Sprechakte

Im ersten Analyseschritt wird das Korpus aus transkribierter gesprochener Sprache auf Redewiedergaben von Gesprächen mit verschiedenen Aktant*innen im Versorgungsprozess hin untersucht, manuell in dem Programm MaxQDA18[©] annotiert und somit der weiteren Analyse zugänglich gemacht. Die manuellen Annotationen erfolgen durch die Forscherin induktiv auf der Ebene von Textpassagen bzw. Sätzen.

²⁶ Für die Annotation und Analyse ist wichtig, dass die Rede als fremd erkennbar und abgrenzbar ist sowie dass die Zuordnung zu Aktant*innengruppen deutlich wird.

2) Identifikation der Aktant*innen

Im Anschluss an die Annotation wird eine Unterscheidung der in den Redewiedergaben benannten Aktant*innen vorgenommen. Im institutionellen Untersuchungskontext erhält die Analyse der Aktant*innen eine besondere Bedeutung, da mit ihrer Hilfe Unterschiede von Gesprächen zwischen verschiedenen Agent*innen und den Klient*innen abgebildet werden können. Bei der Entscheidungsfindung im gesundheitlichen und palliativen Kontext besitzen Sprechhandlungen eine hohe Relevanz, da diese im Gegensatz zur Alltagskommunikation Auswirkungen auf Lebensqualität und -dauer haben können.

Welche Aktant*innen von den Teilnehmenden wahrgenommen werden, erschließt sich nicht unmittelbar und bedarf daher eines gesonderten Analyseschritts. Dabei setzt eine mögliche Differenzierung von Aktant*innen die Abgrenzung von Agent*innen und Klient*innen voraus. Es werden individuelle und kollektive Aktant*innen-Typen (zum Beispiel „der Professor“ oder „das Pflegeteam“) erfasst. Im Anschluss an die spezifische Unterscheidung der Aktant*innen-Typen wird von individuellen und kollektiven Aktant*innen abstrahiert. Es werden somit Aktant*innen in Gruppen zusammengefasst, die wiederum eine institutionelle Rolle und Funktion im Versorgungsprozess repräsentieren.

3) Institutionelle Determinierung

Es erfolgt eine Analyse des institutionellen Kontextes und der thematischen Progression. Dabei werden alle Entscheidungssituationen, auf die diese Untersuchung abzielt, expliziert und so der Analyse zugänglich gemacht. Außerdem werden, wie von Diegritz und Fürst (1999, S. 63) beschrieben, der institutionelle Kontext und dessen spezifische Bedeutung für die Illokution dargestellt.

4) Sprechhandlungen identifizieren und typisieren

- a) Im ersten Schritt zur Sprechhandlungstypisierung erfolgt die Untersuchung von Handlungsvoraussetzungen, bei dem das relevante Hintergrundwissen expliziert wird.
- b) Anschließend werden die relevanten Sprechhandlungen unabhängig von der Bedeutung der Lexeme,²⁷ die sie beinhalten, systematisch gegliedert und strukturiert (Hindelang, 2000). Auf diese Weise sollen bestimmte Handlungsmuster erkannt werden (ebd.). Dies erfolgt durch eine Klassifikation der Sprechhandlungen nach Zaefferer und Frenz (1979).

²⁷ Sprachwissenschaftlicher Gebrauch mit der Bedeutung: „Einheit des Wortschatzes, die die begriffliche Bedeutung trägt“ (Dudenredaktion, o. J., abgerufen am 20.07.2019).

Zaefferer und Frenz (1979) haben die von Searle (1979, S. 12 ff.) vorgeschlagene Taxonomie (siehe Tabelle 2) erweitert und die Sprechhandlungsklassen insbesondere für eine institutionell geprägte Kommunikation angepasst. Vor diesem Hintergrund sollen folgende Sprechhandlungsklassen nach Zaefferer und Frenz (1979, S. 119 ff.) in der vorliegenden Dissertation Anwendung finden:

- *Kommunikationsbezogene Sprechhandlungen* beziehen sich auf die Kommunikation selbst, indem sie öffnen, spezifizieren, verändern oder schließen.
- *Sprechhandlungen, die äußeren Sachverhalt, darstellen* beziehen sich auf Sachverhalte und setzen Sprecher*in unter die bedingte Verpflichtung, den Glauben an deren Bestehen zu begründen. [Assertiva bei Searle (1979)]
- *Adressatenbindende Sprechhandlungen* beziehen sich auf zukünftige Handlungen (oder Unterlassungen) von der Adressat*in, deren Ausführung Sprecher*in herbeiführen möchte. [Direktiva bei Searle (1979)]
- *Sprecherbindende Sprechhandlungen* beziehen sich auf künftige Handlungen von der Sprecher*in. [Kommissiva bei Searle (1979)]
- *Sprechhandlungen, die Sprecher*ingefühle und -einstellungen ausdrücken*, beziehen sich auf einen bestehenden Zustand und Einstellung oder Gefühl des Sprechenden. [Expressiva bei Searle (1979)]
- *Rollenzuschreibende und -löschende Sprechhandlungen* machen den ausgedrückten Sachverhalt zu einer Tatsache.
- *Normenbezogene Sprechhandlungen* appellieren an bestimmte gruppenspezifische Normen, an denen das Wohl- bzw. Fehlverhalten der involvierten Personen gemessen wird.
- *Kooperative Sprechhandlungen* erfüllen den Anspruch von Adressat*in auf Unterstützung durch die Sprecher*in im Sinne eines allgemeinen Kooperationsprinzips.

Die Sprechhandlungstypisierung erfolgt nach der Vorgehensweise wie von Diegritz und Fürst (1999), die den Sprechhandlungen jeweils nur einer Klassifikation zuordnen. Dabei wird fortwährend die Verwendung innerhalb des institutionellen Kontextes berücksichtigt.

c) Im Anschluss erfolgt eine Darstellung von Illokutionsindikatoren.

Es werden formale Elemente einer Äußerung erkundet, die auf ihre Illokution hinweisen. Diese Illokutionsindikatoren umfassen performative Verben, Satzarten, Modus, Modalverben, Partikel, nonverbale Kommunikation, paralinguistische Merkmale (Diegritz & Fürst, 1999, S. 60 f).

d) Ferner erfolgt die Zuordnung der referierten Sprechhandlungen in initiative oder reaktive Sprechhandlungstypen, wie von Kiesendahl (2011, S. 60) vorgeschlagen. Diese Zuordnung kann eine institutionelle Rollenstruktur signalisieren. Zudem werden die Sprechhandlungen in reversibel und nicht reversibel eingeteilt.

5) Deskription und Gegenüberstellung der Ergebnisse

Zuletzt wird ein Vergleich der Aktant*innen durchgeführt, um festzustellen, ob Unterschiede in den wiedergegebenen Sprechhandlungen festzustellen sind. Zudem erfolgt eine Gegenüberstellung der Dialoge (t₀) und (t₁), die es erlaubt, mögliche Veränderungen dieser sprachlichen Muster zu identifizieren.

Die oben beschriebenen Analyseschritte ermöglichen es, verschiedene Sprechhandlungsarten integriert darzustellen und deren illokutionäre Struktur zu konzipieren. Die so vorgenommene Klassifikation macht jene Sprechhandlungen, die von den schwer kranken und sterbenden Menschen referiert werden, mit verschiedenen Aktant*innengruppen vergleichbar.

8 Gütekriterien/Glaubwürdigkeit

Dieser Abschnitt wendet sich den Kriterien zur Beurteilung der wissenschaftlichen Qualität beziehungsweise der Gütekriterien empirischer Forschung zu, die für die vorliegende Dissertation gelten.

Die Gütekriterien sollten die quantitativen sowie qualitativen Methoden in der vorliegenden Forschung berücksichtigen. Flick (2011, S. 109) zweifelt eine Kompatibilität von Gütekriterien in Methodentriangulationen an und betont, dass Erstere nicht übertragbar sind (Flick, 2011, S. 109). Allerdings muss sichergestellt werden, dass die quantitativen und qualitativen Methoden eine hohe wissenschaftliche Qualität aufweisen (Döring & Bortz, 2016, S. 114).

Auf einer abstrakten Ebene formuliert Steinke (2007) dennoch Kriterien, die sowohl für qualitative als auch für quantitative Forschungen gültig sind:

- Relevanz der Fragestellung,
- Angemessenheit der Methodenwahl,
- Dokumentation der Methode,
- kritische Prüfung mittels Falsifikation,
- Beachtung der externen Validität und
- ethisches Vorgehen im Forschungsprozess (Steinke, 2007, S. 180 f.).

Als Gütekriterien für statistische Analysen werden in der quantitativen Sozialforschung die Reliabilität (Zuverlässigkeit), Validität (Gültigkeit) und Objektivität (Unabhängigkeit) angeführt (Krebs & Menold, 2019, S. 490). Speziell für korpusbasierte Analysen formulieren Linguist*innen Kriterien wie Nachvollziehbarkeit und Reproduzierbarkeit zur Sicherstellung der wissenschaftlichen Anforderungen (Lemnitzer & Zinsmeister, 2015, S. 15; Andresen & Zinsmeister, 2019, S. 78).

Andresen und Zinsmeister (2019, S. 79 f.) schlagen zur praktischen Umsetzung der Kriterien eine transparente Dokumentation der Forschungsschritte vor. Besonders fokussiert wird die Datengrundlage, die eine Beschreibung des Korpus (Kapitel E. 3.1 & 3.3) sowie die Motivation zur Untersuchung (Kapitel A. 2) beinhaltet. Des Weiteren soll die Datengenerierung möglichst reproduzierbar sein. Da die Datengrundlage der Dissertation auf Dialogen zwischen chronisch kranken Menschen am Lebensende und der Autorin dieser Dissertation basiert, ist eine Reproduzierbarkeit nicht realisierbar. Die Forderung der Nachvollziehbarkeit wird mit der Beschreibung von Studienteilnehmenden (Kapitel E. 2.1) und des Kontextes (Kapitel C. 4.4) der Datenerhebung beantwortet. Zudem fordern Andresen und Zinsmeister (2019, S. 79 f.), das Korpus zu veröffentlichen, sofern möglich. Dies kann in Bezug auf die vorliegende Forschung aus datenschutzrechtlichen Gründen nicht erfolgen. Ebenfalls fordern Andresen und Zinsmeister (2019, S. 81) eine Offenlegung der Analyseschritte, die für diese Dissertation in Kapitel C. 6 und C. 7 dargestellt werden.

Die Gütekriterien der qualitativen Forschung sind noch Diskussionsgegenstand unter Forschenden. So identifizieren Haas-Unmüßig und Schmidt (2010, S. 110 f.) in ihrem Diskurs zu den Gütekriterien der qualitativen Forschung zwei Grundpositionen. Vertreter*innen der ersten Position fordern, die bestehenden Begrifflichkeiten der quantitativen Forschung (siehe oben) zu übernehmen und diese inhaltlich anzupassen (Vertreter*innen sind beispielsweise: Lamnek & Krell, 2016). Allerdings sind nach Lamnek und Krell (2016) die theoretischen Grundlagen der Forschungsausrichtungen so unterschiedlich, dass sich nur begrenzte gemeinsame Ansätze „für einen Dialog auf der Grundlage gleichen Vorverständnisses finden lassen“ (Lamnek & Krell, 2016, S. 141). Demgegenüber steht die zweite Position (Vertreter*innen sind beispielsweise: Flick, 2011; Mayring, 2016), dass qualitative Forschung eigenständige²⁸ Gütekriterien benötigt (Haas-Unmüßig & Schmidt, 2010, S. 110 f.).

Nach Guba und Lincoln (1982, S. 246 ff.) gilt für die qualitative Forschung das übergeordnete Gütekriterium der Vertrauenswürdigkeit (auf Englisch ‚trustworthiness‘). Vertrauenswürdigkeit richtet sich nach den vier Grundfragen hinsichtlich der Erreichbarkeit von Glaubwürdigkeit (Credibility), Übertragbarkeit (Transferability), Zuverlässigkeit (Dependability) und Bestätigung (Confirmability), wie Guba und Lincoln (1982, S. 246 ff.) festhalten. Die Autor*innen stellen an Forschende den Anspruch, aufzuzeigen, inwiefern sie die genannten Kriterien berücksichtigen, um für die Vertrauenswürdigkeit ihrer Untersuchung zu sorgen (Guba & Lincoln, 1982, S. 248).

²⁸ Flick (2007, S. 192) verweist darauf, dass die qualitative Forschung nicht dem Ausmaß der Standardisierung unterliegt, wie sie in der quantitativen Forschung üblich ist, wodurch eine Übertragung der Kriterien problematisch sein dürfte.

In der vorliegenden Dissertation soll die Vertrauenswürdigkeit bestärkt werden, indem das methodische Vorgehen explizit beschrieben und der Forschungsprozess so transparent wie möglich dargestellt wird. Zusätzlich werden – wie von Guba und Lincoln (1982, S. 247) vorgeschlagen – die transkribierten Dialoge unbearbeitet (ohne Annotationen) archiviert und einzelne Forschungsschritte sowie Interpretationen im Rahmen eines Peer-Debriefing²⁹ diskutiert, um die Vertrauenswürdigkeit der Dissertation zu bekräftigen. Zudem fließen Zwischenergebnisse in Form von Kongressbeiträgen in den wissenschaftlichen Diskurs ein (siehe auch im Anhang Seite 261).

Die in der Dissertation gewonnenen Erkenntnisse werden, so wie von Lincoln und Guba (1982, S. 248) vorgeschlagen, zusammen mit wörtlichen Zitaten der Dialogteilnehmenden berichtet (Kapitel E. 2). Auf diese Weise wirken die Aussagen der Teilnehmenden als solche für sich selbst. Zudem soll die Vertrauenswürdigkeit erhöht werden, indem eine ausgiebige Auseinandersetzung mit dem Vorverständnis der Autorin und der Veränderung des Verständnisses im Forschungsverlauf erfolgt (Kapitel D). Gadamer postuliert, dass ein völlig vorurteilsloses Vorgehen nicht möglich sei: „Wer seiner Vorurteilslosigkeit gewiß zu sein meint, indem er sich auf die Objektivität seines Verfahrens stützt und seine eigene geschichtliche Bedingtheit verleugnet, der erfährt die Gewalt der Vorurteile, die ihn unkontrolliert beherrschen, als eine vis a tergo“ (Gadamer, 2010, S. 366).

Die Forscherin nutzt verschiedene Methoden, wie das Gespräch mit einer Kollegin (Kapitel D. 3) oder die Auseinandersetzung mit ihren Erfahrungen und mit ihrem professionellen Hintergrund (Kapitel D. 2), um sich die eigenen Vorurteile ins Bewusstsein zu rufen. Zudem schreibt die Forscherin während des gesamten Forschungsprozesses ein Forschungstagebuch (Kapitel D. 4). Dies soll es ermöglichen, den Forschungsprozess fortlaufend kritisch zu betrachten, Vorurteile zu erkennen und sich der eigenen Position im hermeneutischen Zirkel bewusst zu werden. Diese Selbstreflexion unterstützt den kritischen Blick auf die eigene Forschungsperspektive und hilft dabei, andere Perspektiven einzubeziehen. Die Dissertationsergebnisse werden nicht als wertneutrale Beschreibung präsentiert, sondern stellen stets das aktuelle Verständnis der Forscherin dar. Ferner fordern Guba und Lincoln (1982) eine beharrliche Beobachtung des zu untersuchenden Phänomens und ein umfassendes Engagement der Forschenden im Feld (Guba & Lincoln, 1982, S. 248). Dieser Forderung wird in der Dissertation durch die wiederholten Dialoge und die vertiefte Auseinandersetzung mit dem Erleben der Teilnehmenden nachgekommen.

²⁹ Diskussion eines Forschungsprojekts mit Kolleg*innen, die nicht an der gleichen Untersuchung arbeiten (Guba & Lincoln, 1982, S. 247). In dieser Dissertation ist die Diskussion der Untersuchung im Rahmen eines Kolloquiums mit anderen Promovierenden, den betreuenden Professorinnen und mit weiteren forschenden Kolleginnen gemeint.

Als weitere Möglichkeit, die Vertrauenswürdigkeit und somit die Güte der Forschung zu erhöhen, nennen Guba und Lincoln (1982, S. 247) die Triangulation. Diese kann an mehreren Stellen im Forschungsprozess und mit diversen Zielen erfolgen – wie Exploration, Dateninterpretation, Geltungsbegründung oder Generalisierung (Flick, 2011, S. 106). In der vorliegenden Dissertation soll eine Triangulation hinsichtlich der Integration qualitativer und quantitativer Methoden vorgenommen werden. Explizit betrifft dies die Integration der Analyse von Sprechhandlungen nach Searle (1969) in die philosophisch-hermeneutische Analyse nach Gadamer (2010). Die verschiedenen Datenanalysemethoden in dieser Forschung haben nicht den Mehrwert einer wechselseitigen Validierung von Daten oder Interpretationen. Vielmehr soll durch einen Perspektivwechsel eine Erweiterung von Erkenntnismöglichkeiten erzielt werden (Flick, 2011, S. 107 & S. 111).

Dank der multimethodischen Konzeptualisierung sind breite und umfassende Erkenntnisse zu erwarten (Lamnek & Krell, 2016, S. 264). Dementsprechend bietet die Triangulation in dieser Forschung einen Perspektivwechsel und zugleich die Möglichkeit zur Entwicklung eines besseren bzw. spezifischeren Verständnisses (Lamnek & Krell, 2016, S. 264) hinsichtlich der referierten Sprechhandlungen, die sich auf Entscheidungen im Rahmen institutioneller Kommunikation am Lebensende beziehen. Der Forschungsprozess folgt jederzeit der spiralförmigen Bewegung des hermeneutischen Zirkels (Kapitel B. 3.5).

Speziell für die philosophisch-hermeneutische Forschung benennt Gaidys (2020, S. 10) Gütekriterien. Diese ähneln den bereits aufgeführten Kriterien von Guba und Lincoln (1982). Gaidys (2020) begründet die Bedeutsamkeit einer detaillierten Darstellung des Forschungsprozesses für die philosophisch-hermeneutische Forschung damit, dass nur so der hermeneutische Zirkel des Verstehens nachvollziehbar werde. Die Autorin fordert eine Aufklärung der Intention und des Vorhabens der Forschenden. Sie schlägt für die Umsetzung eine Darstellung des Vorverständnisses (hier unter Kapitel D), die Entwicklung und Begründung der Forschungsfragen (siehe Kapitel A. 3) sowie eine genaue Beschreibung der Ziele (siehe Kapitel A. 4) vor.

Gaidys (2020, S. 10) betont zudem, dass die Beschreibung von Erhebungsmethoden ein wesentliches Glaubwürdigkeitskriterium in der philosophisch-hermeneutischen Forschung ist. Dafür sollen die Forschenden ihre Interpretationen an die Studienteilnehmenden zurückspeiegeln. Fleming und Rob (2019, S. 3) bewerten ein Zurückgeben der Transkripte an die Studienteilnehmenden (member check) nicht als falsch, sehen dies aber nicht als Voraussetzung oder Kriterium der hermeneutischen Forschung nach Gadamer an. In der vorliegenden Forschung werden die Studienteilnehmenden mit den vorläufigen Interpretationen und dem aktuellen Verständnis der Forscherin innerhalb der zweiten Dialoge konfrontiert.

Ein letztes Kriterium, mit dem sich Gaidys von Guba und Lincoln (1982) abhebt, besteht darin, dass in der Forschung nach Gadamer „Verständnis nur im Konsens des Ganzen und der Textteile erreicht werden kann“ (Gaidys, 2020, S. 10). Dieses Kriterium findet in Kapitel F Berücksichtigung.

Nach Prakke und Wurster (1999, S. 186) sollen neben den genannten Gütekriterien auch ethische Aspekte berücksichtigt werden. Der nachstehende Abschnitt widmet sich daher den forschungsethischen Prinzipien.

9 Forschungsethik und Datenschutz

Dieser Abschnitt setzt sich mit der Berücksichtigung von ethischen Aspekten und dem Datenschutz während der vorliegenden Forschung auseinander.

Forschungsethische Grundsätze für die empirische Pflegeforschung wurden unter anderem im Ethikkodex der Deutschen Gesellschaft für Pflegewissenschaft (DGP) formuliert (Stemmer & Bartholomeyczik, 2016). Diese waren bei der vorliegenden Studie leitend, wurden beachtet und im gesamten Forschungsprozess immer wieder neu reflektiert. Einige dieser Grundsätze sind der Schutz der Würde, der Rechte, der Sicherheit und des Wohlergehens der Studienteilnehmenden. Voraussetzung hierbei ist eine uneingeschränkte Freiwilligkeit und eine informierte und autonome Entscheidung (Informed Consent) zur Teilnahme. Deshalb erhielten die möglichen Studienteilnehmenden eine schriftliche sowie mündliche Information zur Studie, und es bestand die Möglichkeit, der Forscherin Fragen zu stellen, bevor sie sich für eine Teilnahme entschieden. Für die Zustimmung zur Teilnahme erhielten die potenziellen Studienteilnehmenden mindestens 48 Stunden, bei Bedarf mehr bzw. die Zeit, die sie für ihre Entscheidung benötigten. Darüber hinaus erfolgte eine Aufklärung seitens der Forscherin, dass die Teilnahme freiwillig ist und die Studienteilnehmenden ihr Einverständnis zurückziehen können. Vor Beginn jedes Dialogs lag eine schriftliche Einverständniserklärung zur Studie vor.

Zudem wurden vor Beginn der Studie die möglichen Risiken für die Teilnehmenden eingeschätzt und die vorhandene ethische Prävention in Form von Vorsorge bei eventuell auftretenden Krisen geprüft. Die Studienteilnehmenden wurden als höchst vulnerabel eingeschätzt. Da eine infauste Prognose und das Erleben von krisenhaften gesundheitlichen Situationen eine Belastung darstellen, ist eine zusätzliche psychische Belastung durch den Dialog möglich. Die Forscherin ist langjährig erfahrene examinierte Pflegende und daher in der Lage, den Teilnehmenden in der entsprechenden Situation angemessen zu begegnen und das Gespräch notfalls abubrechen. Überdies befanden sich die Dialogteilnehmenden zum Zeitpunkt der Untersuchung in professioneller palliativer Versorgung, wodurch behandelnde Mediziner*innen sowie spezialisierte Pflegende jederzeit zur Verfügung

standen. Eine Information zu einer individuellen Möglichkeit einer psychologischen Begleitung wurde für jeden Teilnehmenden bereitgehalten.

Ein weiterer ethischer Grundsatz der DGP ist die vertrauliche Behandlung personenbezogener Informationen. Die im Rahmen der Studie nach Einverständniserklärung des Studienteilnehmenden erhobenen persönlichen Daten unterliegen der Schweigepflicht und den datenschutzgesetzlichen Bestimmungen. Sie wurden in Papierform und auf Datenträgern aufgezeichnet und in der Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hamburg pseudonymisiert für die Dauer von 10 Jahren gespeichert. Bei der Pseudonymisierung wird der Name durch Buchstabenkombinationen, auch Code genannt, ersetzt, um die Identifizierung des Studienteilnehmenden auszuschließen oder wesentlich zu erschweren. Die Auswertung, Nutzung, Weitergabe und Veröffentlichung der Daten erfolgt in pseudonymisierter und aggregierter Form. Im Falle des Widerrufs der Einverständniserklärung werden die bereits erhobenen Daten gelöscht. Im Falle des Versterbens oder Ausscheidens aus gesundheitlichen Gründen vor dem zweiten Dialogtermin werden alle bis dahin erhobenen Daten in die Analyse eingeschlossen, da die Wahrheit der Dialogteilnehmenden über den Tod hinaus bestehen bleibt.

Zu den ethischen Grundsätzen der DGP gehört überdies, dass die Forschende sich mit ihrer Rolle als Pflegende und als Forschende auseinandersetzt. Diese Auseinandersetzung erfolgte während des gesamten Forschungsprozesses und wurde anhand eines Tagebuchs stetig reflektiert (Kapitel D. 4).

Vor dem Beginn der Feldforschung wurde zur forschungsethischen Überprüfung ein Antrag an die Ethikkommission des CCG – Competence Center Gesundheit der Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hamburg gerichtet. Das Forschungsvorhaben erhielt ein positives Votum.

10 Verortung der Dissertation

Die Dissertation ist inhaltlich und methodisch in das Projekt: „Automatisierte Modellierung hermeneutischer Prozesse. Der Einsatz von Annotationen für sozial- und geisteswissenschaftliche Analysen im Gesundheitsbereich (hermA)“ eingebettet.

Das Projekt hermA wird im Rahmen der Landesforschungsförderung von der Hamburger Behörde für Wissenschaft, Forschung und Gleichstellung (BWFG) finanziert. hermA ist ein interdisziplinäres Verbundprojekt³⁰ mit dem Ziel, in Zusammenarbeit geisteswissenschaftlicher Fachdisziplinen mit der Computerlinguistik Verbesserungsansätze für automatisierte Modellierungen von Annotationen

³⁰ Projektpartner: Institut für Germanistik (Universität Hamburg), Institut für Völkerkunde/Kulturanthropologie Universität Hamburg), Institut Humanities (Technische Universität Hamburg-Harburg) und Department Pflege und Management (Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hamburg).

in hermeneutischen Analysen für Folgeprojekte zu spezifizieren und diese Digital Humanities-Ansätze hochschulübergreifend am Wissenschaftsstandort Hamburg zur Verfügung zu stellen. Die im Rahmen der Dissertation erhobenen und annotierten Korpora dienen der Bearbeitung des Teilprojekts „Induktiver Forschungsansatz: Annotationen von Bedeutungszuschreibungen in krisenhaften gesundheitlichen Versorgungssituationen“ und werden zudem dem Gesamtprojekt zugänglich gemacht. Die Korpora können aus forschungsethischen Gründen nicht veröffentlicht werden (Kapitel C. 9).

Kapitel D: Analyse des Vorverständnisses und der Literatur

1 Einführung

In diesem Kapitel werden das Vorverständnis und die Vorurteile der Forscherin in Bezug auf den Forschungsgegenstand abgebildet. Die Analyse des eigenen Vorverständnisses bildet den zweiten Schritt eines nach Gadamer angelegten Forschungsprozesses (Gaidys & Fleming, 2005, S. 393; Austgard, 2012, S. 832). Gaidys (2020) fordert eine Darlegung des Vorverständnisses, da diese für „die glaubwürdige Auslegung der Ergebnisse der Forschung notwendig [ist], denn so wird die Begründung für die Interpretation ersichtlich“ (Gaidys, 2020, S. 7).

Gadamer (1993, 2010) geht davon aus, dass jedes Verständnis auf Vorverstehen beruht. Er nimmt an, dass eigene unerkannte Vorurteile eine Aktualisierung des Verständnisses verhindern können (siehe B. 3.2). Aus diesem Grund fordert Gadamer eine Reflexion der eigenen Vorurteile und des eigenen Vorverständnisses. Diese Reflexion erfolgt im Zuge dieser Dissertation durch die Bewusstmachung des eigenen historischen, persönlichen sowie professionellen Hintergrundes und der Konfrontation mit dem eigenen Vorverständnis in Bezug auf den Forschungsgegenstand durch einen Dialog und durch das Forschungstagebuch. Überdies erfolgt eine Auseinandersetzung mit dem pflegewissenschaftlichen und dem sprachwissenschaftlichen Vorverständnis durch die Erkenntnisse anderer Forscher*innen in Form einer Literaturanalyse. Mittels Explikation, Analyse und Anerkennung des Vorverständnisses wird die hermeneutische Situation der Forscherin illustriert. Dies ermöglicht es der Forscherin, sich ihrer Position im hermeneutischen Zirkel bewusst zu werden (Austgard, 2012, S. 832).

2 Vorverständnis durch Bewusstmachung des historischen, persönlichen und professionellen Hintergrundes

Nach Gadamer erwachsen Vorurteile aus Erfahrungen. Sie ermöglichen es, sich in Situationen zu verorten und diese zu verstehen. Dem widerspricht Spence (2017, S. 837), da Vorurteile ebenso den

Verständnishorizont begrenzen können. Es ist daher essenziell, Informationen über den historischen, persönlichen sowie professionellen Hintergrund offenzulegen (Whitehead, 2004, S. 516).

Der historische und professionelle Hintergrund der Autorin dieser Dissertation wird durch ihre berufliche Tätigkeit als examinierte Krankenschwester und als Pflegewissenschaftlerin gebildet. Diese sowohl praktisch als auch theoretisch fundierte Expertise der Forscherin ermöglicht es ihr, den Dialoginhalten und Aussagen der Studienteilnehmenden in der vorliegenden Forschung umfassend zu folgen (Whitehead, 2004, S. 516). Im Zuge ihrer beruflichen Praxis hat sie sich ausführlich mit den Themenkomplexen Gesundheit und Krankheit sowie Sterben und Tod auseinandergesetzt. Innerhalb ihrer professionellen Rollen begegnet sie wiederholt Situationen, die aus ethischer Sicht besonders herausfordernd sind, da sie die Entscheidungsfindung von und mit Klient*innen am Lebensende tangieren. Diese Auseinandersetzungen sind eine Ursache für die Entwicklung ihres Vorverständnisses des Forschungsthemas.

Als Pflegende wird sie von Klient*innen zwar nur marginal in medizinische Behandlungsentscheidungen involviert, dafür jedoch in Entscheidungen, die Veränderungen der Lebenswelt der Klient*innen und den Umgang mit den Krankheitsauswirkungen betreffen. Somit begleitet sie Entscheidungen betroffener Menschen nicht nur, sondern berät darüber hinaus in Entscheidungssituationen im Rahmen einer innerklinischen Institution. Beispiele für differenzierte Entscheidungssituationen sind zwingende Entscheidungen zur Begrenzung lebensverlängernder, kurativ ausgerichteter Behandlungsmaßnahmen oder Entscheidungen über Verlegungen ins Krankenhaus oder Hospiz, Ernährungs- und Flüssigkeitsbehandlung sowie palliative Sedierung. Wie spezifische Situationen und Erfahrungen das Vorverständnis der Forscherin mitentwickeln und welche Vorurteile dadurch sichtbar werden, wird im nachfolgenden Kapitel D. 3 dargestellt.

Das Vorverständnis der Autorin wird nicht allein durch den professionellen Hintergrund gebildet. Auch abseits von ihrer beruflichen Tätigkeit machte die Forscherin im privaten Kontext Erfahrungen mit Sterben und Tod. Die Sterbeprozesse gestalteten sich dabei unterschiedlich, genau wie die Beziehung der Forscherin zu den Verstorbenen, zu denen neben Familienangehörigen auch Freund*innen gehörten. Aus der geteilten Biografie und den Gefühlen zu den Sterbenden resultierte ein emotionaler Bezug, der sich von einer Beziehung zu Sterbenden im professionellen Kontext fundamental unterscheidet. Es ist wichtig, diese Unterschiede bewusst wahrzunehmen, um eigene Grenzen zu erkennen. Insbesondere in Entscheidungssituationen am Lebensende ereignet es sich oftmals, dass Familienmitglieder einen professionellen Rat von Angehörigen mit pflegewissenschaftlicher Ausbildung einfordern, was vor dem Hintergrund der emotionalen Beziehung als belastender Dualismus erlebt werden kann (Wohlgemuth et al., 2015, S. 597 ff.). Im

familiären Kreis der Forscherin wurde das eigene Rollenverständnis hinsichtlich Surrogat Entscheidungen offen kommuniziert. Hierdurch konnten Diskrepanzen im Familiensystem vermieden werden. Auch Fragen nach dem Sterbeort, künstlicher Ernährung und zu Behandlungsentscheidungen waren im privaten Kontext der Forscherin bedeutsam. In diesen Entscheidungssituationen konnten die offene Kommunikation, eine kongruente ethische Haltung und adäquate Handlungen des professionellen Versorgungsteams eine unterstützende Wirkung entfalten. Ausgehend von diesen Erfahrungen und dem damit verbundenen Perspektivwechsel von professioneller zur informellen Pflegerrolle hat die Forscherin ein vertieftes Verständnis zu den Entscheidungen von Klient*innen und vor allem zu der Rolle von Angehörigen gewonnen.

Deutlich wird, dass die Erfahrungen, die dem persönlichen und professionellen Hintergrund entstammen, nicht getrennt voneinander bestehen. Aus beiden Erfahrungsschätzen entsteht ein integriertes Vorverständnis, das den eigenen Horizont bildet. Die Vorurteile und das Verständnis der Forscherin hinsichtlich des zu untersuchenden Phänomens werden nachfolgend im Dialog mit einer Kollegin provoziert und demonstriert.

3 Vorverständnis durch den Dialog

Gadamer (2010) fordert, dass Vorurteile provoziert werden müssen, um sich ihrer bewusst zu werden. Als geeignete Methode, um das eigene Vorverständnis zu provozieren und sichtbar zu machen, sehen Gaidys und Fleming (2005, S. 393) ein Gespräch mit Kolleg*innen oder ein Gespräch im Forschungsteam. Durch ein Gespräch werden die Forschenden wortwörtlich von Angesicht zu Angesicht mit den Sichtweisen und Überzeugungen anderer konfrontiert, wodurch die Wahrscheinlichkeit, die eigenen unerkannten Vorurteile aufzudecken, steigt (Binding & Tapp, 2008, S. 129). Diese Methode wurde hier angewandt und ein Dialog mit einer Kollegin geführt, aufgezeichnet, transkribiert und hinsichtlich des Forschungsgegenstandes analysiert.

Nachdem die Kollegin, die examinierte Gesundheits- und Krankenpflegerin sowie Pflegewissenschaftlerin ist, mit den Forschungszielen vertraut gemacht wurde, wurde sie gebeten, einen Dialog mit der Forscherin zu führen, um Vorurteile zu provozieren. Es wurden alle ethischen Aspekte, die unter Kapitel C. 9 beschrieben werden, berücksichtigt.

Die Dialoganalyse erfolgte nach den unter Kapitel C. 6 aufgeführten Analyseschritten von Gaidys und Fleming (2005). Die Ergebnisse wurden mit einer der betreuenden Professorinnen diskutiert. Im Zuge des Gespräches mit der Kollegin und der Nachbetrachtung mit der Professorin konnten eine Reflexion und Vertiefung des Vorverständnisses der Forscherin erreicht werden.

Der gesamte Dialog beinhaltet den Versuch der Forscherin, sich dem Thema ‚Entscheidungsfindung am Lebensende‘ zu nähern. Nachfolgend werden exemplarisch Ergebnisse mit Zitaten aus dem Dialog beschrieben. Die Äußerungen der Forscherin sind mit ‚F‘ gekennzeichnet und die der Kollegin bzw. Dialogpartnerin mit ‚K‘.

3.1 Grundlegende Bedeutung des Dialogs

Der erste Analyseschritt ist die Identifizierung der grundlegenden Textbedeutung.

Diese grundlegende Bedeutung scheint eine von der Forscherin wahrgenommene Diskrepanz zwischen der angestrebten partizipativen Entscheidungsfindung der Klient*innen und der Versorgungsrealität zu sein.

F: *„Weil ich die Erfahrung gemacht habe, dass sich Patienten zunehmend mehr Informationen und mehr Beteiligung an Entscheidungen in ihrem Versorgungsprozess erhoffen, die sie betreffen. Aber nur bei wenigen wird dieser Wunsch in die Tat umgesetzt. Die klinische Versorgungsrealität lässt wenig Entscheidungsspielraum für Patienten, die Patienten können wenig mitentscheiden. Also vor allem bei Behandlungsentscheidungen, glaube ich.“*

Diese vermeintlich erkannte Diskrepanz zwischen Bedarf und Angebot sowie die daraus resultierende Frage nach der Bedeutung von Entscheidungen für die Betroffenen motiviert die Forschung zum Thema ‚Entscheidungsfindung am Lebensende‘.

3.2 Verständnis zu Entscheidungen am Lebensende

Die Beschreibung des Verständnisses zu Entscheidungen am Lebensende und die Identifizierung der zentralen Textpassagen stellen den zweiten Analyseschritt dar.

F: *„Und ich denke, Entscheiden bedeutet immer ein Stück Selbstbestimmung, für sich verantwortlich sein und Eigenständigkeit. Ja, und Entscheidenkönnen bedeutet auch, dass mindestens zwei Alternativen bestehen müssen. Und die müssen die [Betroffenen] kennen und vor allem auch verstehen, um für sich entscheiden zu können. Sie müssen verstehen, und es müssen auch die Vorstellungen, Erfahrungen und die Lebensumstände jedes Einzelnen in die Entscheidungen einbezogen werden. Gerade auch bei Therapieentscheidungen sollten die Punkte berücksichtigt werden. Bei Therapieentscheidungen muss man wirklich gucken, ob die Therapie vielversprechend ist oder ob sie nur belastend sein wird.“*

Mit ‚Entscheidung‘ verbindet die Forscherin zum Dialogzeitpunkt Autonomie und Verantwortungsübernahme. Als Voraussetzung individueller Entscheidungsfähigkeit werden

Information und Aufklärung sowie eine positive Informationsverarbeitung angesehen. Ebenfalls sollen die individuellen Lebensweltbezüge und Erfahrungshorizonte der Betroffenen mit in die Entscheidungen einbezogen werden. Dabei sind sowohl eine genaue Abwägung des Therapienutzens gegenüber der Belastung als auch deren Auswirkungen auf die Lebensqualität der Betroffenen zu berücksichtigen.

3.3 Themenbereiche des Vorverständnisses

Der Dialog spiegelt eine erste Horizontverschmelzung, in diesem Fall zwischen dem Horizont der Forscherin und dem ihrer Kollegin bzw. Dialogpartnerin, wider. Damit diese Horizontverschmelzung transparent wird, sollen in einem dritten Analyseschritt Themen aus dem Dialog im Hinblick auf den Forschungsgegenstand identifiziert werden. Diese werden nachfolgend exemplarisch mit Zitaten dargestellt. Der gesamte Dialog ist geprägt vom Versuch der Forscherin, sich mit den Entscheidungssituationen von chronisch kranken Menschen in krisenhaften Situationen auseinanderzusetzen. Nachfolgend werden die zwei Themen ‚Vorverstehen vom Sterben als Phänomen komplexer Entscheidungen‘ und ‚Vorurteile durch selbstbestimmte Entscheidungen als Ziel der Pflege‘ gezeigt.

3.3.1 Vorverstehen vom Sterben als Phänomen komplexer Entscheidungen

Die Forscherin geht davon aus, dass der Ausgangspunkt aller bedeutsamen Entscheidungen für die Betroffenen eine Entscheidung hinsichtlich des Wechsels von kurativer zu palliativer Versorgung ist.

F: *„Die Entscheidungen beginnen ja mit dem Wechsel von der kurativen, also häufig auch onkologischen Therapie zum Palliativen, also zur palliativen Versorgung. Die Entscheidungen gehen also mit den Therapiezielen bzw. mit der Therapiezieländerung einher.“*

Das Wort ‚Therapiezieländerung‘ wird von der Forscherin benutzt, wobei sie postuliert, dass der Wechsel von einer Versorgung mit lebenserhaltendem und -verlängerndem Ziel zu einer palliativen Versorgung eine explizite Entscheidung voraussetzt. Diese Entscheidung wird im Idealfall mit dem interdisziplinären Versorgungsteam und den An- und Zugehörigen gemeinsam getroffen. Dabei, wie dem nachfolgenden Zitat entnommen werden kann, sieht die Forscherin als Basis für Therapiezieländerungen immer die Berücksichtigung der Klient*innenautonomie, wobei die Partizipationsmöglichkeiten vom Informationszugang abhängig zu sein scheinen.

F: *„Wer das entscheidet? Die Entscheidung zur Therapiezieländerung ist eine Entscheidung zwischen Patient und Arzt und auch den anderen Beteiligten wie Pflegenden, Physio[therapeuten], Logo[päden] usw. Und wenn Angehörige da sind, dann werden die auch miteinbezogen. Aber die*

Entscheidung liegt am Ende ja beim Patienten selbst. Der kann sagen, was er will, oder Behandlungen ablehnen oder abbrechen. Aber wie weit die Patienten aufgeklärt werden über die Prognose und auch über die medizinische Indikation der geplanten Therapien, ist nicht immer gleich, glaube ich. Aber das Wissen darüber ist ja die Grundlage für die Entscheidung.“

Ferner ist dem folgenden Zitat zu entnehmen, dass die Forscherin zum Dialogzeitpunkt annimmt, dass sich alle weiteren Entscheidungen prozesshaft an die Entscheidung der Therapiezieländerung anschließen.

F: *„Erst diese Therapiezieländerung – und dann kommen ja immer wieder neue Entscheidungen, immer wieder neue.“*

Die Forscherin geht davon aus, dass die Betroffenen grundsätzlich an Entscheidungen, die ihre gesundheitliche Versorgung und Behandlung betreffen, partizipieren wollen. Jedoch beobachtet sie, dass die wahrgenommenen Entscheidungsmöglichkeiten der Klient*innen von der Annahme geprägt sind, im Grunde keine Wahl zu haben.

F: *„Ja, ich glaube, die Patienten wollen schon mitentscheiden. Also besonders, was den [Sterbe-]Ort angeht. Sie haben sicher auch Vorstellungen, was ihre Behandlung angeht, allerdings glaube ich nicht, dass sie da immer die sind, die entscheiden. Ich kann mir vorstellen, dass Patienten schon mitentscheiden wollen. Aber bei zum Beispiel der parenteralen³¹ Ernährung ist es doch so: Für die Betroffenen zählt doch das Gewicht oder der Gewichtsverlust oder sie haben Angst, zu verhungern. Sie sehen doch häufig aus ihrer Perspektive gar keine Entscheidungsmöglichkeit.“*

Im Dialog provoziert die Dialogpartnerin mitunter direkt das Vorverständnis der Forscherin durch die Wiedergabe eigener Erfahrungen.

K: *„Ich denke da an eine Situation, wo eine Bewohnerin massives Erbrechen hatte und ihre Nahrung nicht auslassen wollte, aus Angst, zu verhungern. Ich habe ihr dann erklärt, dass ich, wenn es mir nicht gutgeht, auch mal drei Tage nichts esse und nicht verhungere. Sie hat nach einem längeren Gespräch dann die Nahrung über Nacht weggelassen und konnte schlafen.“*

F: *„Siehst Du, sie konnte nicht entscheiden, weil die Angst hatte, zu sterben. Und auch, weil ihr vielleicht eine ausführliche Aufklärung fehlte.“*

³¹ Medizinischer Gebrauch mit der Bedeutung: „unter Umgehung des Verdauungsweges“ (Dudenredaktion, o. J., abgerufen am 20.09.2021).

K: *„Vielleicht. Vielleicht wollte sie das aber auch einfach nicht für sich entscheiden?“*

F: *„Vielleicht ja, besonders ältere Menschen, ist mir in der Praxis aufgefallen und auch in meiner Masterarbeit, geben ja auch gern die Entscheidungen, also die Therapieentscheidungen, ab. Und wenn der Arzt sagt ‚So und so‘, dann ist das für einige so. Aber die Professionellen beeinflussen mit dem, was und wie sie es sagen, auch die Entscheidungen, oder? Also zum Beispiel, ob sie eine Entscheidung einfach sagen, übermitteln oder die Betroffenen miteinbeziehen.“*

Im vorhergehenden Dialogausschnitt wird, angeregt vom Praxisbeispiel der Kollegin und von ihrem Nachfragen, die Frage nach dem Entscheidenwollen und -können diskutiert. Auf diese Weise wird das Vorverständnis der Forscherin provoziert. Als Konsequenz vollzieht sich – nach dem Prinzip der hermeneutischen Spirale – eine Erweiterung bzw. ein Bewusstwerden der Vorannahmen darüber, dass Betroffene die Verantwortung für Behandlungsentscheidungen nicht immer übernehmen wollen. Es wird deutlich, dass die Forscherin der Ansicht ist, dass die Betroffenen eher an Entscheidungen hinsichtlich ihrer Lebenssituation als an Behandlungsentscheidungen partizipieren wollen. Zudem wird die Unterscheidung zwischen Behandlungsentscheidungen und Entscheidungen, die die Lebensqualität betreffen, deutlich. Im Dialogverlauf stellt sich die Forscherin die Frage nach dem Auftreten von Sprechhandlungen in der Kommunikation zwischen den Aktant*innen. Diese motiviert wiederum die Forschungsfrage nach den institutionell bedingten Sprechhandlungen, mit denen sich die Betroffenen bei der Kommunikation von Entscheidungen im Versorgungsprozess konfrontiert sehen. Im weiteren Verlauf werden spezifische Entscheidungen und Präferenzen thematisiert.

F: *„Es hat auch jeder unterschiedliche Vorstellungen und es muss auch immer neu entschieden werden.“*

K: *„Welche Entscheidungen meinst Du denn speziell?“*

F: *„Na, zum Beispiel Therapieverzicht oder Morphingabe oder eben tiefe Sedierung. Gerade diese ganzen Behandlungsentscheidungen. Nimm die Sedierung, die schließt ja auch die Frage der Versorgung ein. Wo möchte der Betroffene leben oder eben sterben? Wer versorgt ihn, wer pflegt ihn? Das sind Fragen, die sich den Behandlungsentscheidungen anschließen. Oder ich denke auch an Nahrungsverzicht am Lebensende. Also künstliche Nahrung. Es gibt so viel zu entscheiden, das ist auch vielschichtig und verändert sich, das muss immer neu entschieden werden, mit jedem Einzelnen. Da muss man schon immer wieder drüber reden.“*

Es wird deutlich, dass die Forscherin die Entscheidungen am Lebensende als individuell, veränderlich und komplex wahrnimmt bzw. so verstanden wissen möchte. Sie folgt dem Anspruch, dass die

Entscheidungspräferenzen der Betroffenen immer wieder neu explizit bewertet werden sollten, da diese variabel und veränderlich sind. Darüber hinaus verortet sie einzelne Entscheidungen in einem breiten Spektrum, das sowohl Möglichkeiten der Symptombehandlung als auch den Einbezug von An- und Zugehörigen abbildet. Sie nennt beispielhafte Entscheidungssituationen, die sie als bedeutsam für die Betroffenen einschätzt.

F: *„Ja, zum Beispiel palliative Sedierung aufgrund von Schmerzen oder unerträglichem Leid, viele haben auch Angst. Oder zum Beispiel Angst, zu verhungern, wie wir schon gesagt haben. Angst auch vor dem Tod, dem Sterben. Nimmt man da die Medikamente mit allen Konsequenzen? Oder ich denke da an den Ort, wo man sterben möchte. Viele möchten, glaube ich, zu Hause bleiben. Auch andere Entscheidungen, zum Beispiel die Form der Versorgung. Angehörige? Werden Angehörige in Entscheidungen überhaupt einbezogen? Was mache ich in Notfallsituationen? Dyspnoe oder denk mal an eine GI-Blutung. Das müssen die Angehörigen aushalten und ja dann auch noch weiter dort in der eigenen Wohnung leben. Das sind ja alles Entscheidungen, die unterschiedliche Bereiche betreffen, aber eben wichtig sind. Und in Anbetracht der schweren Erkrankung, der Ausnahmesituation, können Entscheidungssituationen auch Belastung und Überforderung bedeuten. Oder auch die Betroffenen wissen gar nicht, dass verschiedene Entscheidungen getroffen werden können.“*

Die Forscherin beschreibt Entscheidungssituationen, deren Dimensionen körperlicher, psychischer und auch sozialer Natur sind. Zugleich nimmt sie an, dass Klient*innen Entscheidungen in dieser existenziell bedrohlichen Situation als schwere Belastung erleben oder ihre Entscheidungsmöglichkeiten nicht konsequent als diese wahrnehmen können.

Als bedeutsamste Voraussetzungen für selbstbestimmte Klient*innenentscheidungen versteht die Forscherin ausreichendes Wissen und Zeit, damit die Betroffenen ihre eigenen Präferenzen und Wünsche prüfen können.

F: *„Die [Betroffenen] müssen verstehen, was passiert bei den Behandlungen, und auch, welche Konsequenzen die Behandlungen oder eben auch Nichtbehandlungen haben. Und auch, wenn die Zeit knapp wird, also die Lebenszeit meine ich jetzt, also, trotzdem darf kein Druck entstehen und die müssen Zeit bekommen, um zu entscheiden. Ja, Zeit ist auch wichtig.“*

Der Einbezug von Betroffenen in Entscheidungen scheint in der palliativen Versorgung und vom damit verbundenen interdisziplinären Team berücksichtigt zu werden, allerdings wird nachfolgend deutlich, dass die Forscherin diesen partizipativen Ansatz nicht im gesamten Versorgungsprozess vorherrschend sieht.

F: *„Ja, die palliative Versorgung ist da besser aufgestellt. Die machen das wohl, aber die Patienten haben ja nicht nur Kontakt zum Palli[ativ]team. In der Klinik entscheiden Patienten eher nicht so viel. Da ist auch nicht so viel Zeit, um sich mit den Patienten zu unterhalten. Vielleicht liegt es auch daran. Im Hospiz hast Du doch mehr Zeit, oder?“*

K: *„Im Hospiz ist das Gespräch mit den Gästen und den An- und Zugehörigen eine der Kernaufgaben.“*

F: *„Ja, das ist so. Wenn Du allerdings nicht im Hospiz wohnst, dann bleibt da wenig Zeit zum Reden. Da hat man wohl andere Aufgaben, da wird vielleicht eher über die Entscheidung informiert, deshalb. Das ist schon traurig.“*

Deutlich lässt sich hieran ablesen, dass die Forscherin von der vermeintlichen Versorgungsrealität enttäuscht ist – was die Motivation, dahingehend zu forschen, noch unterstreicht. Die Einstellung gegenüber Sterben und Tod bewertet die Forscherin als institutionsabhängig.

F: *„Na, im Pflegeheim, also Altersresidenz, da ist Sterben auch nicht immer normal. Also dort werden auch Rettungswagen gerufen und in der Klinik soll auch keiner sterben. Bis und ob Betroffene in eine Palli[ativ]versorgung kommen ist auch fraglich. Na ja, es gibt ja Einrichtungen und ambulante Versorgung, auch die spezialisierte ambulante Versorgung. Allerdings kennen viele Betroffene das nur eingeschränkt oder sie werden erst kurz vor knapp darüber informiert. Also auch die Angehörigen.“*

Durch die Forschende wird der Institutionalisierungsprozess hinsichtlich des Zugangs zur palliativen Versorgung und hinsichtlich etablierter Strukturen, wie Advanced Care Planning, benannt. Sie ist der Auffassung, dass nicht jede*r rechtzeitig Zugang zu den Strukturen hat. Gleichzeitig weist die Forscherin auf ein Spannungsfeld zwischen medizinischer Versorgung und dem Sterben von Klient*innen hin.

F: *„Wenn man bedenkt, dass die Medizin auf die Erhaltung des Lebens um jeden Preis ausgerichtet war: Es hat sich schon viel geändert, es zielt nicht mehr alles auf die Quantität des Lebens ab.“*

Die Forscherin macht sich nicht nur die Tradition der Medizin, sondern auch deren Paradigmenwechsel bewusst, der darauf abzielt, medizinisch zu möglichst viel Lebensqualität statt Lebenszeit zu verhelfen. Die palliative Versorgungsstruktur gibt die Rahmenbedingungen für partizipative Entscheidungsfindungen am Lebensende vor.

3.3.2 Vorurteile durch selbstbestimmte Entscheidungen als Ziel der Pflege

Die Forschende folgt der Annahme, dass Palliativpflegefachkräfte sich mit emotionalen, sozialen und körperlichen Bedürfnissen der Betroffenen auseinandersetzen. Des Weiteren ist sie der Ansicht, dass jede*r Agent*in ein persönliches Verständnis davon hat, wie mit unheilbar erkrankten Menschen umgegangen werden sollte.

F: *„Pfleger*innen sollen sich in Sterbende einfühlen, ihnen zuhören, ihre Angehörigen begleiten und auch körperlichen Bedürfnissen der Patienten gerecht werden. Jeder bringt da auch seine eigenen Ansichten ein.“*

Dass in der Versorgungspraxis alle medizinischen und pflegerischen Handlungen auf sorgfältigen Beurteilungen und Entscheidungen basieren, konstituiert eine Grundannahme der Forscherin.

F: *„Besonders bedeutsam ist, dass wir begründen, warum wir etwas tun und warum auch nicht, um unsere Entscheidungen vertreten zu können, aber auch anpassen zu können. Die Entscheidungen haben ja auch immer Folgen für die Versorgung oder eben auch direkt für die Patienten.“*

Verantwortungsvollen Entscheidungen spricht die Forscherin eine besondere Bedeutung zu, da ihre Folgen und die daraus resultierenden Handlungen für Klient*innen existenziell sind. Deshalb ist eine kontinuierliche Reflexion des eigenen Handelns und der Entscheidungen dahinter unabdingbar. Ferner sieht die Forscherin es als Aufgabe der Agent*innen an, Verantwortung dafür zu übernehmen.

Darüber hinaus betont die Forscherin, dass Einrichtungen der Klient*innenversorgung Leitbilder und Standards entwickeln, an denen Pfleger*innen festhalten und zu denen sie sich verpflichten.

F: *„Was die Autonomie angeht, ist das ja eine Aufgabe der Pfleger*innen. In Pflegeleitbildern ist ja auch das Ziel der Pflege, das Ziel der Pfleger*innen: ganzheitliche Pflege und Unterstützung und Beratung bei eingeschränkter Selbstständigkeit und Eigenverantwortung. Also schon in Leitbildern und Pflegemodellen sollen Pfleger*innen die Eigenverantwortung und Selbstbestimmung der Patienten stärken. Das ist ja nichts Neues.“*

Eine Förderung der Selbstbestimmung und Autonomie sieht die Forschende als grundlegendes Ziel der Pflege. Dabei ist die Berücksichtigung der Selbstbestimmung der Betroffenen jederzeit zu gewährleisten. Der Dialogausschnitt impliziert zudem, dass die Forscherin eine mögliche Begrenzung der Autonomie akzeptiert und nicht als Widerspruch sieht. Ziel der Pflege ist es, die Selbstständigkeit der Klient*innen zu wahren oder wiederherzustellen.

F: *„Auch den Pflegeschülern vermitteln wir das ja, also auch im Ausbildungsgesetz steht was von Selbstbestimmung, oder nicht? Oder auch bei der Pflegeversicherung wird sich darauf berufen.“*

Die Forscherin macht sich im Dialog bewusst, dass die Selbstbestimmung als Ziel der Pflege beruflichen Traditionen verhaftet ist. Sie bezieht sich auf das im Gesetz für Pflegeberufe definierte Ziel, die Selbstbestimmungsrechte von Klient*innen zu achten. Außerdem bezieht sie sich auf den Auszug des § 2 im SGB XI, der lautet: *„(1) Die Leistungen der Pflegeversicherung sollen den Pflegebedürftigen helfen, trotz ihres Hilfebedarfs ein möglichst selbständiges und selbstbestimmtes Leben zu führen, das der Würde des Menschen entspricht [...].“*

Zum Wissensrepertoire der Forscherin gehört offenbar, dass es neben den rechtsverbindlichen gesetzlichen Rahmenbedingungen den ICN-Pflegekodex für Pflegende gibt. Dieser hält fest, dass Pflegende die ausreichende Information ihrer Klient*innen gewährleisten sollen. So sollen diese zu einer fundierten Entscheidung oder Zustimmung zu pflegerischer Versorgung und Behandlung ermächtigt werden können.

F: *„Auch im Pflegekodex steht, dass der Patient selbstständig entscheiden kann, welche Versorgung er möchte, und dass er aufgeklärt werden muss. Also auch von Pflegenden. Nicht nur die Ärzte müssen aufklären, sondern auch Pflegende.“*

Dass die Entscheidungen im Rahmen beruflicher Verhaltensregeln und anderer institutionell verbindlicher Vorschriften getroffen werden, ist der Forscherin bewusst. Die Gesetzgebung untersagt eine Entscheidung ohne umfassende Information der Klient*innen. Eine informierte Entscheidung ist sowohl juristisch im Patient*innenrecht verankert als auch ethisch etabliert.

F: *„Oder denk doch an EBN. Evidence-based Nursing erfordert immer auch das Berücksichtigen der Bedürfnisse oder Wünsche der Patienten bei Entscheidungen.“*

Die Autonomie der Klient*innen ist eine wichtige Norm für die praktische Entscheidungsfindung im Rahmen evidenzbasierter Pflege.

3.3.3 Bewusstmachen der eignen Vorurteile

Während des Dialogs erklärt die Forscherin ihr Verständnis von Entscheidungsfindungen am Lebensende. Hierzu teilt sie ihre Überzeugungen mit und lässt ihre Vorurteile hinsichtlich der Ausgangspunkte und Ebenen von Entscheidungen erkennen. Außerdem beschreibt sie Voraussetzungen für Entscheidungsfindungen, nennt Praxisbeispiele und zeichnet Einflüsse institutioneller Strukturen und Verantwortlichkeiten des Versorgungsteams nach. Sie geht davon aus,

dass Klient*innen in Entscheidungsfindungsprozesse eingebunden werden wollen, wobei Pflegende häufig auf selbstbestimmte Entscheidungen der Klient*innen abzielen. Im Verlaufe des Gesprächs wurde der Forscherin die Verknüpfung der Tradition mit ihrer professionellen Einstellung bezüglich der Selbstbestimmung als Ziel der Pflege vor Augen geführt. Das Bewusstmachen und die Reflexion führten dazu, dass die Forscherin eigene Vorurteile und Vorverständnisse erkannte und deren Ursprung nachvollziehen konnte. Dies ist ein wichtiger Aspekt der hermeneutischen Arbeitsweise nach Gadamer.

Das aktuelle Verständnis der Forscherin dient als Ausgangspunkt für die Entwicklung eines vertieften Verständnisses zum Thema ‚Entscheidungsfindung am Lebensende‘. Die Interpretation des Dialogs greift auf den hermeneutischen Zirkel zurück. Die Analyse wurde außerdem beeinflusst durch den zeitlichen Abstand – in einer anderen Situation, mit weiterentwickeltem Vorverständnis der Forscherin – zwischen dem Dialogereignis und der Interpretation, die drei Monate nach dem Dialog stattfand.

4 Das Forschungstagebuch – in Kontakt bleiben mit den eigenen Vorurteilen im Forschungsverlauf

Es ist bedeutsam, wie Forschende über ihre Forschung denken – zumal dieses Denken und Verstehen nicht getrennt vom In-der-Welt-Sein stattfinden kann (Smythe, 2008, S. 1390). Damit dieses Denken und dessen Einfluss auf den Forschungsprozess abgebildet und reflektiert werden können, führt die Autorin dieser Dissertation ein Forschungstagebuch. Darin werden alle den Forschungsprozess begleitende Überlegungen, Erlebnisse, potenziell relevante Beobachtungen, Zusammenfassungen nach den einzelnen Dialogen, aber auch Emotionen, Erinnerungen und an sich selbst gerichtete Aufforderungen festgehalten. Überdies notierte die Forscherin methodische Vermerke, Aufgliederungen sowie Fortschritte im Prozess.

Die Explikation in Form eines Tagebuchs nahm während des Forschungsprozesses viel Zeit in Anspruch. Dabei hatte die Forscherin die Erfahrung gemacht, dass es sich anspruchsvoll gestaltet, die mündliche Gesprächssituation in schriftlicher Form zu rekapitulieren. In ihrer Beziehung zu den Teilnehmenden stand die Forscherin zwischen der Aushandlung von Nähe und Distanz – welche im Verhältnis zur Offenlegung, Transparenz und Aushandlung der wechselseitigen Erwartungen steht (Flick, 1991, S. 155). Mithilfe des Tagebuchs wurden diese Erfahrungen reflektiert, um Einflüsse auf die Interpretation des Forschungsprozesses sichtbar zu machen. Die Tagbucheinträge enthalten detaillierte Ausführungen und unterstützen die Forscherin dabei, eine offene hermeneutische Haltung zu bewahren.

Bei einer späteren Durchsicht der Notizen erwiesen sich viele der vermerkten Eindrücke als sinnvolle Ansätze, die zu einem inhaltlich-konzeptuellen Gewinn beitragen konnten. Zudem half der Zeitabstand (Kapitel B. 3.2) zwischen dem Verfassen und dem Lesen des Forschungstagebuchs dabei, Vorurteile einzuordnen und neu zu bewerten. Für die Forscherin stellt das Forschungstagebuch eine unerlässliche Grundlage dar, um rückblickend den Erkenntnisweg und die Veränderung der Konzeptualisierung des Gegenstands im Forschungsprozess rekonstruieren zu können und sich ihrer eigenen Vorurteile im Verlauf der Untersuchung wiederholt bewusst zu werden. Breuer (1996, S. 120) fordert, dass ein Forschungstagebuch nicht veröffentlicht, sondern privat behandelt werden sollte. Zum besseren Verständnis des Inhalts des Tagebuchs und deren Nützlichkeit seien im Anhang dennoch exemplarisch vier Auszüge aus dem Forschungstagebuch präsentiert (siehe Seite 252).

5 Vorverständnis durch die Literatur

Die Entwicklung eines Verständnisses beinhaltet laut Austgard (2012, S. 832) die Konfrontation mit den verschiedenen Thesen anderer Forscher*innen sowie dem erkenntnistheoretischen Stand. Damit dies erreicht wird, erfolgt zunächst eine Literaturrecherche zur institutionellen Kommunikation im palliativen Kontext (Kapitel D. 5.1.1) sowie zu Entscheidungsmodellen in der Klient*innenversorgung (Kapitel D. 5.1.2). Sie soll einerseits der theoretischen Einführung und andererseits der Begriffserklärung zugrunde liegen. Hierfür erfolgen eine Literaturrecherche zu den vorher benannten Themen in den Datenbanken *PubMed* (Public Medline), *Cochrane* und *CINAHL* (Cumulated Index to Nursing & Allied Health Literature). Ergänzend wird eine Recherche nach dem Schneeballprinzip vorgenommen. Die unter der Nutzung der booleschen Operatoren ‚AND‘ und ‚OR‘ sowie von MeSH-Terms verwendeten Schlagworte sind: ‚institutional communication‘, ‚communicat*‘, ‚decision‘, ‚decision making‘, ‚model*‘, ‚relationship‘, ‚end of life‘, ‚palliativ*‘ und ‚palliative care‘. Nach Sichtung der Literatur wird deutlich, dass das Modell der gemeinsamen Entscheidungsfindung eine bedeutsame Rolle in der Literatur und in der Praxis einnimmt. Vor diesem Hintergrund wird die Recherche hinsichtlich der Modellstruktur und der Kommunikationsmuster einer gemeinsamen Entscheidungsfindung (Kapitel D. 5.1.3) vertieft. Beide Aspekte sollen Erkenntnisse für die Analyse von Entscheidungsfindungen im Rahmen institutioneller Kommunikation liefern.

Ebenfalls wird der Forschungsstand zum Erleben von Entscheidungen von Menschen am Lebensende dargestellt (Kapitel D. 5.2). Der bisherige Forschungsstand wird mittels systematischer Literaturrecherche unter Berücksichtigung der elektronischen Datenbanken *PubMed*, *Cochrane* und *CINAHL* erfasst. Die verwendeten Schlagworte sind ‚decision‘, ‚decision making‘, ‚end of life‘, ‚palliative care‘ und ‚experience‘ unter der Nutzung der booleschen Operatoren ‚AND‘ und ‚OR‘

sowie von MeSH-Terms. Zudem werden Ergebnisse einer Handrecherche in Fachzeitschriften berücksichtigt. Es werden sowohl deutsch- als auch englischsprachige Studien eingeschlossen, die sich damit befassen, wie Menschen Entscheidungsfindungen am Lebensende erleben und erfahren. Einbezogen werden nur Studien, die seit dem Jahr 2010 publiziert wurden, da die Versorgungsstruktur sterbender Menschen um diesem Zeitraum deutlichen Veränderungen³² unterlag. Ausgeschlossen werden solche Studien, die sich mit speziellen Klient*innengruppen wie Minderjährigen, Menschen mit Demenz oder geistiger Behinderung auseinandersetzen. Außerdem werden spezifische Settings wie die der Intensiv- und Notfallversorgung nicht berücksichtigt. Des Weiteren werden Studien nicht inkludiert, sofern diese sich mit isolierten Behandlungsentscheidungen oder ausschließlich mit den Erfahrungen von Agent*innen oder Angehörigen befassen.

Neben inhaltlichen Aspekten werden die Studien hinsichtlich ihrer Glaubwürdigkeit, Aussagekraft und Anwendbarkeit beurteilt. Dafür werden die Richtlinien zur Beurteilung für quantitative Studien nach Heermann und Craft (1996, S. 495 ff.), für qualitative Studien nach Streubert (1996, S. 543 ff.) und für Literaturstudien nach (Krainovich Miller, 1996, S. 155 ff.) eingesetzt. Zudem finden die Grundlage von qualitativen und quantitativen Gütekriterien (siehe Kapitel C. 8) Berücksichtigung. Die Auseinandersetzung mit der Literatur stellt eine weitere Horizontverschmelzung dar – jene zwischen dem Horizont der Forscherin und dem der anderen Forscher*innen.

5.1 Theoretische Einordnung

Zur Entwicklung des Vorverständnisses erfolgt nachstehend eine theoretische Einordnung sowie die Darstellung von Bedeutungen bezüglich institutioneller Kommunikation im palliativen Kontext (Kapitel D. 5.1.1). Absicht ist zudem, den Hintergrund für Entscheidungen in der palliativen Versorgung aufzuzeigen, indem theoretische Entscheidungsmodelle der Klient*innenversorgung beschrieben werden (Kapitel D. 5.1.2). Außerdem werden Kommunikationsmuster einer gemeinsamen Entscheidungsfindung im Kapitel D. 5.1.3 aufgeführt.

³² Beispielhafte Veränderungen im Bereich der Strukturen und Rahmenbedingungen in der palliativen Versorgung: Mit Wirkung zum 1. April 2007 hat die Gesetzgebung die Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung (SAPV) als individuellen Leistungsanspruch ins Sozialgesetzbuch V aufgenommen. Diese zielt darauf ab, auch Klient*innen mit hohem Versorgungsbedarf eine ambulante Versorgung zu ermöglichen. Seitdem hat jede*r in Deutschland Versicherte ein Recht auf diese Versorgungsform. Zudem müssen Medizinstudierende seit dem Jahr 2014 für das Zweite Staatsexamen Leistungsnachweise im Fach Schmerz- und Palliativmedizin erbringen. Außerdem haben alle Mediziner*innen die Möglichkeit, eine Weiterbildung im Fach Palliativmedizin zu machen. Insgesamt hat sich die Zahl der ambulanten Hospiz- und Palliativdienste in Deutschland seit dem Jahr 1996 mehr als verdreifacht.

5.1.1 Aspekte der institutionellen Kommunikation im palliativen Kontext

Bevor im Abschnitt die Aufmerksamkeit auf den palliativen Kontext gerichtet wird, werden Aspekte der institutionellen Kommunikation angeführt. Die institutionelle Kommunikation in Verbindung mit sprachlichem Handeln ist von institutionellen Regeln bestimmt, die sich nach Gülich (1981, S. 422) – die sich in ihrem Aufsatz mit den Auswirkungen institutioneller Regelungen auf die Konstitution von Dialogen beschäftigt – auf folgende Aspekte beziehen können:

- „Ort und Zeit der Kommunikationsabläufe
- Definition des ‚Klienten‘
- Kompetenzen des ‚Agenten‘
- Verteilung der Redebeiträge
- Auswahl der konstitutiven, charakteristischen und zulässigen Interaktionsschemata und kommunikativen Handlungen
- Reihenfolge der Interaktionsschemata sowie der kommunikativen Handlungen innerhalb der Interaktionsschemata
- Realisierung der kommunikativen Handlungen (sprachlich oder nichtsprachlich, mündlich oder schriftlich)
- Formulierung der sprachlichen Handlungen“

Im Rahmen solcher Regelungen können feste Dialog- oder Interaktionsmuster innerhalb der Institution entstehen (Gülich, 1981, S. 422), wobei die Involvierten unterschiedliches Wissen über diese institutionellen Regelungen haben. Trotz der verschiedenen Kenntnisstände können den Kommunikationsteilnehmenden traditionelle Muster vertraut sein (ebd.). Dass die Regelungen unterschiedlich stark normativ formalisiert sein können und somit verschiedene Reichweiten haben, zeigt zum Beispiel Brünner (2005a, S. 17 ff.) in ihrem Beitrag zur Theorie institutioneller Kommunikation am Beispiel für Institutionen der betrieblichen Ausbildung. Anhand dessen legt Brünner zudem dar, dass das sprachliche Handeln in Institutionen nicht ausschließlich auf institutionell geregelte Kommunikation beschränkt ist: Institutionsvertreter*innen machen in ihren Interaktionen zum Teil von allgemeingültigen, nicht institutionellen Kommunikationsformen Gebrauch. Sie sind auf nichtinstitutionell bedingte Formen des sprachlichen Handelns angewiesen, die im Sinne des Institutionsziels und den daraus resultierenden Handlungsfeldern angepasst und erweitert werden (Brünner, 2005a, S. 17 ff.). Somit enthält die institutionelle Kommunikation stets regellose, unpräzise oder widersprüchliche Bereiche und unterliegt Unzulänglichkeiten hinsichtlich der sozialen Kontrolle (ebd.).

In dieser Dissertation ist jene institutionell geregelte Kommunikation relevant, deren Bereiche die kommunikativen Interaktionen zwischen Klient*innen und Versorgungsteam hinsichtlich der Entscheidungsfindungen am Lebensende im Versorgungsprozess einschließen. Dabei sind laut Koerfer und Albus (2015, S. 116) medizinische Entscheidungsfindungen als mannigfache

Aushandlungsprozesse zu verstehen. Die Forschungsgruppe beschreibt den jeweils charakteristischen Gesprächsablauf mithilfe verschiedener Modelle der Entscheidungsfindung – wie des paternalistischen oder des informativen Modells. Hierbei orientieren sich die Forscher*innen an den bestehenden medizinethischen Modellen (siehe hierzu auch Kapitel D. 5.1.2). Deutlich wird, dass die institutionelle Kommunikation multiperspektivisch beeinflusst wird. Zudem ist sie ein weites Feld, das verschiedene institutionelle Kommunikationstypen einschließt, etwa die hochschulische, gerichtliche, therapeutische oder medizinische (Koerfer, 2013, S. 11). Ein Blick darauf zeigt, dass in den letzten Jahrzehnten das Forschungsinteresse an der medizinischen Kommunikation zugenommen hat (Redder & Wiese, 1994, S. 7). Es wurden und werden zahlreiche interdisziplinäre Forschungsprojekte im Bereich und Ärzt*innen-Klient*innen-Kommunikation mit dem Ziel durchgeführt, typische sprachliche Handlungsmuster und Strategien aufzuzeigen.

Beispielsweise sind Untersuchungen zu Interaktionstypen in Verbindung mit spezifischen institutionellen Settings zu beobachten. Exemplarisch dafür stehen Forschungen zur Ärzt*innen-Klient*innen-Kommunikation im Krankenhaus von Bührig, Durlanik und Meyer (2000) oder in einer HIV-Ambulanz (Groß, 2015). Auch die Kommunikation zwischen Pflegenden und Mediziner*innen in Ambulanzen ist unter anderem Gegenstand der Sprachwissenschaft (Lalouschek & Menz, 1990). Ebenso finden sich Untersuchungen zu uniformen Interaktionstypen (wie Anamnese-, Visiten- und Therapieplanungsgesprächen) und ihren einzelnen Komponenten in Forschungsarbeiten von beispielsweise Becker (2015), Lalouschek (2002b), Nowak und Spranz-Fogasy (2008), Spranz-Fogasy und Lindtner (2009), Sator und Spranz-Fogasy (2011), Imo (2016), Bliesener (1982) oder auch Redder (1994). Die Autor*innen untersuchen das Verstehen in spezialisierten Ärzt*innen-Klient*innen-Gesprächen und zeigen, dass in den Gesprächen Verständnisprobleme auftreten und deshalb Strategien zum gegenseitigen Verstehen elementar sind.

In Anamnesegesprächen etwa, die aufgrund ihres routinierten Charakters und der Frage-Antwort-Struktur asymmetrisch verlaufen, sprechen Klient*innen womöglich relevante Aspekte nicht eigeninitiativ an (exemplarisch Nowak & Spranz-Fogasy, 2008; Lalouschek, 2002b; Quasthoff, 1990; Redder, 1994). In Visitingesprächen beobachtet Bliesener (1982) mittels gesprächsanalytischer Untersuchung, dass Mediziner*innen die Gespräche steuern und somit über die Erteilung des Rederechts verfügen. Auch Quasthoff (1990) befasst sich im Rahmen ihrer linguistischen Diskursanalyse mit der Verteilung der Redeanteile in Ärzt*innen-Klient*innen-Gesprächen. Sie identifiziert die Mediziner*innen als primäre Sprechende mit dem höheren Redeanteil gegenüber den

Klient*innen und erklärt dies unter anderem mit dem Prinzip der „Zuständigkeit“³³ (Quasthoff, 1990, S. 78).

Imo (2016) beobachtet in onkologischen Aufklärungs- und Therapieplanungsgesprächen die Aushandlung von Vertrauen und Misstrauen zwischen Mediziner*innen und Klient*innen. Er schlussfolgert, dass Misstrauen Bestandteil von Therapieplanungsgesprächen ist und verbal zwischen den Beteiligten aufgearbeitet werden sollte (Imo, 2016, S. 21). Zudem stellt Becker (2015) in einer gesprächsanalytischen Untersuchung ärztlicher Empfehlungen in Therapieplanungsgesprächen fest, dass Mediziner*innen häufig „tentative [und] relativierende Formulierungen“ (Becker, 2015, S. 27 f.) verwenden, wodurch es zu Diskrepanzen im Verstehensprozess kommen kann.

Einer weiteren Verständnisthematik in der Ärzt*innen-Klient*innen-Kommunikation widmen sich beispielsweise Gülich (1999) oder Gülich und Brünner (2002), die sich eingehend mit Divergenzen zwischen Expert*innen- und Lai*innen-Kommunikation beschäftigen. Ihr Hauptaugenmerk liegt auf den in Gesprächen auftretenden Asymmetrien und Schwierigkeiten. Bührig und Meyer (2009; 2015) oder Menz (2013) gehen einer besonderen Verständigungsproblematik in der Ärzt*innen-Klient*innen-Kommunikation nach: der bei einer bilingualen Ärzt*innen-Klient*innen-Konstellation und bei Gesprächen mit Dolmetscher*innenbeteiligung. Sie untersuchen so also die spezifischen Bedarfe, die sich aus einer mehrsprachigen Gesellschaft ergeben. Zudem wurde durch den Zuwachs an empirisch basierter Forschung in der medizinischen Kommunikation die didaktische Entwicklung von Kommunikation im medizinischen Bereich forciert (inter alia: Coussios, Imo & Korte, 2019; Koerfer & Albus, 2018; Lalouschek, 2002a; 2004).

Auch die Pflegende-Klient*innen-Kommunikation hat sich zum Gegenstand sprachwissenschaftlicher Untersuchungen entwickelt. Letztere sind allerdings gegenüber Untersuchungen der Ärzt*innen-Klient*innen-Kommunikation unterrepräsentiert. Exemplarisch für Pflegende-Klient*innen-Kommunikation seien hier die Arbeiten von Walther (2005) speziell zu Erstgesprächen im Krankenhaus oder Untersuchungen von Posenau (2014) in einer stationären Altenpflegeeinrichtung zur Kommunikation zwischen dementen Bewohner*innen und Pflegenden genannt. Brünner (2005b) setzt sich zudem mit der Gesprächswirklichkeit Pflegender aus linguistischer Sicht auseinander. Außerdem untersuchen Brünner und Oesterlen (2006) die sprachliche Gestaltung und Funktionalität von Pflegeberichten.

³³ Zuständigkeitsprinzip meint die Regelung, dass die Person, die auf Grund einer besondere Handlungsrolle für einen bestimmten Wirkungsabschnitt ‚zuständig‘ ist und die Sprecherrolle einnimmt (Quasthoff, 1990).

Dieser Einblick³⁴ in einige sprachwissenschaftliche Untersuchungen beansprucht keine Vollständigkeit, da diese weder Gegenstand dieser Dissertation noch in deren Rahmen zu leisten ist. Vielmehr soll anhand ausgewählter Beispiele illustriert werden, wie divers die linguistischen und gesprächsanalytischen Forschungsansätze sind. Im Anschluss an die angeführten Forschungsansätze und Grundannahmen zur medizinischen Kommunikation wird der Fokus nun auf den Kontext der palliativen Erkrankungssituation gerichtet. Hierfür wurden $n = 6$ Studien und $n = 1$ S3-Leitlinie identifiziert, die das Thema der institutionellen Kommunikation im palliativen Setting behandeln. Eine Übersicht über die berücksichtigten Studien ist im Anhang auf der Seite 250 dargestellt.

Gesprächsformen im palliativen Setting unterscheiden sich von denen in einem kurativmedizinischen Setting. Lindtner-Rudolph und Bardenheuer (2015) beobachten in ihrer ethnografisch-linguistischen Gesprächsanalyse zu spezifischen Aspekten der Kommunikation zwischen Ärzt*innen, Klient*innen und deren Angehörigen ($n = 211$) mehr Gesprächszeit, differente Gesprächsinhalte, sprachliche Handlungen, eine ausgewogenere Redeverteilung sowie veränderte Wissensvoraussetzungen als konstitutive Merkmale des palliativen Settings gegenüber dem kurativmedizinischen Setting. Diese Faktoren beeinflussen wesentlich die Interaktionsdynamik der Aktant*innen bzw. im Speziellen die Kommunikation zwischen Ärzt*innen und Klient*innen.

Lindtner-Rudolph und Bardenheuer (2015, S. 246) halten fest, dass aufgrund eines höheren Personalschlüssels in der Palliativversorgung ein größerer zeitlicher Gesprächsrahmen gegeben ist. Dieser geht mit einem gesteigerten Einbezug der Klient*innenbedürfnisse in Gespräche sowie mit mehr Ruhe und ungestörteren Gesprächsverläufen einher. Zudem identifizieren die Autor*innen als Unterschied im Vergleich zum kurativen Setting, dass die Gesprächsinhalte vielfältiger sind und nicht nur physische Aspekte der Erkrankung, sondern auch subjektives Befinden sowie biografische Aspekte umfassen (ebd.).

In Gesprächen im palliativen Setting können die Agent*innen laut Lindtner-Rudolph und Bardenheuer (2015) nicht auf herkömmliche Fragetechniken zurückgreifen. Beispielsweise können

³⁴ Einen multidisziplinären Überblick über Formen und Funktionen von Ärzt*innen-Klient*innen-Kommunikation und ihrer gesprächslinguistischen Erfassung, bieten beispielsweise die Bücher ‚Handbuch Sprache in der Medizin‘ von Busch & Spranz-Fogasy (2015) oder ‚Medizinische Kommunikation‘ von Redder und Wiese (1994). Zudem sind Forschungsprojekte zur medizinischen Kommunikation in der Bibliographie zur Gesprächsforschung des Leibniz-Instituts für Deutsche Sprache (IDS) gesammelt und online abrufbar. Dort ist von Spranz-Fogasy, Becker, Menz und Nowak (2014) eine Literaturübersicht zur medizinischen Kommunikation veröffentlicht, welche 5.220 Titel zu interdisziplinären Arbeiten beinhaltet. [https://ids-pub.bszbw.de/frontdoor/deliver/index/docId/5071/file/Spranz_Fogasy_Becker_Menz_Literatur_zur_Medizinischen_Kommunikation_Bibliografie_2014.pdf, abgerufen am: 2019-08-16].

die Klient*innen nicht mittels systematischer Kombination von W-Fragen und deklarativen Fragen zu ausführlichen Berichten und Erzählungen motiviert werden. Daher werden palliativmedizinische Themen in der Regel mit anderen sprachlichen Handlungen und Ausdrücken behandelt als kurativmedizinische (Lindtner-Rudolph & Bardenheuer, 2015, S. 246).

Ein weiterer Punkt, in dem sich das palliative Setting vom kurativmedizinischen unterscheidet, ist nach Lindtner-Rudolph und Bardenheuer (2015, S. 256) die Redevertelung zwischen den Aktant*innen. Lalouschek (2002a) identifiziert Asymmetrien in Gesprächen zwischen Ärzt*innen und Klient*innen in nichtpalliativen klinischen Kontexten. Aus Lalouscheks (2002a, S. 17) Zusammenstellung mehrerer Studien zur Interaktion zwischen Ärzt*innen und Klient*innen geht beispielweise hervor, dass Klient*innen den reaktiven Part übernehmen und Fragen beantworten, wohingegen die Mediziner*innen den thematischen Ablauf bestimmen und quantitativ mehr Redezeit beanspruchen. Lindtner-Rudolph und Bardenheuer (2015, S. 246) nehmen an, dass Klient*innen dagegen in einem palliativen Interaktionssetting einen höheren Redeanteil haben, da die Aushandlung des Rederechts in diesem Fall höher gewichtet wird. Allerdings zeigen Ohlén et al. (2008) in ihrer Diskursanalyse – ausgehend von der institutionellen Kommunikation und der Analyse von Kommunikation im klinischen Kontext –, dass in palliativmedizinischen Sprechstunden ($n = 6$) Mediziner*innen den größten Redeanteil beanspruchen. Zudem initiierten die Mediziner*innen vorwiegend Diskussionen zur medizinischen Diagnostik und Therapie, wohingegen Perspektive und Prognose ausschließlich von Klient*innen angesprochen wurden (Ohlén et al., 2008, S. 45 ff).

Die zuvor aufgeführten Asymmetrien in Gesprächen beziehen sich vorwiegend auf die interne Organisation von Aktant*innengesprächen. Von Bedeutung für die Beziehungsgestaltung und den Gesprächsverlauf zwischen Aktant*innen sind jedoch nicht nur die Asymmetrien aus konversationsanalytischer Perspektive, sondern auch die auf institutionellen Strukturen beruhenden Asymmetrien zwischen Agent*innen und Klient*innen. So zeigen Dreßke und Göckenjan (2004, S. 1976 f.) in einer Studie zu Ärzt*innen-Klient*innen-Beziehungen in der Palliativversorgung vier Dimensionen der Asymmetrie zwischen Aktant*innen:

- Leidenserfahrung der Klient*innen vs. Gesundheit der Agent*innen
- Rollenbeziehung zwischen Hilfebedürftigen und Helfenden
- Entscheidung durch die Helfenden statt durch die Hilfeempfangenden (die die Risiken tragen)
- Wissensvoraussetzungen (Lai*innenwissen vs. Expert*innenwissen)

Lindtner-Rudolph und Bardenheuer (2015, S. 246) gehen von Unterschieden im Bereich der Wissensvoraussetzungen zwischen Klient*innen in palliativer Versorgung und anderen Klient*innengruppen aus. Sie vertreten die Auffassung, dass Klient*innen über ein semiprofessionelles bzw. Halb-Expert*innen-Wissen über ihre Krankheit verfügen, wenn die

Erstdiagnose ihrer Grunderkrankung längere Zeit zurückliegt. Dies wiederum beeinflusst die Beziehung und Kommunikation zwischen den Aktant*innen. Zu betonen ist, dass Lindtner-Rudolph und Bardenheuer (2015) in ihrer Differenzierung von palliativer und kurativer Versorgungsstruktur einen Idealtypen annehmen und vorwiegend die stationäre Versorgung berücksichtigen. Unverkennbar ist hingegen, dass die Klient*innengruppe in palliativer Versorgung heterogen ist – so wie auch die realen Gesprächsverläufe (Lindtner-Rudolph & Bardenheuer, 2015, S. 245).

Auch Gramling und Gramling (2019, S. 11) verstehen Klient*innen am Lebensende als Expert*innen, die eine hohe diskursive sprachliche Aktivität innerhalb der institutionellen Kommunikation bei gleichzeitiger Abnahme körperlicher und kognitiver Aktivität aufweisen. Die Autoren analysieren Transkripte palliativer Gespräche im Krankenhaus mit $n = 240$ Klient*innen mit fortgeschrittenem Krebs, ihren Zu- und Angehörigen sowie Agent*innen, die im Rahmen der Palliative Care Communication Research Initiative (PCCRI) in zwei großen medizinischen Zentren in den USA erhoben wurden. Bei der Analyse bemerkten die Autoren, dass Klient*innen und Familienmitglieder in palliativen Gesprächen häufig die Aussagen von Agent*innen als Redewiedergabe sprachlich darstellen (ebd., S. 179). Zudem zeigen die Studienteilnehmenden eine detaillierte und aufmerksame Auseinandersetzung mit den im klinischen Umfeld angesiedelten Sprachfunktionen. In den Gesprächen am Lebensende spiegeln sich ihre zuvor erlebten Gespräche im Krankenhaus wider (Gramling & Gramling, 2019, S. 11).

Gramling und Gramling (2019) beschreiben mittels verschiedener einzelner Fallstudien dynamische, diskursive und interaktive Eigenschaften, die sie häufig in palliativen Gesprächssituationen zwischen Aktant*innen beobachtet haben, und leiten Schlussfolgerungen für Agent*innen ab.

Beispielsweise finden die Autoren (Gramling & Gramling, 2019, S. 239 f.) Hinweise auf Assimilation an Sprechweisen in palliativen Gesprächen. Klient*innen sowie An- und Zugehörige, die an einer langfristigen, schweren Krankheit leiden, nehmen häufig Genres des institutionellen Krankenhausgesprächs an – als eine Kombination aus Strategie, Anpassung, Fachwissen und Gewohnheit. Zudem verwenden sie eigene Begriffe, um ihre Erkrankungen zu erfassen. Diese können Agent*innen wiederum für eine effektive und wechselseitige Kommunikation aufgreifen.

Als weiteres Merkmal in palliativen Gesprächen im Krankenhaus wird von Gramling und Gramling (2019, S. 239 f.) genannt, dass Agent*innen zu Umschreibungen tendieren, während Klient*innen dies oftmals nicht als angebracht erachten. Offenheit zeigt sich als nützliches Werkzeug beim Aufbau positiver Beziehungen. Zudem beobachten die Autoren, dass Klient*innen und ihre Angehörigen vorgeformte, skeptische und sich auf den Tod beziehende Vorstellungen davon haben, was palliative

Versorgung bedeutet (ebd.). Die Interaktion mit den Agent*innen ist entscheidend dafür, ob die Vorstellungen entweder verstärkt oder revidiert werden. Agent*innen der palliativen Versorgung, die Gespräche mit agent*innenzentrierter Beschreibung der palliativen Versorgung beginnen (anstatt konventionell klient*innenzentriert), scheinen am effektivsten vermitteln zu können, wie die Versorgungsform Klient*innen unterstützen kann. Dies ist insbesondere der Fall, da Schwerkranke im Krankenhaus meist erschöpft davon sind, ihre Geschichte gegenüber stetig neuen Agent*innen wiederholen zu müssen (ebd.).

Außerdem weisen Gramling und Gramling (2019, S. 239 f.) darauf hin, dass die Konzepte von Verleugnung oder Dissonanz nicht ausreichen, um Entscheidungen von Klient*innen gegen eine Therapie zu erklären. Zu bedenken ist zudem, dass bei einer Diskussion über Entscheidungen am Lebensende eine unbewusste Festlegung der Behandlungsoptionen seitens der Mediziner*innen die endgültige Behandlungsentscheidung der Klient*innen beeinflussen kann, wie Lu et al. (2015, S. 746) in ihrer sekundären Analyse von Simulationsbegegnungen und Interviews mit $n = 114$ Ärzt*innen in den USA beschreiben.

Dem entgegenwirkend sollen der aktuellen „S3-Leitlinie Palliativmedizin für Klienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“ zufolge im Gespräch und vor einer Informationsweitergabe der Wissensstand, die Vorstellungen, Besorgnisse und auch Hoffnungen der Klient*innen bezüglich ihrer Erkrankung eruiert werden (Leitlinienprogramm Onkologie, 2020, S. 111). Dies dient dazu, dass die Werte, Ressourcen, Bedürfnisse, aber auch Sorgen und Ängste der Klient*innen wahrgenommen und sie so beim größtmöglichen Erhalt von Autonomie und realistischer Hoffnung unterstützt werden können.

Der Bedarf an der Stärkung der Selbstwirksamkeit sowie der Verringerung von Angst wird in der onkologischen „S3-Leitlinie Palliativmedizin für Klienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“ (Leitlinienprogramm Onkologie, 2020, S. 108) beschrieben. Womöglich kann dem Bedarf mittels einer klient*innenzentrierten Kommunikation begegnet werden – jedenfalls wird diese Kommunikationsform von Menschen mit einer unheilbaren Krebserkrankung favorisiert (ebd.)

Allerdings beschreiben Siegle et al. (2018) in einer Mixed-Methods-Studie mit $n = 100$ Klient*innen und $n = 120$ Agent*innen eines spezialisierten onkologischen deutschen Krankenhauses, dass die Gespräche und Diskussion über Prognosen und das Lebensende von Diskontinuität und mangelnder Koordination gekennzeichnet sind. Die genannten Themen stellen folglich herausfordernde Kommunikationsthemen dar, für deren Besprechung sowohl die Agent*innen als auch die Klient*innen ihre Kommunikationsfähigkeiten nicht immer als ausreichend empfinden (Siegle et al.,

2018, S. 10). Die Autor*innen gelangen zum Schluss, dass eine Kommunikation, die auf den Krankheitsverlauf mit bestimmten Meilensteinen ausgerichtet ist, eine bedürfnisorientierte Versorgung ermöglicht (Siegle et al., 2018, S. 10).

In der „S3-Leitlinie Palliativmedizin für Klienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung“ wird als konsensbasierte Empfehlung unter anderem gefordert, dass Informationen bei Gesprächen über schwerwiegende Änderungen im Krankheitsverlauf schrittweise übermittelt werden sollten. Außerdem sollten sich die professionellen Agent*innen regelmäßig rückversichern, ob und inwieweit die Klient*innen diese Änderungen nachvollzogen haben (Leitlinienprogramm Onkologie, 2020, S. 111). Agent*innen sollten sich im Gespräch an den aktuellen Bedürfnissen und Präferenzen der Klient*innen orientieren und durch kurze verständliche Aussagen, wiederholte Rückfragen und Erläuterungen das Verständnis der Betroffenen fördern (Leitlinienprogramm Onkologie, 2020, S. 112). Grundsätzlich sollen die Klient*innen im Kommunikationsprozess unterstützt werden.

Dementsprechend ist eine Voraussetzung qualitativ hochwertiger Versorgung die ausgezeichnete Kommunikationsfähigkeit der beteiligten Agent*innen und eine daraus resultierende effektive Kommunikation über Behandlungsziele und -optionen (Siegle et al., 2018, S. 2 f.). Dafür sollten alle an der Behandlung Beteiligten ihre kommunikativen Kompetenzen weiterentwickeln (Leitlinienprogramm Onkologie, 2020, S. 110). Außerdem wurde versucht, den zuvor beschriebenen Punkten Rechnung zu tragen, indem Klient*innen das Angebot erhalten, an einem systematischen Kommunikations- und Implementierungsprozesses im Rahmen einer vorausschauenden Versorgungsplanung teilzunehmen. Diese Planung, auch *Advance Care Planning* genannt, beinhaltet einen Prozess, in dem Klient*innen, ihre An- und Zugehörigen sowie Agent*innen die Ziele und Werte der Klient*innen reflektieren, diskutieren und sowohl die aktuelle als auch die zukünftige Versorgungsform planen und schriftlich fixieren (Leitlinienprogramm Onkologie, 2020, S. 119 ff.). Die Festlegung von Zielen – besonders von Therapiezielen – sowie die Entscheidung über den Beginn, die Fortsetzung oder die Beendigung medizinischer Maßnahmen sollen unter aktiver Beteiligung der Klient*innen an Entscheidungsprozessen erfolgen – also als partizipative Entscheidungsfindung (Leitlinienprogramm Onkologie, 2020, S. 123). Zu betonen ist, dass das Leitlinienprogramm Onkologie (2020) sich ausschließlich auf Menschen mit Krebs bezieht und die zuvor dargestellten Empfehlungen auf einem Konsens von Expert*innen beruhen. An dieser Stelle soll zudem hervorgehoben werden, dass sich strukturelle und organisatorische Aspekte der nationalen Gesundheitssysteme unterscheiden. Aus diesem Grund sollte jede Übertragung internationaler Studienergebnissen auf das deutsche Gesundheitssystem – wenn überhaupt – unter Berücksichtigung der Versorgungssituation in Deutschland passieren.

Im nachfolgenden Abschnitt 5.1.2 wird vorgestellt, welche Konzepte der Entscheidungsfindung in der Klient*innenversorgung unterschieden werden.

5.1.2 Entscheidungsmodelle in der Klient*innenversorgung

Emanuel und Emanuel haben im Jahr 1992 (S. 2221 ff.) vier Prototypen von Beziehungsmodellen der Entscheidungsfindung formuliert und diese kritisch beleuchtet. Sie unterscheiden zwischen dem paternalistischen, dem informativen, dem interpretativen und dem beratenden Modell. Diese Modelle bewegen sich auf einem Kontinuum zwischen paternalistischem Modell am einen und dem informativen Modell am anderen Ende. Im mittleren Bereich ist das Modell des Shared Decision-Makings verortet (Emanuel & Emanuel, 1992; Charles et al., 1997). Die Beziehungsgestaltungen, die die Modelle vorgeben, bilden unterschiedliche Abstufungen von Klient*innenautonomie bei einer medizinischen Entscheidungsfindung ab. Dieser Einteilung legten die Autor*innen Kriterien wie Interaktionsziele, Pflichten der Agent*innen und Konzeption der Klient*innenautonomie sowie Bedeutung der Werte von Klient*innen zugrunde. Die Modelle werden im Folgenden ausgeführt, wobei nur eine prägnante Darstellung und keine Bewertung der Modelle erfolgt.

Das *paternalistische Modell* ist von einer asymmetrischen Verantwortungsübernahme bei Entscheidungsfindungen geprägt. Es wird davon ausgegangen, dass die Mediziner*innen aufgrund ihrer fachlichen Kompetenz und Expertise am besten wissen, was für die Klient*innen ‚das Richtige‘ ist. Dies zeigt sich an stellvertretenden Entscheidungen der Agent*innen ‚zum Wohl‘ der Klient*innen (Emanuel & Emanuel, 1992, S. 2221). Die Notwendigkeit der Abwägung zwischen verschiedenen Optionen wird teilweise negiert, da die Mediziner*innen für sich beanspruchen, zu wissen, welche Therapie die beste ist (Charles, et al., 1997, S. 682 f.). Koerfer und Albus (2015, S. 122 ff.), die sich mit Gesprächsabläufen innerhalb diverser Modelle der Entscheidungsfindung befassen, skizzieren die Kommunikation im paternalistischen Modell als oftmals monologisch, wobei die Kommunikation mit und Information der Klient*innen auf ein Minimum reduziert sein kann. Zudem besteht im paternalistischen Modell häufig eine Form der sprachlichen Realisierungen, wie beispielsweise Instruktionen oder Befehle ohne dialogische Rückkopplung oder auch Drohungen seitens der Agent*innen (ebd.). Dies bedeutet, die Agent*innen dominieren den Entscheidungsprozess und übernehmen allein die Rolle der Entscheidungsträger*innen hinsichtlich der Behandlung der Klient*innen (Charles et al., 1997, S. 682 f.; Emanuel & Emanuel, 1992, S. 2221). Deren Beteiligung am Entscheidungsprozess ist erheblich eingeschränkt. Überdies erhalten die Klient*innen nur so viel selektierte Informationen, wie minimal notwendig sind, um ihre Zustimmung für die von den Agent*innen favorisierte Intervention zu geben. Klient*innenautonomie wird als Zustimmung der Klient*innen zur gefällten Entscheidung der Mediziner*innen gesehen.

Dabei kann die Zustimmung auch retrospektiv erfolgen. Von den Klient*innen wird Dankbarkeit für die Entscheidungsübernahme erwartet (Emanuel & Emanuel, 1992, S. 2221).

Im Gegensatz zum paternalistischen Modell, in dem die Klient*innen vom Entscheidungsprozess ausgeschlossen werden, formuliert das *informative Modell* den höchsten Grad der Klient*innenautonomie. Die Klient*innen entscheiden autonom unter Berücksichtigung der von den Agent*innen zur Verfügung gestellten Informationen und ihren individuellen Präferenzen (Emanuel & Emanuel, 1992, S. 2221). Die Aufgabe der Mediziner*innen besteht darin, den Klient*innen alle erforderlichen und relevanten Informationen bereitzustellen, damit diese in der Lage sind, selbständig informierte Entscheidungen zu treffen, die ihren Vorstellungen und Werten entsprechen. Die Mediziner*innen wirken lediglich ver- und übermittelnd und akzeptieren die von den Klient*innen getroffenen Entscheidungen, ohne sich am Abwägungsprozess zu beteiligen. Darüber hinaus etablieren die Aktant*innen in Gesprächen eine fast symmetrische Beziehung und haben quantitativ ausgeglichene Redeanteile; wobei die Klient*innen unter anderem durch (Nach-)Fragen die Gesprächsthemen bestimmen (Koerfer & Albus, 2015, S. 9 f.). Den Mediziner*innen kommt hier die Rolle von Dienstleister*innen zu, wohingegen die Klient*innen die medizinische Entscheidungsfindung kontrollieren (Emanuel & Emanuel, 1992, S. 2221).

Wie im informativen Modell stellen die Mediziner*innen den Klient*innen auch im *interpretativen Modell* relevante Informationen bereit. Darüber hinaus jedoch unterstützen die Mediziner*innen die Klient*innen dabei, ihre Vorstellungen hinsichtlich medizinischer Interventionen zu erkennen, zu interpretieren und auf die jeweilige Situation anzuwenden. Dies ermöglicht es den Klient*innen, eine Entscheidung zu treffen, die ihren Werten entspricht (Emanuel & Emanuel, 1992, S. 2221 f.). Ziel des interpretativen Modells ist somit die Klärung der Klient*innenwünsche und -werte als Teil des Entscheidungsprozesses, da diese laut interpretativem Modell weder zwingend feststehen noch den Klient*innen jederzeit bewusst sind. Dabei ist es Aufgabe der Mediziner*innen, die Klient*innen in einen gemeinsamen Verstehensprozess zu integrieren. Dies verlangt von Agent*innen, dass diese sich in hohem Maße mit der Individualität der Klient*innen auseinandersetzen (Emanuel & Emanuel, 1992, S. 2221 f.). Diesem Modell zufolge treffen die Klient*innen letztendlich die Entscheidungen über die Behandlungen, die am besten zu ihnen zu passen scheinen. Das interpretative Entscheidungsfindungsmodell steht dem *deliberativen Modell* nahe, da auch hier die Entscheidung nicht allein auf Informationsbereitstellung beschränkt ist. Das deliberative Modell wird als Beratungsmodell klassifiziert und ist hinsichtlich seiner Inhalte und Anforderungen mit dem gemeinsamen Entscheidungsfindungsmodell vergleichbar (Emanuel & Emanuel, 1992, S. 2222).

Die *gemeinsame Entscheidungsfindung* – auch Shared Decision-Making (SDM) genannt – ist ein Ansatz medizinischer Entscheidungsprozesse, der die Diskussion und Achtung der Klient*innenpräferenzen beinhaltet (Emanuel & Emanuel, 1992, S. 2224). Das Modell soll die Tradition der paternalistischen medizinischen Praxis, die davon ausgeht, dass die Mediziner*innen die richtige Entscheidung isoliert treffen, ablösen (Oliver et al., 2018, S. 922). Eine Entwicklung hin zur informierten, gemeinsamen Entscheidungsfindung wird zunehmend befürwortet, da den Klient*innen ein Recht auf informierte Entscheidungen eingeräumt wird, das durch ethische Leitlinien (General Medical Council, 2008) und das Patientenrechtegesetz (Bundesgesetzblatt, 2013) fixiert ist. Auch die Leitlinien für Palliativmedizin für Patient*innen mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung (2019) empfehlen den gemeinsamen Entscheidungsfindungsprozess. Zudem lassen Untersuchungen zur Anwendung von SDM positive Auswirkungen auf die Klient*innen, wie höhere Zufriedenheit und weniger Entscheidungskonflikte, erwarten (Shay & Lafata, 2015, S. 118 ff.).

Zu allen aufgeführten Modellen der Entscheidungsfindung soll abschließend festgehalten werden, dass diese idealtypischen Modelle darstellen. Bemerkenswert ist, dass trotz mannigfacher Forschung zu Entscheidungsmodellen inklusive detaillierter Ausarbeitungen der Kommunikationsabläufe undurchsichtig bleibt, welchen Mehrwert die ausdifferenzierten Modelle liefern, wenn diese in der Versorgungspraxis als Mischformen auftreten. Vor diesem theoretischen Hintergrund stellt sich die Frage, inwieweit und unter welchen Voraussetzungen Klient*innen welche Modelle in der Praxis favorisieren, wenn zwischen den Entscheidungsmodellen innerhalb der Versorgung oder auch innerhalb eines einzelnen Gesprächs Wechsel stattfinden. Die Modelle können dabei helfen, ein Verständnis für die Kommunikation und Beziehungsgestaltung zu beschreiben und in ihren Einzelheiten zu verstehen – jedoch kann die Versorgungsrealität nicht konsequent abgebildet werden.

Die Verfasserin dieser Dissertation befürwortet die theoretische Auseinandersetzung mit Entscheidungsmodellen. Allerdings versucht sie, wie von Gadamer (Kapitel B. 3.2) vorgeschlagen, den einzelnen Modellen der Entscheidungsfindung gegenüber offen zu bleiben, auch wenn SDM von vielen Autor*innen angestrebt wird. Somit geht sie davon aus, dass jedes Modell berechtigterweise zum Einsatz kommen kann, wenn es den Bedürfnissen der jeweiligen Klient*innengruppe entspricht.

Da eine gemeinsamen Entscheidungsfindung in der Versorgungspraxis zunehmend befürwortet und eine vertrauliche Beziehung zwischen Mediziner*innen und Klient*innen inklusive der Möglichkeit einer partizipativen³⁵ Entscheidungsfindung im palliativen Setting deutlich stärker im Mittelpunkt

³⁵ Der Begriff ‚partizipativ‘ unterstreicht ein Verhandlungsmoment zwischen Aktant*innen über die zur Disposition stehende Therapiemaßnahme und verdeutlicht das prozesshafte, iterative, konsenssuchende Abstimmungsvorgehen (Leitlinienprogramm Onkologie, 2020, S. 124).

steht als in einer kurativen Behandlungssituation (Steinbach et al., 2004, S. 1), wird nachfolgend das Modell der gemeinsamen Entscheidungsfindung in der Gesundheitsversorgung präziser vorgestellt.

5.1.3 Strukturierung und Kommunikationsmuster der gemeinsamen Entscheidungsfindung

„Shared Decision-Making“ in der Patient*innenversorgung wurde im Jahr 1982 in einem Forschungsbericht der Präsidentenkommission in den USA für das Studium ethischer Probleme in der Medizin und der biomedizinischen sowie verhaltensbiologischen Forschung definiert (Abram et al., 1982). Die Definition beruht auf gegenseitigem Respekt aller Aktant*innen und Teilhabe. Die Kommission erklärt im Bericht, dass die Angehörigen der Gesundheitsberufe den Klient*innen helfen sollten, ihre medizinische Situation und die verschiedenen Möglichkeiten nachzuvollziehen (Abram et al., 1982, S. 36 ff.). Es wird zudem vorgeschlagen, ein Gespräch zu führen, in dessen Verlauf die Klient*innen ihre Wünsche äußern können (Abram et al., 1982, S. 69 ff).

Seit seiner Erstprägung hat der Begriff „Shared Decision-Making“ Einzug in die Forschungsliteratur gehalten. Im Jahr 2006 führten Makoul und Clayman (2006) eine umfangreiche Literaturrecherche zum SDM durch. Sie kamen zum Ergebnis, dass in der Literatur keine Standarddefinition der gemeinsamen Entscheidungsfindung verwendet wird. Die Autor*innen identifizierten während der Recherche 30 verschiedene Konzepte, die sich aufs SDM beziehen (Makoul & Clayman, 2006, S. 301 ff.). Zudem stellten sie fest, dass die Mehrheit der Artikel keine begriffliche Definition der gemeinsamen Entscheidungsfindung enthalten. Moumjid et al. (2007) kommen in ihrer Literaturanalyse zu einem ähnlichen Ergebnis. Andererseits konnten sie aber auch Artikel identifizieren, in denen die Autor*innen explizit definieren, was sie unter „SDM“ verstehen. Dabei liegt der Definitionsschwerpunkt sowohl auf dem Informationsaustausch zwischen den Aktant*innen als auch auf dem Einbezug beider Seiten, versorgender und versorgter, in die Entscheidungsfindung (Moumjid et al., 2007, S. 544).

Charles et al. (1997) definieren „SDM“ in einem Artikel zu Entscheidungsfindungen bei Behandlungen als generellen Prozess des Informationsaustauschs und des Aushandelns von Behandlungsoptionen mit Klient*innen, bevor eine Entscheidung getroffen wird. Sie (S. 685 ff.) formulieren vier SDM-Prinzipien:

1. die Beteiligung von mindestens zwei Teilnehmenden (bspw. Patient*in und Ärzt*in)
2. ein Informationsaustausch zwischen den Teilnehmenden und die Bereitschaft, am Entscheidungsfindungsprozess teilzunehmen
3. der Ausdruck von Behandlungspräferenzen auf jeder Seite
4. ein Konsens über eine Behandlungsentscheidung

Die Konzeption der gemeinsamen Entscheidungsfindung nach Charles et al. (1997, S. 685 ff.) bezieht sich vorrangig auf die Behandlungsentscheidungen und auf die Beziehung zwischen Ärzt*innen und Patient*innen unter Berücksichtigung der An- und Zugehörigen.

Makoul und Clayman (2006) hingegen nehmen in einem Literaturreview weitere Personengruppen auf und definieren SDM als Prozess, bei dem verschiedene Agent*innen des Gesundheitssektors gemeinsam mit Klient*innen bzw. Angehörigen eine Wahl treffen. Speziell für die Hospizarbeit und Palliativversorgung definieren Washington et al. (2016, S. 270 ff.) im Rahmen ihrer Multimediastudie die gemeinsame Entscheidungsfindung als Prozess, in dessen Zuge die Mitglieder des Palliativteams und ein*e Klient*in in palliativer Versorgung bzw. ein Familienmitglied eine konsensuale Entscheidung treffen. Diese Definition ähnelt jener von Makoul und Clayman (2006, S. 301 ff.), die neun zentrale Schritte zur Strukturierung eines gemeinsamen Entscheidungsprozesses identifizieren:

1. Problem identifizieren
2. verfügbare Optionen erkennen und diskutieren
3. Risiken und Nutzen diskutieren
4. Diskussion darüber, wie die Optionen mit Klient*innen-/Familienpräferenzen vereinbart werden können
5. Untersuchung der Selbstwirksamkeit der Klient*innen/der Familie bzw. die Fähigkeit, die Optionen durchzusetzen
6. Versorgungsanbieter*innen geben eine Empfehlung vor dem Hintergrund der identifizierten Optionen ab
7. Beurteilung, inwieweit alle Beteiligten das vorliegende Problem und die zur Verfügung stehenden Handlungsmöglichkeiten verstehen
8. Entscheidung treffen
9. Entscheidung bewerten

Hierbei versuchen die Autor*innen zu vermeiden, dass die Verantwortung für die spezifische Aufgabe entweder den Klient*innen oder den Agent*innen allein auferlegt wird (Makoul & Clayman, 2006, 301 ff.).

Der Frage, welche Schritte eines gemeinsamen Entscheidungsfindungsprozesses sich in der häuslichen Hospizpflege wiederfinden, gehen Oliver et al. (2018, S. 922 ff.) in einer qualitativen Studie nach. Sie untersuchen die Anwendung der Schritte des SDM nach Makoul und Clayman (2006) bei Hausbesuchen ($n = 65$) von Hospizpflegefachkräften bei krebserkrankten Klient*innen in Hospizversorgung und deren Familienmitgliedern in den USA. In der Studie befolgten die Hospizpflegekräfte in unterschiedlichem Maße die Schritte der gemeinsamen Entscheidungsfindung, wobei nicht alle Schritte bei jedem Besuch vollzogen wurden. Am häufigsten erfolgte laut der Studie

die Problemidentifizierung, dabei konnten während der 65 Hausbesuche insgesamt 271 Probleme festgestellt werden. Die vier häufigsten Probleme waren Schmerz ($n = 19$), Kurzatmigkeit ($n = 16$), Probleme mit dem Gleichgewicht und Gehvermögen sowie Stürze ($n = 12$) und ferner Probleme, die Ernährung, Hydratation und Gewicht betrafen ($n = 11$). Die Anzahl der ermittelten Probleme veranschaulicht mögliche Herausforderungen bei Gesprächen zum SDM, denn bei einem Besuch können nicht alle Probleme und deren Optionen inklusive Risiken und Nutzen ausführlich diskutiert werden (Oliver et al., 2018, 927 f.). Dies spiegelt sich in den Studienergebnissen wider: Nur bei 32% ($n = 21$) aller Pflegebesuche wurden Risiken und Nutzen diskutiert. Die Pflegenden gaben in 69% ($n = 45$) der Hausbesuche eine Empfehlung ab, und mit 8% ($n = 5$) wurde eine Bewertung des Verständnisses von Klient*innen und Familienangehörigen am wenigsten vorgenommen. Diese Ergebnisse von Oliver et al. (2018) lassen auf eine enorme Autonomie der Hospizpflegefachkräfte bei der Interaktion zur gemeinsamen Entscheidungsfindung mit den Klient*innen schließen. Allerdings werden in der Studie nur ausgewählte Hausbesuche analysiert. Besuche für Erstaufnahmegespräche, Notfallbesuche oder Besuche, bei denen Klient*innen starben, fanden keine Berücksichtigung – was die Ergebnisse verzerren kann, da die Realität nur begrenzt repräsentiert wird.

Dass die von Makoul und Clayman (2006) vorgeschlagenen Schritte des SDM nicht stringent befolgt werden, zeigt auch die Multimediastudie von Washington et al. (2016), die die Forscher*innen zur Beteiligung von pflegenden Angehörigen an Entscheidungsfindungen im Team durchführten. Von 100 Videoaufnahmen der Teambesprechungen beinhalteten 51 Aufzeichnungen Probleme bezüglich der Klient*innensymptome (Washington et al., 2016, S. 274 ff.). Die Mehrheit der Gespräche inkludierten Lösungsfindungen, Empfehlungen der Agent*innen, getroffene Entscheidungen und einen zu verfolgenden Plan. Weniger als die Hälfte dieser Gespräche berücksichtigte Nutzen und Risiken der vorgeschlagenen Lösungen, eine Einbindung der Wertevorstellungen der Klient*innen und der pflegenden Angehörigen. Assessments, um zu eruieren, inwieweit die pflegenden Angehörigen dem Diskussionsinhalt folgen konnten, wurden ebenfalls nur bei weniger als der Hälfte durchgeführt (ebd.).

SDM fordert Klient*innen und Agent*innen auf, gemeinsam Entscheidungen zu treffen. Wie bereits im Kapitel C. 5.1.1 zur institutionellen Kommunikation konstatiert wurde, verfolgen im deutschsprachigen Raum nur Koerfer und Albus (2015) einen größeren systematischen Ansatz zur linguistischen Analyse der medizinischen Entscheidungsfindung. Mithilfe von Flussdiagrammen illustrieren sie den Kommunikationsverlauf verschiedener Entscheidungsfindungsmodelle (siehe exemplarisch Seite 248 im Anhang). Die Autor*innen beschreiben das SDM-Modell als „dialogzentrierte[s] Konzept der Aushandlung“ (Koerfer & Albus, 2015, S. 125), wobei

„Aushandlung“ per definitionem kontroverse Standpunkte unterstellt. Ein Gespräch im Rahmen von SDM ist charakterisiert durch dialogische Rückkopplungsschleifen, wiederholtes Thematisieren und Evaluieren der Klient*innenvorstellungen und -präferenzen sowie die wiederkehrende Neubewertung der Situation (Koerfer & Albus, 2015, S. 125). Somit erfordert die Umsetzung von SDM neben strukturellen Bedingungen eine ausgeprägte Kommunikationsfähigkeit, wie Romo et al. (2016) in einer Literaturübersicht verdeutlichen.

Wie Klient*innen an Entscheidungen partizipieren möchten und tatsächlich partizipieren, ist Gegenstand des nächsten Abschnitts.

5.2 Stand der Forschung zu Entscheidungsfindungen am Lebensende

Die Recherche zu Entscheidungsfindungen am Lebensende in den Datenbanken ergab $n = 3.467$ Studien. Diese wurden nach Relevanz hinsichtlich des Erlebens von Entscheidungen von Menschen am Lebensende beurteilt. Hierzu wurden zunächst Titel und Abstract der identifizierten Studien überprüft. Davon wurden $n = 3.278$ Studien bei der Vorauswahl als irrelevant oder als Doppelungen identifiziert. Von den potenziell relevanten Studien wurden im Anschluss die Volltexte anhand der vordefinierten Ein- und Ausschlusskriterien (Kapitel D. 5) überprüft. Der Rechercheverlauf nach der Richtlinie des PRISMA-Statement (Page et al., 2020) ist im Anhang (S. 249) dargestellt. Insgesamt konnten $n = 14$ Studien berücksichtigt werden. Davon sind $n = 8$ qualitative Studien, $n = 5$ quantitative Studien und $n = 1$ Literaturübersicht. Die Datenerhebungen dieser Studien erfolgte in den Ländern: Belgien ($n = 1$), Deutschland ($n = 1$), Frankreich ($n = 3$), Großbritannien ($n = 1$), Kanada ($n = 2$), Niederlande ($n = 1$), Singapur ($n = 1$), USA ($n = 2$), $n = 1$ Studie erfolgte in drei Ländern (Belgien, Großbritannien, Niederlande) und $n = 1$ Studie in 11 Ländern (Argentinien, Brasilien, Chile, Frankreich, Indien, Jordanien, Philippinen, Singapur, Spanien, Südafrika, USA). Im Anhang auf der Seite 251 werden die inkludierten Studien in alphabetischer Reihenfolge dargestellt.

Aus der ausgewählten Literatur wurden zwei Themen – Partizipationspräferenzen im Entscheidungsprozess und Faktische Partizipation an Entscheidungen – extrahiert, die einen Überblick über die wesentlichen Erkenntnisse bezüglich der Entscheidungsfindungen von Menschen am Lebensende geben. Die Ergebnisse der quantitativen und qualitativen Studien sowie Übersichtsarbeiten ergänzen sich dabei, so dass eine umfassende Darstellung der Partizipation von Klient*innen an der Entscheidungsfindung im Kontext der palliativen Versorgung ermöglicht wird.

5.2.1 Partizipationspräferenzen im Entscheidungsprozess

Für einen klient*innenorientierten Entscheidungsprozess ist es unerlässlich, zu verstehen, welchen Beteiligungsgrad und welche Partizipationspräferenzen daran sich die Klient*innen wünschen (Tricou et al., 2018, S. 544).

Eine Literaturrecherche von Bélanger et al. (2011) ergab, dass die überwiegende Zahl – zwischen 65 % und 87 % der $n = 614$ Palliativklient*innen – es vorzieht, an Behandlungsentscheidungen in der Palliativversorgung mitzuwirken (Bélanger et al., 2011, S. 254). Nur eine, dennoch relevante, Minderheit der Klient*innen bevorzugt eine passive Rolle im Entscheidungsfindungsprozess (ebd.). Diese Tendenz bestätigen die Ergebnisse von Yennurajalingam und Kolleg*innen (2018), die die drei verschiedenen Rollen hinsichtlich der Partizipation von Klient*innen an einer Entscheidungsfindung unterscheiden (Yennurajalingam et. al, 2018, S. 872):

- die aktive Rolle (Klient*innen möchten selbst entscheiden),
- die geteilte aktive Rolle (Entscheidung zusammen mit Agent*innen) und
- die passive Rolle (Klient*innen überlassen Entscheidungen den Agent*innen).

Yennurajalingam et al. (2018, S. 873) stellen in einer internationalen, multizentrischen quantitativen Querschnittstudie mit an fortgeschrittenem Krebs erkrankten Menschen ($n = 1490$) fest, dass die Präferenz einer aktiven Rolle im Entscheidungsfindungsprozess häufiger vorkommt als die einer passiven Rolle. Dagegen zeigen die Ergebnisse der Studie von Tricou et al. (2018), in der sie ebenfalls Klient*innen ($n = 200$) mit fortgeschrittenem Krebs befragten, die sich in ambulanter Palliativversorgung in Frankreich befanden, dass 37,7% der Teilnehmenden eine passive Rolle, 36,2% eine aktive Rolle und 26,1% eine geteilte aktive Rolle, also die gemeinsame Entscheidung, favorisierten.

Wiederum ergab eine qualitative Interviewstudie von Brom et al. (2014) mit Krebspatient*innen ($n = 28$) im fortgeschrittenen Stadium, dass die palliativ versorgten Klient*innen eine geteilte aktive Rolle mit ihren behandelnden Onkolog*innen bevorzugten. Allerdings gaben die Klient*innen auch an, dass sich die Präferenzen mit fortschreitender Krankheit und gegen Ende des Lebens möglicherweise zu einer aktiveren Rolle verändern könnten, wenn der Lebensqualität mehr Priorität eingeräumt würde (Brom et al., 2014, S. 4 ff.). Zudem ergab die Studie, dass die meisten Klient*innen mit passiven Entscheidungspräferenzen nichtsdestoweniger an der Entscheidungsfindung beteiligt sein, aber die letztendliche Entscheidung an die Fachleute abgeben wollten (ebd.). Auch Ernst et al. (2013) führten eine qualitative Studie mit hämatoonkologischen Klient*innen ($n = 11$) in Deutschland durch. Sie gelangten zur Erkenntnis, dass die Klient*innen wiederholt von der

Komplexität der Erkrankung und den nötigen Behandlungsentscheidungen überfordert waren und deshalb keine Verantwortung diesbezüglich übernehmen wollten (Ernst et al., 2013, S. 684).

Welches Partizipationsbedürfnis Klient*innen haben, scheint auch von deren soziodemografischen Merkmalen abhängig zu sein. Mehrere Studien befassen sich mit der Korrelation zwischen soziodemografischen Faktoren und Partizipationspräferenzen. Beispielsweise deuten Studien auf eine Alterskorrelation hin, der zufolge der Wunsch nach Partizipation bei jüngeren Klient*innen stärker ausgeprägt ist als bei älteren (Tricou et al., 2018; Chiu et al., 2016). So zeigen Tricou et al. (2018) in ihrem zuvor benannten prospektiven Survey, dass jüngeres Alter, aber auch ein höherer Bildungsgrad mit der Präferenz der Klient*innen für eine aktive oder geteilte aktive Entscheidungsrolle zusammenhängen. Chiu et al. (2016, S. 35) kommen in ihrer quantitativen Studie mit Teilnehmenden ($n = 146$) aus Kliniken und Senior*innenzentren in San Francisco zum Ergebnis, dass ältere Klient*innen generell eher eine passive Rolle im Entscheidungsprozess präferieren. Auch frühere Literaturübersichten haben ergeben, dass ältere Klient*innen, die schwer erkrankt sind, einen eher passiven Ansatz der Entscheidungsfindung bevorzugen, insbesondere dann, wenn sie männlich und weniger gebildet sind (Gaston & Mitchell, 2005; Say et al., 2006).

Ein anderes Ergebnis präsentieren Yennurajalingam et al. (2018, S. 875), die keine Hinweise darauf fanden, dass das Alter Signifikantes über die Entscheidungspräferenz aussagt. Sie konnten ferner zeigen, dass an fortgeschrittenem Krebs erkrankte Menschen aus Ländern wie Indien, Jordanien und Frankreich häufig passive Entscheidungspräferenzen aufweisen. Dies könnte auf Faktoren wie Unterschiede in der Kultur und im Gesundheitssystem zurückzuführen sein. Die Studienergebnisse heben neben dem Herkunftsland außerdem hervor, dass der Bildungsgrad der Erkrankten eine entscheidende Rolle bei der Präferenzbildung in Entscheidungsfindungsprozessen spielen kann.

Mack und Kolleg*innen (2016, S. 4 f.) zeigen in ihrer prospektiven Kohortenstudie mit Klient*innen ($n = 592$) mit Krebs, dass junge Erwachsene ähnliche Entscheidungsfindungsstrategien wie Erwachsene mittleren Alters bezüglich der Einbeziehung von Mediziner*innen und Familienmitgliedern verfolgen. Über die Hälfte (61 %) der Teilnehmenden wünschen sich eine gemeinsame Entscheidungsfindung mit ihren Ärzt*innen und ungefähr die Hälfte mit ihrer Familie. Nur ausgesprochen wenige Befragte – egal welchen Alters – haben ihren Angehörigen die Behandlungsentscheidungen überlassen (ebd.).

Die Präferenzen zur Entscheidungspartizipation werden zwischen den Aktant*innen, so Bélanger et al. (2016, S. 7), nicht immer offen diskutiert. Dies bedeutet, dass Agent*innen der Palliativmedizin die Klient*innen nicht regulär explizit fragen, ob sie an der Entscheidungsfindung teilnehmen wollen

– aber auch, dass Klient*innen ihre Präferenzen für Entscheidungspartizipation nicht immer selbstständig äußern. Wie Klient*innen an Entscheidungen tatsächlich partizipieren, wird nachfolgend dargestellt.

5.2.2 Faktische Partizipation an Entscheidungen

Insgesamt, so ist der Literatur zu entnehmen, können Unterschiede zwischen der bevorzugten und der tatsächlichen Partizipation an der Entscheidungsfindung in der Klient*innenversorgung am Lebensende bestehen. So zeigt beispielsweise die quantitative Studie von Pardon et al. (2011) mit Klient*innen ($n = 128$) mit fortgeschrittenem Lungenkrebs, dass die Präferenz einer gemeinsamen Entscheidungsfindung sowie der Wunsch nach Informationen zur Lebenserwartung, zu palliativen Versorgungskonzepten und zu Entscheidungen am Lebensende von Agent*innen nicht konsequent berücksichtigt wurden. Nur 25 % der Teilnehmenden, die informiert werden wollten, wurden tatsächlich über Möglichkeiten der Palliativversorgung und Entscheidungen am Lebensende aufgeklärt (Pardon et al., 2011, S. 65).

Bélanger et al. (2011) konstatieren aufgrund ihrer Ergebnisse einer Literaturübersicht hinsichtlich der Umsetzung von individuellen Partizipationspräferenzen bei Behandlungsentscheidungen, dass Aktant*innen scheinbar einen fraktionierten Prozess der Informationsgabe bevorzugen, wodurch es dazu kommen kann, dass die Klient*innen nicht ausreichend informiert sind, um Entscheidungen am Ende des Lebens zu treffen (Bélanger et al., 2011, S. 255). Ferner können Klient*innen falsche Vorstellungen hinsichtlich ihrer Heilungschancen haben, so zeigen es die Ergebnisse von Tricou et al. (2018). Dennoch gaben 82 % der Klient*innen in der Studie an, mit dem Entscheidungsprozess zufrieden zu sein, obwohl 35 % Wünsche äußerten, die nicht dem tatsächlichen Entscheidungsprozess entsprachen (Tricou et al., 2018, S. 544 f.).

Ziebland (2015) führte eine qualitative Studie mit an Bauchspeicheldrüsenkrebs Erkrankten ($n = 32$) durch. Die meisten Klient*innen gaben an, dass sie an Behandlungsentscheidungen beteiligt waren. Allerdings verspürten einige Klient*innen einen Druck seitens Familie und Freund*innen, nicht etwa palliativmedizinischer Agent*innen, die angebotene Behandlung zu akzeptieren. Gleichzeitig schätzten die Klient*innen den Rat von Ärzt*innen, Familie und Freund*innen, obgleich sie das Gefühl hatten, zur Behandlung überredet worden zu sein (Ziebland, 2015, S. 3306). Diese Ergebnisse decken sich mit denen von Lall et al. (2021). Die Autor*innen kommen durch ihre Interviewstudie mit chronische erkrankten Menschen am Lebensende ($n = 15$) und stellvertretenden Entscheidungstragenden ($n = 13$) zu dem Ergebnis, dass die Betroffenen selbst oft nicht als autonome Personen handeln und ihre Entscheidungen oft von der Sorge um die Familie dominiert werden (Lall et al. 2021, S. 16). Auch in der Interviewstudie von Pujol et al. (2018) mit an Lungenkrebs erkrankten

Menschen ($n = 33$), die sich für eine palliative Chemotherapie entschieden hatten, gaben diese an, dass die Aussicht auf längere Lebenszeit mit gleichzeitig verminderter Lebensqualität qua Chemotherapie eher den Erwartungen ihrer Angehörigen als ihrem eigenen Wunsch entspräche. Als Determinanten der eigenen Entscheidungsfindung gaben die Teilnehmenden der qualitativen Studie von Pujol et al. (2018, S. 4 ff.) die selbst wahrgenommene Belastung für andere, verringerte Lebensqualität durch die Tumorlast und die Sorge um die Zukunft ihrer Zu- und Angehörigen sowie das Vertrauen in die Kompetenzen der Agent*innen an.

Insgesamt ist festzuhalten, dass es an Forschungsergebnissen mangelt, die direkte Wechselwirkungen zwischen Aktant*innen im Entscheidungsprozess in der Palliativversorgung beobachten. Dies benennen auch Bélanger et al. (2016) in der Veröffentlichung einer qualitativen Studie kombiniert mit ethnografischen Beobachtungen von Palliativpatient*innen mit Krebsdiagnosen ($n = 18$) sowie von Ärzt*innen ($n = 6$) und Pflegenden ($n = 2$) eines Palliativteams. Einigen Mediziner*innen ist möglicherweise nicht bewusst, dass das Festlegen von Optionen und Treffen von Entscheidungen die Klient*innen in deren eigener Entscheidungsfindung fördern oder behindern können (Bélanger et al., 2016, S. 22 f.). Beispielsweise stellten Evans et al. (2012) in einer qualitativen Interviewstudie mit Menschen am Ende ihres Lebens in drei europäischen Ländern (Großbritannien, Niederlande und Belgien) fest, dass Ärzt*innen bisweilen nur über die ihrerseits bevorzugten Behandlungsmethoden informierten, ohne Alternativen zu erörtern. Es ließe sich spekulieren, dass manche Ärzt*innen dazu neigen, die Klient*innen davon zu überzeugen, dass weitere Behandlungen gerechtfertigt seien – bis diese beginnen, den Nutzen anzuzweifeln, vor allem dann, wenn die Erkrankung weit fortgeschritten ist, so Beaussant et al. (2015, S. 7) in einer multizentrischen qualitativen Studie mit Klient*innen ($n = 29$), die an fortgeschrittenem Krebs erkrankt sind ($n = 29$), und ihren in die Klinik überweisenden Mediziner*innen ($n = 17$).

Die zuvor beschriebenen uneinheitlichen Ergebnisse der Literaturanalyse zur Partizipation der Klient*innen im Entscheidungsfindungsprozess lassen darauf schließen, dass der Wunsch von Klient*innen, an Entscheidungen beteiligt zu werden, höchst individuell ist und sich während des Krankheitsverlaufs ändern kann. Es ist anzumerken, dass die voneinander differierenden Studienerkenntnisse allerdings auch aus Stichprobenunterschieden und unterschiedlichen Studiendesigns resultieren. Zudem betrachten nicht alle gewählten Studien die Präferenzen von Menschen im palliativen Setting. Auch eventuelle Präferenzänderungen im Krankheitsverlauf werden nicht berücksichtigt. Aufgrund der festgestellten möglichen kulturell bedingten Unterschiede der Klient*innenpräferenzen ist die Übertragbarkeit der Ergebnisse auf das deutsche Gesundheitssystem eingeschränkt – dahingehend bedarf es noch weiterer Forschung.

Die dargestellten Forschungsergebnisse zu Partizipationswünschen und tatsächlicher Partizipation von Klient*innen an Entscheidungen geben nur wenig Aufschluss über die Erfahrungen der Klient*innen mit Entscheidungssituationen. Aus diesem Grund soll in der vorliegenden Dissertation die subjektive Sicht von Menschen am Lebensende fokussiert werden, um ihr Erleben und ihre Erfahrungen von Entscheidungsfindungen zu eruieren. Zudem sollen diese um die Frage nach den wahrgenommenen Sprechhandlungen und deren Veränderungen im Versorgungsprozess erweitert werden. Nachfolgend werden die Ergebnisse der empirischen Studie, wie unter Kapitel C beschrieben, vorgestellt. Die Interpretation der Transkripte wird vom Vorverständnis der Forscherin, das durch die Literaturrecherche geprägt wurde, beeinflusst.

Kapitel E: Verstehen durch den Dialog

1 Einführung

In diesem Kapitel werden Angaben der Dialogteilnehmenden (Kapitel E. 2.1) berichtet, die eine Kontextualisierung der Daten ermöglichen. Ebenfalls wird beschrieben, wie die Studienteilnehmenden Entscheidungen im Rahmen institutioneller Kommunikation verstehen und wie sie diese institutionell geprägten Entscheidungssituationen erleben. Das Verständnis der chronisch kranken Menschen am Lebensende wird durch die Beschreibung der grundlegenden Bedeutung der Texte als Ganzes (Kapitel E. 2.2 & 2.4) sowie durch die Darstellung des detaillierten (Kapitel E. 2.3 & 2.5) und erweiterten Verständnisses (Kapitel E. 2.6) der Teilnehmenden veranschaulicht. Zudem werden die Ergebnisse der Analyse von referierten Sprechhandlungen zum ersten und zweiten Dialogzeitpunkt (Kapitel E. 3) dargestellt und die Charakteristika der einzelnen Teilkorpora beschrieben.

2 Zum Verständnis der chronisch erkrankten und sterbenden Menschen

Zur Analyse des Verständnisses der chronisch erkrankten und sterbenden Menschen werden alle Transkripte hinsichtlich der Ausdrücke untersucht, die die Bedeutung des gesamten Textes widerspiegeln. Das Verständnis des gesamten Textes stellt den Ausgangspunkt der Analyse dar, denn die Bedeutung des Ganzen beeinflusst das Verstehen jedes einzelnen Teils der Transkripte (Gaidys, 2020, S. 9). Das Verstehen jedes einzelnen Transkriptes beeinflusst außerdem das Verstehen jedes nachfolgenden Transkriptes (Kapitel B. 3.5). Zudem wird das Verstehen der Transkripte sowohl durch die Dialoge mit den Studienteilnehmenden als auch durch das Vorverständnis der Forscherin (Kapitel B. 3) beeinflusst.

Das detaillierte Verständnis der Teilnehmenden wird durch die Analyse jeder einzelnen Äußerung (Kapitel C. 6) ausgelegt. Dieses Vorgehen führt zu einem grundlegenden sowie detaillierten Verständnis hinsichtlich Entscheidungsfindungen im Rahmen institutioneller Kommunikation bei chronisch kranken und sterbenden Menschen. Mit den Studienteilnehmenden fanden je zwei Dialoge statt. Die Teilnehmenden befanden sich aufgrund des Zeitabstands (Kapitel B. 3.2) immer in veränderten hermeneutischen Situationen (Kapitel B. 3.1), weshalb die Dialoge in zwei Teilkorpora dividiert, im Sinne des hermeneutischen Zirkels der Studie (Abbildung 1) graduell analysiert (Kapitel E. 2.3 & 2.5) und wieder zusammengeführt (Kapitel E. 2.6) werden. Die deskriptive Darlegung der Daten bildet das Verständnis der Forscherin ab, wie sie die Aussagen und Bedeutungszuschreibungen der Teilnehmenden verstanden und vor dem Hintergrund ihres Vorverständnisses interpretiert hat (Gaidys, 2020, S. 9). Die Erkenntnisse und deutend ausgelegten Beschreibungen werden anhand von Dialogzitataten dargestellt, so dass den Lesenden die Möglichkeit gegeben wird, ein Verständnis für die Teilnehmenden und ihre Entscheidungskonstellation zu entwickeln. In der Analyse werden nur diejenigen Themen verfolgt und im Folgenden beschrieben, die eine Relevanz für das Verstehen des zu untersuchenden Phänomens und somit für die Beantwortung der Forschungsfragen (Kapitel A. 3) dieser Dissertation aufweisen (Gaidys, 2020, S. 9).

2.1 Angaben zu den Dialogteilnehmenden

Insgesamt wurden $n = 31$ Dialoge zu zwei verschiedenen Zeitpunkten mit schwer kranken und sterbenden Menschen geführt. An den Dialogen zum ersten Zeitpunkt (t_0) nahmen $n = 16$ Personen (zehn Frauen und sechs Männer) teil. Das durchschnittliche Alter der Teilnehmenden betrug circa 66 Jahre. Die erhobenen soziodemografischen Daten sind in Tabelle 5 abgebildet.

Tabelle 5: Soziodemografische Merkmale der Teilnehmenden

Soziodemografische Merkmale		Anteil (t_0)
Geschlecht		
	weiblich	$n = 10$
	männlich	$n = 6$
Alter in Jahren		
	Mittelwert	66,19
	Median	66,5
	Minimum/Maximum	49/82
	Spannweite	33
Familienstand		
	verheiratet, in Partnerschaft	$n = 4$
	verheiratet, in Trennung lebend	$n = 1$
	geschieden	$n = 2$
	ohne Partner*in	$n = 5$
	verwitwet	$n = 4$

Personen im Haushalt		
	1	<i>n</i> = 10
	2	<i>n</i> = 4
	3	<i>n</i> = 1
	4	<i>n</i> = 1

Zum zweiten Dialogzeitpunkt (t_1) lehnten die Angehörigen einer Studienteilnehmenden deren weitere Teilnahme aufgrund gesundheitlicher Verschlechterung ab. Auch wenn es kein Folgegespräch gegeben hat, wird der erste Dialog (t_0) in die Textanalyse nach Gaidys und Fleming (2005) eingeschlossen. Die Wahrheit und das Verständnis der Studienteilnehmenden bleiben für die qualitative Analyse auch bis über ihren Tod hinaus bestehen, denn es handelt sich nicht wie in der quantitativen Forschung um sogenannte ‚missing data‘. So nahmen an den zweiten Dialogen (t_1) $n = 15$ Personen (neun Frauen und sechs Männer) teil.

Indes wurde der Dialog mit der Studienteilnehmenden, deren Teilnahme aufgrund gesundheitlicher Verschlechterung zum zweiten Dialogzeitpunkt (t_1) nicht möglich war, bei der Analyse von referierten Sprechhandlungen nicht berücksichtigt. Dies war nötig, um eine quantitative Vergleichbarkeit der Dialoge t_0 und t_1 zu gewährleisten.

Die Angaben zum Versorgungsbedarf der Teilnehmenden sind Tabelle 6 zu entnehmen.

Tabelle 6: Versorgungsbedarf der Dialogteilnehmenden zu beiden Zeitpunkten

Versorgungsbedarf		Anteil t_0 (N = 16)	Anteil t_1 (N = 15)
Pflegegrad			
	beantragt	<i>n</i> = 2	<i>n</i> = 1
	keiner	<i>n</i> = 5	-
	Grad I	<i>n</i> = 2	-
	Grad II	<i>n</i> = 2	<i>n</i> = 1
	Grad III	<i>n</i> = 3	<i>n</i> = 4
	ohne Angaben	<i>n</i> = 2	<i>n</i> = 9
Versorgungshäufigkeit durch Palliativdienst			
	3 × tgl.	<i>n</i> = 1	<i>n</i> = 2
	2 × tgl.	<i>n</i> = 2	<i>n</i> = 3
	1 × tgl.	<i>n</i> = 7	<i>n</i> = 2
	3 × wöch.	<i>n</i> = 2	-
	2 × wöch.	<i>n</i> = 2	-
	ohne Angaben	<i>n</i> = 2	<i>n</i> = 2
	stationäre Versorgung (Hospiz)	-	<i>n</i> = 3
	keine Versorgung	-	<i>n</i> = 3

Mit Blick auf den Versorgungsbedarf (Tabelle 6) ist zu erkennen, dass der gesundheitliche Zustand der Teilnehmenden im Zeitraum vom ersten bis zum zweiten Dialog maßgeblichen Veränderungen unterliegt. Zwar ist die Veränderung des Pflegegrades von t_0 zu t_1 nicht eindeutig zu bestimmen, da der überwiegende Anteil der Teilnehmenden zum zweiten Dialogzeitpunkt keine Angaben dazu machte bzw. machen konnte. Ersichtlich ist allerdings, dass drei der Teilnehmenden, entgegen den Angaben zum ersten Dialogzeitpunkt, zum zweiten Dialogzeitpunkt keine Versorgung mehr durch den Palliativdienst erhielten. Gleichwohl wird erkennbar, dass die Versorgungshäufigkeit durch den Palliativdienst bei den weiteren Teilnehmenden zunahm. Die Angaben von drei der Teilnehmenden verdeutlichen eine deutliche Zunahme ihres Versorgungsbedarfs, da sie von der ambulanten in eine stationäre palliative Versorgung wechselten. Eine Teilnehmende konnte gar nicht mehr an dem zweiten Dialog teilnehmen. Der steigende Versorgungsbedarf und die damit zusammenhängenden Einschränkungen der Teilnehmenden spiegeln sich auch im Dialogumfang wider. Das Gesamtkorpus besteht aus $n = 100\,447$ Token³⁶, davon $n = 75\,739$ aus den ersten (t_0) und $n = 24\,708$ aus den zweiten (t_1) Dialogen.

2.2 Angst vor einem langen Sterbeprozess bei gleichzeitigem Lebenswillen – Grundlegende Bedeutung der ersten Dialoge

Nachfolgend wird die grundlegende Bedeutung der ersten Dialoge dargestellt. Die Transkripte werden auf Ausdrücke hin untersucht, die die Bedeutung des gesamten Textes widerspiegeln, um auf dieser Basis ein erstes Textverständnis zu formulieren (Gaidys & Fleming, 2005, S. 394; Gaidys, 2020, S. 9). Dies stellt den Ausgangspunkt der Interpretation dar.

Obwohl die Erzählungen der Teilnehmenden Unterschiede aufweisen, lassen sich ebenso Gemeinsamkeiten in dem erkennen, was sie in den Dialogen zum ersten Zeitpunkt mitteilen. Die Intensität, mit der die Erfahrungen und das Erleben zum Ausdruck gebracht werden, variiert, aber die Teilnehmenden setzen sich gleichermaßen mit ihrer Vergangenheit (Kapitel E. 2.3.1), ihrem aktuellen Krankheitserleben (Kapitel E. 2.3.2) und Zukunftssorgen (Kapitel E. 2.3.3) auseinander. Die Betroffenen balancieren also zwischen Vergangenheit, Gegenwart und Zukunft in ihren Beschreibungen der Entscheidungsfindungen, mit denen sie sich in ihrer gegenwärtigen existenziellen Krise am Lebensende konfrontiert sehen. Die Erfahrungen in Vergangenheit und Gegenwart sowie ihre Zukunftsvorstellungen konstituieren ihr Verständnis von Entscheidungen.

Die Entscheidungen werden mitbestimmt von der Hoffnung auf etwas mehr Lebenszeit – *„Ich denke, dass/ja, ich/ich hoffe einfach, dass es damit zusammenhängt, dass es dann vielleicht doch irgendwann*

³⁶ Der Begriff ‚Token‘ bezeichnet die genutzte(n) sprachliche(n) Einheit(en) eines Satzes in Wortformen.

mal 'n bisschen besser wird“ (Frau F_to, Abs. 97) – sowie der Angst vor einem langen Sterbeprozess: *„Muss er [der Sterbeprozess] denn noch länger dauern dann? Für mich nicht gut und für die anderen auch nicht gut*“ (Frau A_to, Abs. 80). In diesen beiden Betrachtungen, die Angst vor einem langen Sterbeprozess bei gleichzeitigem Lebenswillen, drückt sich die grundlegende Bedeutung des Forschungstextes aus. Häufig werden in den Dialogen Behandlungsentscheidungen thematisiert, da diese einen direkten Einfluss auf die verbleibende Lebenszeit oder auf den Sterbeprozess haben können. Sie bilden somit eine Basis des Verständnisses für diese Entscheidungen.

Zudem wird deutlich, dass der wahrgenommene Beginn der Erkrankung und die Erlebnisse im Rahmen von Gesprächen mit Agent*innen bedeutungsvoll für das Entscheidungserleben der Betroffenen sind und das Entscheidungsverhalten über den gesamten Krankheitsverlauf hinweg beeinflussen. Die Teilnehmenden sind damit beschäftigt, die Veränderungen ihrer Lebenswelt zu erfassen: *„[D]as muss ich lernen, dass ich damit leben kann. Also dass ich einfach nicht mehr kann*“ (Frau G_to, Abs. 2). Grundsätzlich berichten Teilnehmende nicht direkt von der Art, wie sie Entscheidungen erleben und welche Bedeutung sie diesen zuweisen, sondern umschreiben Konstellationen häufig und heben bedeutsame Aspekte ihrer Lebenssituation hervor. Das Erleben beeinflusst ihr Verständnis von Entscheidungen und bestimmt folglich ihr Entscheidungsverhalten.

2.3 Detailliertes Verständnis der Teilnehmenden zum ersten Dialogzeitpunkt

In diesem Abschnitt werden die ‚Horizonte der Teilnehmenden‘ deutend ausgelegt, um das Verständnis der Teilnehmenden zum Zeitpunkt der ersten Dialoge hinsichtlich Entscheidungen herauszuarbeiten. Es wird zum einen in jedem Transkript identifiziert, welche Erklärungen die Teilnehmenden zu ihrem Verständnis von Entscheidungen ausdrücken. Zum anderen werden in allen Transkripten die einzelnen Sätze hinsichtlich bedeutungsgleicher Themen untersucht. Die jeweiligen identifizierten Themen können im Verlauf der Untersuchung verfeinert werden (Gaidys, 2020, S. 9). So entwickelt sich auch hier Verstehen konzentrisch nach der von Gadamer beschriebenen Zirkelstruktur (siehe Kapitel B. 3.5). In den nachfolgenden Abschnitten werden eine Reihe eng miteinander verbundener Themen zu den zentralen Aspekten des Entscheidungserlebens am Lebensende präsentiert.

Das Verständnis der Studienteilnehmenden im Hinblick auf Entscheidungen beruht auf der Entwicklung eines Vorverständnisses im Krankheitserleben. Dabei beeinflussen die Gegenwart und die Vergangenheit der Betroffenen, wie von Gadamer beschrieben, ihr Vorverständnis und ihren Horizont (siehe Kapitel B. 3).

Die Teilnehmenden konzentrieren sich im Dialog häufig nicht auf eine bestimmte Entscheidung, sondern betten diese in ihre Erzählungen hinsichtlich des Erlebens der Vergangenheit, Gegenwart und ihrer Gedanken an die Zukunft ein. Dabei reflektieren sie den Zusammenhang, in dem Entscheidungen entstehen, und weisen diesen Bedeutungen zu. Das Verständnis entsteht in diesem Kontext integral. Nachfolgend wird das Erleben der Teilnehmenden entlang eines Zeitbogens – von der Vergangenheit über die Gegenwart bis zur Zukunft – dargestellt. Diese Darstellung unterliegt einer kohärenten Verbindung und Linearisierung der von den Teilnehmenden berichteten Ereignisse. Dennoch können die dargestellten Horizonte, aufgrund der Erzählform der Dialoge, unterschiedliche Zeitperspektiven beinhalten³⁷.

Die Darstellung des Erlebens der Teilnehmenden korrespondiert mit den Konzepten und Bedingungen des Verstehens wie sie in Kapitel B. 3 beschrieben wurden. Die Bedingungen wirken in ihrer Gesamtheit, wie auch das Erleben der Teilnehmenden. Somit erfolgen das Erleben und die Berichte darüber nicht linear, werden aber im Folgenden nacheinander dargestellt.

2.3.1 Horizont der Vergangenheit

Die Zeit vor dem Eintritt in die palliative Versorgung, die das Auftreten von Beschwerden und den diagnostischen Prozess umfasst, hat einen nachhaltigen Eindruck auf die Dialogteilnehmenden hinterlassen. Obwohl diese Zeit häufig lang zurückliegt, ist die Erzählung davon äußerst umfangreich. Dieser Abschnitt fokussiert den Beginn der Erkrankung und verdeutlicht, dass diese Zeit bereits bedeutungsvoll für das Entscheidungserleben der Studienteilnehmenden ist und das Entscheidungsverhalten beeinflusst. Durch die Analyse der Transkripte wurden die folgenden vier Themenbereiche deutlich:

- (1) „*Es war ein Kampf*“,
- (2) „*Nicht aufnahmebereit*“, aber: „*Ich wollte auch nicht angelogen werden*“,
- (3) „*Ich hab da irgendwie keine Alternativen gesehen*“ und
- (4) „*Als [...] das erste Mal das Wort palliativ fiel*“.

Diese werden exemplarisch in den folgenden Unterabschnitten dargestellt.

³⁷ Tempuswechsel in den Dialogziten legen zum Beispiel Bedeutungszuweisungen oder Gedankenstrukturen der Teilnehmenden dar. Beispielsweise antwortet Frau B im nachstehenden Zitat auf die Frage, ob sie zu Hause noch zurechtgekommen ist, bevor sie ins Hospiz ging, wie folgt: „*Ah es ist schon schwierig gewesen [Perfekt]. Es ist schon schwierig, ich merk das auch hier, dass ich bei vielen Aktivitäten muss ich einfa/ einfach klingeln, um mir Hilfe zu holen [Präsens]. Weil ich das einfach nicht mehr alleine kann [Präsens]*“ (Frau B_t1, Abs. 10). In dem Beispiel erfolgt ein Tempuswechsel in der Erzählung vom Perfekt zum Präsens. Die Teilnehmerin expliziert so ihr zuvor Erlebtes und macht die Auswirkungen für ihre aktuelle Situation deutlich. Ein weiteres Beispiel zeigt den Tempuswechsel vom Präsens zum Futur: „*Und das sind Dinge, die fallen einem dann schon schwer [Präsens]. Und das wird auch noch ne Weile dauern. [Futur 1]*“ (Frau E_t0, Abs. 20). An diesem Beispiel werden die Gedankenstruktur sowie die Bedeutung des aktuell Erlebten für die zukünftige Situation der Teilnehmerin ersichtlich. Der linguistisch interessante Aspekt ‚Tempuswechsel‘ wird im Rahmen der vorliegenden Dissertation nicht vertieft, da er außerhalb der Fragestellung liegt.

2.3.1.1 „Es war ein Kampf“

Studienteilnehmende berichten, dass die ersten Beschwerden und Symptome der infausten Erkrankung unerwartet auftraten, wie die nachfolgenden Dialogausschnitte zeigen: „[U]m die Weihnachtszeit rum bekam ich plö/plötzlich so Sprachschwierigkeiten“ (Frau B_t0, Abs. 14) oder „Im Januar achtzehn konnte ich plötzlich nicht mehr essen“ (Herr C_t0, Abs. 6). Auffallend ist, dass die Teilnehmenden den Zeitpunkt, zu dem die Symptome erstmalig auftraten, benennen und so für sich den Anfang ihrer Erkrankung markieren. Die ersten Beschwerden reichen von gravierenden Veränderungen des Körpers – „Da ist die Brust aufgeplatzt“ (Frau G_t0, Abs. 4) – bis hin zu existenziell bedrohlichen Einschränkungen wie Dyspnoe: „Also, ich merkte, dass ich kaum noch Luft kriegte“ (Frau D_t0, Abs. 16).

Da die Betroffenen den diffusen Symptomen und Veränderungen nur durch medizinische Diagnostik und Therapie entgegentreten konnten, suchten sie medizinische Hilfe. Bevor Entscheidungen über Therapiemöglichkeiten getroffen wurden, waren Diagnostikverfahren erforderlich, die wiederum erkämpft werden mussten. Die Dialogteilnehmenden versuchten, Untersuchungstermine zu organisieren, und mussten beispielsweise um Behandlung flehen – „Bitte nehmen Sie mich an“ (Frau A_t0, Abs. 14) – oder versuchen, diese zu erzwingen: „Entweder ich krieg’ jetzt ’n Termin oder ich verklag’ Sie wegen unterlassener Hilfeleistung“ (Herr M_t0, Abs. 111). Die Entscheidung, medizinische Versorgung zu beanspruchen, wird als Ausgangspunkt eines strapaziösen Kampfes um eine Diagnose und eine daran angepasste Therapie angesehen: „Es war ein Kampf um jeden einzelnen Untersuchungstermin, den ich gekriegt/kriegen sollte, bevor sie/se/sich überhaupt zu irgendwas entschließen, was sie machen. Ob sie bestrahlen, ob sie Chemotherapie machen, ob sie irgendwas machen“ (Frau H_t0, Abs. 58). Die Teilnehmer*innen haben zwar entschieden, dass sie Versorgung brauchen, waren aber abhängig von den Entscheidungen der Agent*innen; dementsprechend fand keine gemeinsame Entscheidungsfindung statt. Klient*innen sind zu diesem Zeitpunkt abhängig von intransparenten Versorgungsstrukturen und einzelnen Versorger*innen sowie deren Entscheidungen bezüglich des weiteren Vorgehens im Diagnose- und Behandlungsprozess. Dabei sind die Entscheidungs- und Handlungsmöglichkeiten scheinbar den Agent*innen vorbehalten, denn sie haben die Kompetenz und die technischen Möglichkeiten, eine Erkrankung zu diagnostizieren und therapeutische Maßnahmen einzuleiten.

Die Bereitschaft aufseiten der Agent*innen, den medizinischen Prozess und die notwendigen Schritte mit den Betroffenen zu erörtern, über den gesundheitlichen Zustand zu informieren sowie generell zu kommunizieren, scheint zu diesem Versorgungszeitpunkt zu fehlen. Jedenfalls entspricht dies dem Empfinden der Dialogteilnehmenden, wie exemplarisch im nachfolgenden Dialogausschnitt

aufgezeigt wird: „Also ich bin praktisch von Juli bis Mitte September nur ziemlich verzweifelt rumgelaufen und habe ja de/Termine versucht zu kriegen und irgendwie einen Hinweis, wie es weitergehen kann“ (Frau H_t0, Abs. 58).

Teilnehmende berichten, dass sie von Agent*innen keine Unterstützung beim Zugang zu Untersuchungen und Behandlungen erhalten haben. In der ersten akuten Phase der Erkrankung musste der gesamte Prozess selbst verwaltet und gesteuert werden. „Um diese Termine musste ich mich alle selber kümmern [...] das war/also das war teilweise wirklich/da komm' jetzt Tränen in die Augen. Und das war teilweise wirklich, das ist wahr, anstrengend und erniedrigend und hat Kraft gekostet. [...] Das war wirklich /war/war wirklich schrecklich. Und mir ging's ja auch schle/schlecht“ (Frau H_t0, Abs. 58).

Der beschriebene Zeitverlauf beim Diagnoseprozess geht mit einer Disbalance zwischen medizinischem Handeln, Kommunikation und medizinischem Versorgungsbedarf einher. Ein Teilnehmer äußert: „Das war aber schon relativ früh, das heißt, im Juno, Anfang Juno, der Fall, dass das in irgendeiner Weise dann klar war. Und dann dauerte es aber wirklich nochmal, ja mindestens 'n Monat bis dann letztendlich diese weiteren Geschichten liefen. Und dann war ich ja teilweise noch bei der Arbeit, bin bei der Arbeit dann dekompensiert“ (Herr O_t0, Abs. 10). Dieses Versorgungsdefizit führt neben den gesundheitlichen Auswirkungen zu Angst: „[der Zeitraum,] wo man nur sehen musste, naja, dass man sich irgendwie 'n Termin für irgendeine Diagnose besorgte und dann hieß es: In drei Wochen. Und naja, aber wenn man dann da so 'n aggressiv wachsendes Ding hat, dann hört sich das schrecklich an, drei Wochen“ (Frau H_t0, Abs. 63). Dabei können die beschriebene Abhängigkeit von den und die Angewiesenheit auf Agent*innen sowie die Ungewissheit in Kombination mit den Krankheitssymptomen zu Hilflosigkeit und Einschränkungen der Handlungsfähigkeit führen.

An die Phase des ‚Kämpfen-Müssens‘ schließt sich eine Phase der Erleichterung an. Häufig werden die Dialogteilnehmer*innen ins Krankenhaus überwiesen, wo sie das Gefühl bekommen, von der Hilflosigkeit und Handlungsunfähigkeit erlöst zu werden. Sie beschreiben Erleichterung darüber, dass der zuvor als ‚Kampf‘ bezeichnete Diagnoseprozess endet, dass die daraus resultierenden Behandlungsentscheidungen übernommen und alle Prozesse gesteuert werden, dass sie die Verantwortung abgeben und sich somit jemand ihrer annimmt, um die Symptome zu lindern. „Im Krankenhaus, das war alles/alles/alles ungeheuer/ungeheuer toll. Man wurde aufgenommen wirklich wie/wirklich wie 'n/ wie 'n Baby/wie/ es war unglaublich schön, so aufgenommen zu werden“ (Frau A_t0, Abs. 16). Die Dialogteilnehmerin verdeutlicht mit ihrer Wortwahl, in welcher hilfloser Situation sie sich befunden hat und welche Bedeutung sie der stationären Aufnahme beimisst. Im

nachfolgenden Dialogausschnitt einer weiteren Teilnehmenden kommt Ähnliches zum Ausdruck: *„Und dann haben sie mich halt so 'n bisschen wieder aufgepäppelt und dann ging's auch“* (Frau B_t0, Abs. 8). Darauf, dass der benannte Kampf anstrengend und ermüdend war und diese Zeit als beendet angesehen wird, weist auch das folgende Zitat hin: *„Und dann hat sie/war ich endlich im Krankenhaus und hab' gedacht: Vielleicht kommst du hier 'n bisschen zur Ruhe“* (Frau B_t0, Abs. 59).

Für viele Teilnehmende bedeuten die Krankenhausumgebung und Abgabe der Verantwortung für Entscheidungen in der frühen Zeit der Erkrankung eine Erleichterung. Allerdings werden bei der Entlassung Versorgungsbrüche sowie fehlende Vereinbarungen zwischen den Aktant*innen und fehlende Partizipation der Klient*innen an Entlassungsentscheidungen beschrieben. *„Also im Übrigen war auch das einer der Kritikpunkte, die mit dem Stationsarzt, der hat uns so ad hoc rausgeschmissen. Also das war zumindest in meiner/ mein Gefühl. Wurden ja am Tag der Entlassung darauf hingewiesen, trotz anderes lautender äh Aussagen vom Vortag, dass ähm ja, heute die Entlassung ist“* (Herr O_t0, Abs. 22). Dabei fühlen sich die Teilnehmenden häufig gesundheitlich nicht in der Lage, in die Häuslichkeit zurückzukehren, haben aber keine Möglichkeit, dies zu adressieren. *„Und auf'm Weg nach Hause/ so/ sonntags entlassen. Warum auch immer auf'n Sonntag, keine Ahnung. In die Taxe rein und aus der Taxe raus, hier rein und ich nur noch gelegen und aua und das tut weh und da kannst ja nicht gleich wieder anrufen“* (Herr J_t0, Abs. 14). Die Rückkehr in die Häuslichkeit, mit schwerer Erkrankung, verläuft ohne professionelle Unterstützung bei absoluter Entscheidungslosigkeit. Teilnehmende fühlen sich in dieser Situation alleingelassen. *„Es wäre also sehr hilfreich gewesen, äh in den Momenten 'n Stück weit mehr Begleitung in den Notsituationen, die entstanden sind, zu finden“* (Herr O_t0, Abs. 4).

Der institutionelle Kontext scheint die Handlungs(un)fähigkeit und somit die Entscheidungsrolle der Klient*innen hinsichtlich ihrer gesundheitlichen Versorgung mitzubestimmen. Dabei ist diese Rolle nicht statisch und verändert sich in den unterschiedlichen Versorgungssettings. Wie die Teilnehmenden die Kommunikation der Diagnose und die damit verbundenen Behandlungsentscheidungen erlebt haben, wird nachfolgend beschrieben.

2.3.1.2 *„Nicht aufnahmebereit“, aber: „Ich wollte auch nicht angelogen werden“*

Die Dialogteilnehmenden berichten, dass sie bereits umfangreiche Diagnostik hinter sich hatten, bevor sie mit der Diagnose konfrontiert wurden. Dass die Dialogteilnehmenden krank waren, spürten sie aufgrund der Symptome; allerdings rechneten sie nicht mit einer infausten Diagnose, wie das Zitat von Frau H zeigt: *„[I]ch wusste ja, dass da was ist und dass ich krank bin und dass es was Schweres sein muss. Es war keine Überraschung. Es war, ähm, eher 'ne Überraschung, dass es doch so*

umfassend und bösartig war“ (Frau H_t0, Abs. 58). Die Bezeichnung ‚bösartig‘ kann laut Agstner (2009, S. 7) Angst, Hilflosigkeit, Resignation, Stress und Abwehr auslösen – Abwehr gegen den eigenen Körper, aber auch gegen die Diagnose. Für einige Teilnehmende war die Diagnose zunächst nicht real. Sie sahen sich nicht als Adressat*innen der Diagnose- und Prognosemitteilung: *„Dann fielen da so Worte wie ‚Tumor‘, ‚Chemotherapie‘, und dann hab’ ich gedacht: Die wollen mich ja verarschen [...]. Ich hab’ gedacht: Das kann doch nicht dich betreffen. Wie kommen die da/dadrauf?“* (Frau B_t0, Abs. 6). Die Diagnose wurde von einigen Betroffenen vorerst angezweifelt, da sie nicht mit ihrem Selbstbild kompatibel erschien. Ebenfalls wird von einigen Teilnehmenden die Reaktion auf die Diagnosemitteilung als Schock beschrieben: *„Also den ersten Tag/also als man mir die Diagnose mitteilte, natürlich erst mal Schock“* (Frau D_t0, Abs. 32). In dieser Phase setzten sich viele Teilnehmende nicht mit ihren Entscheidungsmöglichkeiten auseinander, denn sie konnten die ihnen mitgeteilten Informationen nur begrenzt aufnehmen und verarbeiten. *„Zu Anfang war ich ja nicht aufnahmebereit. Also war einfach/ich war platt“* (Frau D_t0, Abs. 140).

Dialogteilnehmende benötigten Zeit, um sich mit der Diagnose und den Behandlungsoptionen zu befassen. Einige Teilnehmende hatten den Wunsch, Diagnose und Prognose episodisch oder auch kontinuierlich zu verdrängen, oder wollten sie nicht wahrhaben. Dies trat besonders dann auf, wenn das eigene körperliche Befinden nicht der infausten Diagnose entsprach. *„Dass es ’n Karzinom ist. Wollte man/ich erst überhaupt nicht glauben, nää? Also, als ich das gehört hab’, ich/ich konnte nicht weinen, gar nichts. Ich war, pff, ne, hast nicht“* (Frau I_t0, Abs. 10). Dies wurde von den Betroffenen selbst als Schutzmechanismus verstanden, der Trost angesichts der verlorenen Gesundheit bringen sollte. Darüber hinaus dient er als Grundlage für Hoffnung und Zuversicht und als Möglichkeit, das Leben mit der Erkrankung zu ertragen, wie Frau G beschreibt: *„Na ja und so/und dann war der Schock, aber ich hab’ den gar nicht so doll an mich rangelassen irgendwie. [...] Ich kann das bis heute noch nicht wirklich glauben, dass/dass das Krebs sein soll so irgendwie. Weil man so viel Elend hört und sieht und von den Gesprächen und das hab’ ich alles nicht, nää? Ich mein’, das all/ich muss das glauben, dass das Krebs ist, weil die Ärzte ja auch davon reden“* (Frau G_t0, Abs. 6). Die Diagnose kann nicht langfristig angezweifelt werden, da sie durch medizinische Expert*innen und den erkämpften diagnostischen Prozess gesichert wurde – was Frau G aber nicht fühlen kann.

Die institutionell geprägten Umstände sowie die Form der Diagnosemitteilung hatten Einfluss auf das Verhältnis zwischen den Aktant*innen. Zudem wurden das Verstehen und das Erleben der Teilnehmenden hinsichtlich Entscheidungen in dieser Phase der Krankheitsmanifestation beeinflusst. Die Aufklärung über Diagnose, Prognose und auch die möglichen Behandlungsoptionen erfolgte zumeist in Form einer Informationsvermittlung, die unterschiedlich erlebt wurde. Bei der Diagnosemitteilung handelte es sich um einen bedeutungsvollen Moment, der Auswirkungen auf den

gesamten weiteren Krankheitsverlauf haben konnte. Denn obwohl die Diagnosemitteilung der Teilnehmenden schon länger zurücklag, konnten diese sich noch gut an die Situation erinnern. Das bekräftigt beispielhaft das nachfolgende Zitat, in dem der Teilnehmende den genauen Tag der Diagnose benennt: *„Der Lungenkrebs, der wurde am sechsundzwanzigsten März, äh, Februar hatten wir 'n Termin beim Arzt, meine Nichte war mit. Und dann wurde mir das erklärt auch: Sie haben, äh, Krebs, Lungenkrebs“* (Herr K_t0, Abs. 44). Die wahrgenommene Aufklärung über die Diagnose wirkt kurz und hart, wenig einfühlsam.

In anderen Schilderungen der Diagnosemitteilung werden Kommunikationsbarrieren angesprochen, die es für die Betroffenen zu überwinden galt. Exemplarisch dafür steht der Wunsch einer Dialogteilnehmerin an den involvierten Mediziner, die Diagnosebedeutung ihrem vertrauten terminologischen Bestand und ihrem Vorverständnis anzupassen: *„Dann hab' ich den Arzt gefragt, wie groß. Er sagt: Pflaumengroß. Da kann ich mir nichts drunter vorstellen. Und was wirkt/bewir/wie bewirkt das? Ja, das ist ein kleinzellig, schnell wachsendes Karzinom. Ja.“* (Frau A_t0, Abs. 16). In dem wiedergegebenen Gespräch zur Diagnosemitteilung führt der Arzt medizinische Begriffe ein, die Frau A unbekannt sind. Anhand des Dialogausschnittes zeigen sich Unzulänglichkeiten bei der Abstimmung von Begriffssystemen innerhalb der Kommunikation zwischen den Aktant*innen. Die im Gespräch zur Diagnosemitteilung verwendeten Termini nicht zu verstehen, geht damit einher, dass die Teilnehmenden wahrscheinlich keine Rückschlüsse hinsichtlich des weiteren Behandlungsverlaufs ziehen können.

Ein weiterer Grund für Kommunikationsprobleme während der Diagnose- und Prognosemitteilung und der damit verbundenen Behandlungs- und Versorgungsentscheidungen lässt sich auf den Wahrheitsgehalt und das Vermeiden der direkten Aussprache der Diagnose durch die Agent*innen zurückführen: *„Er hat nicht gesagt ‚Krebs‘ oder so [...], sondern nur Zellen und, ähm, und dass man weiter gucken müsste, wo die Zellen herkommen“* (Frau D_t0, Abs. 18). Auch im folgenden Zitat beschreibt die Dialogteilnehmerin, dass sie indirekt oder zumindest unvollständig über ihre Diagnose informiert wurde. Sie forderte daraufhin beim Mediziner eine offene und wahrheitsgemäße Aussage ein: *„Und dann sagte er nur: Da ist was drinnen, was nicht reingehört. Ich sag': Dann sagen Sie doch, was da drinnen ist, was nicht reingehört“* (Frau E_t0, Abs. 26). Die Teilnehmende verbindet in ihrer Erinnerung mit der Diagnosebenennung ‚Krebs‘ ein gleichzeitiges Handeln der Agent*innen, das das weitere Vorgehen betrifft – wobei die Entscheidung im institutionellen Prozess aufseiten der Agent*innen lag. Auf Nachfrage, warum ihr die offene Diagnosemitteilung wichtig war, begründet sie wie folgt: *„Weil ich/ich hasse so/so dieses lang Lavieren [...]. Dafür ist das viel zu ernst. Und dass man da/und ich wollte auch nicht angelogen werden“* (Frau E_t0, Abs. 27).

Eine andere Dialogteilnehmerin gibt an, dass sie das Gefühl hatte, nicht die ganze Wahrheit zu erfahren. Sie erklärt das Verhalten des Arztes damit, dass er durch die Diagnosemitteilung in Zusammenarbeit mit dem Ehemann ein bisschen Hoffnung offenlassen wollte, um ihr Mut zu machen. Das ganze Ausmaß der Prognose wurde ihr allerdings im zeitlichen Verlauf klar: *„Dann hat der Doktor noch gesagt: Ach, das ist ja noch klein und hat nicht gestreut. Das/das/das da können wir heute doch schon so viel machen. Und na ja, haben mir noch Mut gemacht, mein Mann mir noch Mut gemacht und so weiter und so fort. Und dann, na ja, und so im Laufe der Zeit kriegt man dann doch einiges mit und weiß, dass es nicht mehr gut wird“* (Frau I_t0, Abs. 10). Solche Erfahrungen können die Beziehung zum Versorgungsteam nachhaltig negativ beeinflussen, wie das nachstehende Zitat verdeutlicht: *„Ich begegne ihnen [den Agent*innen] mit einem gewissen Misstrauen, wollen wir mal so sagen“* (Herr K_t0, Abs. 55).

Das Wissen um die Diagnose und die Behandlungsmöglichkeiten hat für einige Teilnehmende einen hohen Stellenwert. Ohne dieses Wissen fühlen sie sich hintergangen oder nicht respektiert, wie der nachfolgende Dialogausschnitt verdeutlicht: *„F: Das war in der [Behandlungsentscheidungs- und Aufklärungs-] Situation für Sie wichtig, diese Klarheit? Das hat Ihnen geholfen? T: Ja, ja, ja, klar. Ja, alles andere wäre ja furchtbar gewesen, so 'n Dahingeschimmere. Furchtbar, schrecklich. Das war schlimm genug, ((unverständlich)) aber wenn sie da noch unklar gewesen wär', dann wär' sie furchtbar gewesen. Da hätte ich mich auch intellektuell vorgeführt/vorgeführt gefühlt“* (Herr C_t0, Abs. 24). Überdies haben und/oder wollen einzelne Teilnehmende keine Kenntnis über ihre Erkrankung und über das vermeintliche Therapieziel: *„Also da warte ich darauf äh, worauf diese ganze Chemotherapie hinzie/ hinzielt. Bauen Sie diesen Knust ab? Oder worauf zielt der Kram hin? Ich weiß nicht“* (Herr K_t0, Abs. 46).

Aufgrund der gesundheitlichen Situation und des beschriebenen Schocks, ausgelöst durch die Diagnosemitteilung, sowie wegen der teils unzureichenden Informationen scheint es den Betroffenen nur bedingt möglich, Entscheidungen bezüglich der Behandlung zu treffen. Zudem wird deutlich, dass selbstbestimmte Entscheidungen der Klient*innen von einer ehrlichen und offenen Kommunikation zwischen den Aktant*innen abhängig sind und durch diese erst wirksam werden können. Inwieweit die Teilnehmenden sich bei ihrer Entscheidungsfindung von den Agent*innen unterstützt fühlen, wird nachfolgend beschrieben.

2.3.1.3 „Ich hab da irgendwie keine Alternativen gesehen“

Alle Dialogteilnehmenden berichten, dass ihnen umgehend eine Therapie wie Chemotherapie, Bestrahlung oder Operationen angeboten wurde, nachdem die Diagnose übermittelt war. Die Dialoge zeigen, dass jedoch nur selten Alternativen präsentiert wurden. Zum Beispiel wurde Frau G nur eine Behandlungsoption genannt: *„Ja, ne, die [Mediziner*innen] kamen direkt und ziemlich ängstlich oder wurde mir gesprochen/ was ängstlich/ also bisschen ernsthaft, dass der Arzt gesagt hat, also wir müssen unbedingt die Darmoperation“* (Frau G_{t0}, Abs. 10). In dem Dialogausschnitt wird deutlich, dass die Vermittlung von Informationen durch Agent*innen angstbesetzte Wahrnehmungen oder als bedrohlich erlebte Einzelinformationen beinhalten können, die keinen Raum für individuelle Entscheidungen lassen – so auch im nächsten Dialogausschnitt: *„Ja, wenn ich/ wenn/ wenn ich höre, ich/ man hat einen Tumor entfernt, der der bösartigen äh Kategorie entspricht, ähm der sich schon in der Blasenwand und in der Umgebung festgesetzt hat und auch an den/ an den Lymphknoten war schon was zu sehen. Was soll ich mich da anders entscheiden?“* (Herr J_{t0}, Abs. 8). Die Situation der Behandlungsentscheidung wird von Herrn J nicht als Wahl zwischen verschiedenen Möglichkeiten wahrgenommen.

Ergänzend zeigt die Analyse der Dialogtranskripte, dass durch die Formulierung eines möglichen Behandlungserfolges die Behandlungsoptionen durch die Agent*innen arrangiert und konstruiert werden, wie der nachfolgende Ausschnitt zeigt: *„Man hat gefragt, ob Chemo gemacht werden sollte. Man hatte mir das auch angeraten, dass es besser ist, weil in der Situation, wo der Tumor äh noch so gut behandelbar ist. Und ähm ja, ich hab halt zugestimmt nä also. Und ähm viel erklärt hat man mir natürlich nicht“* (Frau D_{t0}, Abs. 24). Dabei fehlt eine effektive Kommunikationsform hinsichtlich Informationsvermittlung sowie unterstützende Kommunikation, damit Betroffene im Verstehensprozess unterstützt werden und ihre eigenen Präferenzen prüfen können.

Teilnehmende berichten, dass benannte Therapieoptionen von den Agent*innen in Bezug auf positiv und/oder negativ behaftete Konsequenzen eingeordnet wurden: *„[D]ie Auskunft im KLINIK ja glasklar. Ich könnte es lassen, dann hätte ich ne relativ harte, kürzere Zeit vor mir. Oder ich könnte es wenigstens versuchen, dann hätte ich ne gute Chance auf ne längere Zeit. So, das war ne absolut klare Auskunft“* (Herr C_{t0}, Abs. 8). Diese Kommunikationsform beeinflusst die Entscheidung der Klient*innen und schürt eine Erwartungshaltung aufseiten der Rezipient*innen, mittels Maximaltherapie die Krankheitsdynamik aufzuhalten. Das Kommunikationsverhalten und -verstehen zwischen den Aktant*innen zeigt sich dabei gegensätzlich. Die Einbettung der Behandlungsentscheidung in subjektiv positive oder negative Deutungsrahmen wird beispielsweise von Herrn C als Entscheidungssouveränität und Klarheit verstanden. *„[Ich] fand die Klarheit gut.*

Professor NAME_PROFI war so 'n ganz junger Professor, der mit vollständiger Klarheit sagte: Und wenn Sie's nicht machen, äh verkürzen Sie's selber. So, das war/ war absolut deutlich. Deutlicher konnte man eigentlich nicht mehr werden. Zur Klarheit hab ich ihm gratuliert, ja, genau“ (Herr C_t0, Abs. 22).

Viele Dialogteilnehmende empfanden den ihnen präsentierten Therapieversuch als einzige Option: *„[Ich] hab da irgendwie keine Alternativen gesehen, weil wenn/ wenn die Blasenwand befallen ist und nicht mehr zu retten ist, dann muss die Blase raus“ (Herr J_t0, Abs. 10).* In diesem Zusammenhang wurde das Gefühl beschrieben, als hätten die Betroffenen nur die Wahl zwischen Leben und Tod: *„Und ich hab ja gesagt. Weil ich ja/ ich wollte ja noch leben so“ (Frau G_t0, Abs. 28).* Das Sterben gefühlt zu bejahen war für viele Teilnehmende keine Option, wobei sie in diesem Zusammenhang keinen Entscheidungsbedarf bei sich gesehen haben, wie der nachfolgende Dialogauszug zeigt: *„Sollen wir's machen? War irgendwie/ na, nicht wirklich ne irgendso/ da jetzt nein sagen wär/ wäre Irrsinn gewesen, nä? Denn, wie gesagt, ohne Behandlung pf, joa, keine Ahnung. Also wär's jetzt vielleicht eventuell sogar schon vorbei“ (Herr J_t0, Abs. 8).*

Infolge einer empfundenen Bejahung des Lebens sind einige Teilnehmenden gewillt, alle therapeutischen Möglichkeiten zu nutzen und die damit verbundenen Entscheidungen an die Agent*innen abzugeben. *„Die Entscheidung steht. Ne, ne, die steht. Also nach vier Zyklen entscheidet KLINIK, ob noch weitere nötig sind. Sechs sind vorgesehen, aber die Entscheidung überlasse ich denen, da will ich gar nicht eingreifen. Nein, nein. Nein, nein, ich mach das bis zu Ende, das ist die einzige Chance, die ich hab“ (Herr C_t0, Abs. 95).* Besteht für die Teilnehmenden eine Aussicht auf Überleben, wird den Expert*innen die Behandlungsentscheidung übergeben, wobei Herr C dies als alternativlos erlebt.

Bei der Analyse wird deutlich, dass mehrere Teilnehmende die Agent*innen als eloquent wahrnehmen, wobei einige das Gefühl haben, überredet worden zu sein. Dabei zeigen die Teilnehmenden teilweise trotzdem ein hohes Maß an Vertrauen in die medizinische Versorgung, das sich aber auch mit einem Gefühl von Verpflichtung zur Therapie vermischt. *„Aber der Onkologe, der hat derartig auf mich eingeredet, das können die ja auch. Und er hat gesagt: Der/den haben wir am m/Wickel, den haben wir zum Stillstand gebracht. Er hätte nie damit gerechnet und jetzt müssen wir da weiter [...] Also er kümmert sich in dieser Hinsicht schon, dass ihm da so sein Objekt, das er gerne auf die Beine bringen will, dass ihm das nicht unter den Händen dann äh ja vergeht. Also da bemüht er sich schon drum. Und insofern ähm will ich das auch weiter machen“ (Frau H_t0, Abs. 65).*

Dagegen beschreibt eine Teilnehmerin die Reaktion des Mediziners auf ihre Ablehnung der Therapie, die im Widerspruch zu seiner Behandlungsempfehlung steht, wie folgt: *„Als der Arzt nächsten Tag kam, hab ich gesagt: Nein, ich möchte nicht. Und wissen Sie, wie er sich dann verhalten hat? Nicht ganz wörtlich: Wenn Sie das nicht wollen, können Sie nach Hause gehen“* (Frau A_t0, Abs. 18). Die kommunikative Reaktion ist geprägt von fehlendem Respekt und verbunden mit einer Verweigerung der weiteren Versorgung. Außerdem berichtet Frau A von folgenden kommunikativen Interaktionen, bei denen es zu keiner Angleichung der Erwartungen und zu keinem Verstehensprozess kommt. *„Und dann auch der andere Arzt, der auch mit mir gesprochen hatte, der auch gesagt hat: Machen Sie das. Und wo ich dann gesagt hab: Nein, Herr Doktor. – Na, denn mal noch schöne vierzehn Tage. Meine Zimmernachbarin sagt: Sag mal, was war das denn eben? Ja, ich/ also das sind Sachen, die find ich abscheulich/ abscheulich ((weint))³⁸“* (Frau A_t0, Abs. 25). Frau A erfährt eine Drohung, indem der Mediziner ihr als Konsequenz ihrer Entscheidung indirekt die Voraussage ihres Todes in zwei Wochen ankündigt. Sie unterstreicht oder bestätigt ihre Erzählung durch den Einbezug einer dritten Person.

Ein weiterer Teilnehmer berichtet von anderen Erfahrungen bei seiner Ablehnung der vorgeschlagenen Therapie. *„Es gab keinen, der irgendwie gesagt hat: Sie müssen das unbedingt. Die haben alle gesagt: In Ihrem Alter ist es eigentlich wirklich vermessen zu sagen, das hilft Ihnen wirklich“* (Herr L_t0, Abs. 6). Herr L fühlt sich ehrlich und adäquat in seiner Entscheidung unterstützt. Im weiteren Verlauf des Dialogs wird deutlich, dass auch er negative Rahmung des Ergebnisses bei einer Entscheidung erfährt, nur bewertet er diese nicht so, da die Meinung der Agent*innen mit seiner kongruent ist. *„[D]er [Arzt] hat gesagt: Dann werden Sie womöglich drauf eingehen, dass man da einen Eingriff macht, aber dann sitzen Sie nicht mehr so vor mir, wie heute. Dann haben Sie vielleicht 'n künstlichen Ausgang. Auf jeden Fall werden Ihre Bedingungen noch viel schlechter sein als jetzt“* (Herr L_t0, Abs. 6). Eine ähnliche Situation wird auch von Frau A im Zusammenhang mit Therapieverzicht im Gespräch zwischen ihr und einer Pflegenden geschildert. *„die Schwester [...] die hat mit mir darüber geredet und hat gesagt, sie hat das mit ihrer Mama gemacht. Sie hat es hier, laufend sieht sie das. Das sind nicht nur schöne Sachen, die man sieht. So wie der Arzt das immer sagt: Hier gehen alle geheilt raus‘ ungefähr, das gibt es nicht. Sagt sie: Ich kann Ihnen nur sagen, tun Sie sich das nicht an. F: Die Chemotherapie? T: Ja. Und das hat mir das wirklich/ das klare Nein dazu auch gegeben. Das absolut klare“* (Frau A_t0, Abs. 18). Durch die Rahmung der Pflegenden fühlt sich Frau A in ihrer Entscheidung gestärkt und unterstützt. Allerdings scheint die ‚Schwester‘

³⁸ Emotionen werden in doppelten Klammern dargestellt, weil das Belastungserleben der Studienteilnehmenden zum Ausdruck kommt.

in ihrem Agieren als Person, aber nicht als Vertreterin des Systems bewertet zu werden. Es ist, als würde sie als konspirativ agierend wahrgenommen.

Generell ist bei der Analyse auffällig, dass Pflegende eine untergeordnete Rolle bei der Entscheidungsfindung hinsichtlich Therapie oder Versorgungswechsel spielen. Hingegen wird den Mediziner*innen eine primäre Rolle bei Entscheidungsfindungen zugesprochen. Wie die Dialogteilnehmenden die Entscheidung zum Versorgungswechsel erlebt haben und welches Verständnis von palliativer Versorgung sie zu diesem Zeitpunkt hatten, wird nachfolgend beleuchtet.

2.3.1.4 „Als [...] das erste Mal das Wort palliativ fiel“

Anders als angenommen (siehe Kapitel D. 3.3.1), stellen die Grenzen kurativer Behandlungsmöglichkeiten und die damit verbundene Entscheidung zum Therapiezielwechsel hin zur palliativen Versorgung keine bedeutsamen Aspekte des Erlebens von Entscheidungen am Lebensende für die Studienteilnehmenden dar. Einige Dialogpartner*innen thematisieren den Wechsel der Versorgungsausrichtung nicht. Es wird somit ersichtlich, dass sie diesen nicht als wesentliche Entscheidungssituation oder -option wahrnehmen.

Einzelne Teilnehmende erlebten den Prozess des Versorgungswechsels als eine Empfehlung und nicht als eine gemeinsame Entscheidung oder Diskussion über Möglichkeiten. *„Und die haben ja eben auch hier dieses äh, wie nennen die sich? Palliativfachpflege da empfohlen“* (Frau P_t0, Abs. 14). Hierbei lag die Verantwortung für die Entscheidung zur Inanspruchnahme der palliativen Versorgung zum einen bei den Betroffenen: *„Jetzt bin ich bei ihren/ also, die hatten mir dann schon geraten, mir so'n Palliativ äh Pflegedienst zu besorgen“* (Frau I_t0, Abs. 14). Zum anderen erleben die kranken Menschen seitens der Agent*innen eine Übernahme der Entscheidung zur Versorgungsform. Dabei wird berichtet, dass keine Gelegenheit bestand, sich mit der Situation und den eigenen Präferenzen hinsichtlich der Versorgungsform am Lebensende auseinanderzusetzen oder sich mit den Agent*innen zu besprechen. *„Der [Palliativdienst] kam mit einmal. [...] Das hat das Krankenhaus I alles irgendwie/ hab ich so mich auch nichts mit zu tun, mit einmal standen sie hier vor der Tür und ich hab ganz dumm geguckt. [...] F: Und das hat man in der Klinik nicht mit Ihnen besprochen T: Ne, ne, das hat man wirklich nicht besprochen“* (Frau G_t0, Abs. 41). Die im vorherigen Dialogausschnitt beschriebene Übernahme der Entscheidung zur palliativen Versorgung wird jedoch nicht zwingend als negativ bewertet. Auch weitere Dialogteilnehmende beschreiben eine passive Rolle bei der Entscheidung zur palliativen Versorgung. *„[Hausarzt] zu mir gesagt hat: Frau NAME BEFRAGTE, so kann das nicht weitergehen und jetzt kommt der palliative Pflegedienst“* (Frau N_t0, Abs. 20).

Dass die Agent*innen das Verständnis für die verschiedenen verfügbaren Behandlungs- und Versorgungsformen nicht konsequent fördern, um Entscheidungen zu unterstützen und/oder bei Bedarf keinen Zugang herstellen, wird im nachfolgenden Zitat deutlich: „[D]as finde ich überhaupt natürlich 'ne bedauerliche Geschichte, dass das Richtige nur dann angeboten wird, kann man fast vermuten, wenn man sich entsprechend positionieren kann. Und äh und das ist doch/ wenn da jemand nicht argumentieren kann oder die falschen Verwandten hat in Anführungsstrichen, dann hat er's schwer“ (Herr L_t0, Abs. 14).

Zudem wird erkennbar, dass die Dialogteilnehmenden vor und bei Eintritt in die palliative Versorgung diffuse Vorverständnisse und unterschiedliche Vorstellungen hinsichtlich der palliativen Versorgungsform aufwiesen. Einige Teilnehmenden geben sogar an, kein Vorwissen bezüglich der Bedeutung des Begriffs ‚palliativ‘ gehabt zu haben. „F: Wussten Sie denn, was Palliativdienst bedeutet? T: Ich nicht, nein“ (Herr M_t0, Abs. 43). Des Weiteren erklären die Dialogpartner*innen, dass sie über die Bedeutung der palliativen Versorgung aufgeklärt wurden: „F: Und wussten Sie, was das bedeutet: Palliativdienst? T: Nein, das hat der Sozialdienst mir im Krankenhaus erklärt. Also dass das nur 'n spezieller Pflegedienst ist, der ähm ja halt auch/ auch auf psychischer und physisch/ also, der auch/ dass man auch ähm wie man sich psychisch, Physis so fühlt“ (Frau D_t0, Abs. 74).

Andere Teilnehmende geben an, dass sie die palliative Versorgung als eine passive Form der Versorgung bei schwerer Krankheit verstanden haben. „Als in Arztgesprächen das erste Mal das Wort palliativ fiel, das/dessen Bedeutung ist mir durchaus bewusst. Sprich also äh die klassische Medizin hat schon mal gesagt: Nö, das wird nichts mehr. Das kann man jetzt nur noch begleiten“ (Herr J_t0, Abs. 2). Diese Begleitung wird dabei nicht immer als Intervention wahrgenommen: „Ja, die begleiten. Also obwohl der Arzt hier wa/ sagte/ ja, sagt er: Für Sie ist das ja eigentlich noch nichts [...]. Wo/ kann man sagen austherapiert nä? Wo die einem dann sagen/ das ist ja bei mir nicht der Fall, aber nä? Denn bei mir gibt's ja immer noch weiter die Therapie, ((lacht)) Gott sei Dank“ (Frau P_t0, Abs. 16).

Ein prominentes Verständnis zeigt sich dabei in der Gleichstellung von palliativer Versorgung und Sterben. Einige Teilnehmende berichteten von der Vorstellung, dass sie durch die palliative Versorgung beim Sterbeprozess nicht allein sind, wobei ihnen diese nur zusteht, wenn eine kurative Therapie abgelehnt wurde. „Wenn jemand die Chemotherapie ablehnt und Krebs ist ja nun tödlich, dann ist das der Weg, den man mit denen geht gemeinsam. Bis zum Ende“ (Frau A_t0, Abs. 61). Ebenfalls verbinden die Teilnehmenden mit der palliativen Versorgung letzte Lebenswochen oder direkt den Tod. So äußert sich eine Teilnehmende: „Also ich weiß es nicht, ob die mich gleich schon abgeschrieben haben als sie meine Brust sahen und haben gedacht: Die ist sowieso nicht mehr lange

bei uns, die machen wir gleich auf die Palliativ. Und haben sich selbst gewundert, dass ich/ dass ich noch lebe, ich weiß das nicht“ (Frau G_{t0}, Abs. 48).

Angesichts der direkten Assoziation von palliativer Versorgung mit dem Sterben und mit Hoffnungslosigkeit empfinden einige Teilnehmende diese Versorgungsform für sich als falsch. „[W]o ähm wir natürlich schon den Namen sehr skurril fanden – Palliativpflege –, weil es ist ja nicht das, worum’s uns jetzt primär geht. Es geht ja auch um die Frage der Wieder-Gesundwerdung, Heilung oder Heilaspekten oder so, wie immer man das bezeichnet“ (Herr O_{t0}, Abs. 20). Es wird deutlich, dass die Vorannahmen zur palliativen Versorgung mit eigenen Vorstellungen und Bedeutungszuweisungen hinterlegt sind. Diese Vorstellungen verändern sich durch die erlebten Erfahrungen im Rahmen dieser Versorgungsform, was in Kapitel E. 2.3.2.3 bestärkt wird.

Es zeigt sich zudem, dass die Dialogteilnehmenden zum Zeitpunkt des Wechsels der Therapieform kein oder unzureichendes Wissen hinsichtlich der palliativen Versorgung hatten, um Entscheidungen dahingehend gänzlich tragen zu können. Ferner wurden keine Präferenzen bezüglich möglicher Versorgungsformen mit den Agent*innen erörtert und es wurden keine Entscheidungsoptionen zur Diskussion gestellt. Allerdings akzeptierten dabei die meisten Teilnehmenden den Beschluss der palliativen Versorgung, ohne nach Chancen zu suchen, weitere Optionen gemeinsam mit den Agent*innen zu diskutieren.

2.3.2 Horizont der Gegenwart

In diesem Abschnitt wird der ‚Horizont der Gegenwart‘ vorgestellt, wie ihn die Teilnehmenden beschreiben und ihn die Forscherin selbst versteht. Die Ergebnisse werden getrennt von jenen dargelegt, die im vorherigen Abschnitt (E, 2.3.1) zum ‚Horizont der Vergangenheit‘ gewonnen wurden. Diese Darstellungsform entspricht jedoch nicht dem Verständnis der Teilnehmenden, denn:

Es gibt so wenig einen Gegenwartshorizont für sich, wie es historische Horizonte gibt, die man zu gewinnen hätte. Vielmehr ist Verstehen immer der Vorgang der Verschmelzung solcher vermeintlich für sich seiender Horizonte (Gadamer, 2010, S. 311).

Die separierte Betrachtung und Darstellung der Horizonte erfolgt allerdings zur besseren Übersicht und Nachvollziehbarkeit des Verstehensprozesses der Teilnehmenden.

Die Teilnehmenden beschreiben häufig therapeutische Entscheidungssituationen in der klinischen oder ambulanten medizinischen Versorgung, wie bisher herausgestellt wurde. Die Entscheidungen dehnen sich aber auch auf den häuslichen Bereich aus. Schließlich finden die therapeutischen und palliativen Interventionen oftmals in der Häuslichkeit statt und beeinflussen das Leben dort. Die

Ausführungen zu gegenwärtigen Entscheidungssituationen und zum Erleben der Teilnehmenden zum Zeitpunkt der ersten Dialoge konzentrieren sich auf vier zentrale Themenbereiche:

- (1) *„Das ist schon 'n blödes Gefühl, krank zu sein“*,
- (2) *„Mitleid rauf und Mitleid runter“*,
- (3) *„Die unterhalten sich also nur mit mir“* und
- (4) *„Das haben wir/ wir jetzt erstmal so entschieden“*.

Nachfolgend werden die jeweiligen Themen exemplarisch mit Dialogziten dargestellt.

2.3.2.1 *„Das ist schon 'n blödes Gefühl, krank zu sein“*

In den Dialogen nehmen Berichte über das Erleben während des Krankheitsverlaufs der chronisch Erkrankten viel Raum ein. Dabei reflektieren die Teilnehmenden ihre Situation und beschreiben eine Korrosion ihres Selbstbildes sowie einen Bruch ihrer biografischen Selbstkonzeption, der ihr jetziges Erleben bestimmt. Sowohl die Auswirkungen der Erkrankung selbst als auch die der Nebenwirkungen von Therapien gehen mit existenziell bedrohlichen Belastungen wie Dyspnoe, Schmerzen und Übelkeit sowie einem beschädigten Körperselbstbild – *„Ihhh, Fingernägel ausgefallen“* (Frau H_{t0}, Abs. 28) –, verlorenem Vertrauen in sich selbst – *„diese Vergesslichkeit“* (Frau F_{t0}, Abs. 92) – und schweren Einschränkungen der Mobilität – *„seitdem bin ich praktisch auch auf/ auf'n Rollstuhl [...] angewiesen“* (Herr M_{t0}, Abs. 6) – einher. Hinzu kommt das Erleben wechselhafter Krankheitsepisoden und somit unvorhersehbarer Verlaufskurvendynamiken, die typisch für chronische Erkrankungen sind. *„Wie 's mir geht? Das ist äh/ das ist die schwier/ schwierigste Frage. Das äh geht mir jeden Tag anders. Es ge/ das ist keine Konstante“* (Herr L_{t0}, Abs. 2). Die instabilen Phasen werden von Hoffnung auf Besserung begleitet. *„[D]ass es eventuell 'n bisschen besser wird oder ich muss damit leben, nä?“* (Frau G_{t0}, Abs. 32).

Die Lebenssituation der Betroffenen ist von Krankheitsbewältigung und dem Bewusstsein geprägt, dass sie sich in einer nicht änderbaren, alternativ- oder entscheidungslosen Krankheitssituation befinden: *„Das ist schon 'n blödes Gefühl krank zu sein. Also das ist schon doof. Und dann noch sowas Endliches, furchtbar“* (Herr C_{t0}, Abs. 176). Im Vordergrund des Krankheitserlebens stehen Müdigkeit, Kraftlosigkeit – *„ich bin nur schlapp und müde“* (Frau G_{t0}, Abs. 2) – sowie Schmerzen und die Reduzierung des Allgemeinzustandes. *„[M]ein Zustand [ist] sehr viel schlechter, die Schmerzen sind viel stärker“* (Herr L_{t0}, Abs. 2). Einige Teilnehmende beschreiben eine örtliche Fixierung – *„Ich komm ja auch noch nicht hier raus. Ich bin noch viel zu wackelig“* (Frau A_{t0}, Abs. 41) – und den Verlust ihrer Selbstständigkeit: *„Weil wenn ich aus der Puste bin, geht gar nichts mehr“* (Frau A_{t0}, Abs. 98). Die Krankheitssituation schränkt die soziale Teilhabe ein: *„[M]anchmal*

[fehlen] *so die sozialen Kontakte*“ (Frau B_t0, Abs. 73). Einige Teilnehmende reagieren darauf resigniert, wie das nachfolgende Zitat zeigt: „*[M]eine Bedürfnisse sind auch schmal geworden*“ (Herr L_t0, Abs. 12).

Die Tragweite ihrer Situation und der erlebten Brüche der biografischen Selbstkonzepte wird den Teilnehmenden häufig erst im Dialog bewusst „*Also verändert hat sich, dass ich weiß, es ist endlich. Ich lebte in dem Bewusstsein/ äh bis zweitausendfünfzehn, kerngesund zu sein, unendlich zu leben. Also keinerlei Altersbewusstsein. Furchtbar, auch verrückt. Das ist also nachträglich der größte Fehler. So, ich hab immer meinen Job nur verlängert, weil es so Spaß machte. Verrückt, ehrlich ey, pervers*“ (Herr C_t0, Abs. 32). Auch Frau A beschreibt den Zerfall ihres Selbstbildes und ihrer bisherigen Lebenswelt: „*Es ist alles geändert. Ich kann nicht mehr sagen: Morgen fahr ich in die Stadt und besorg mir das, was ich. Weil ich hab immer gerne/ ich hab Schneiderin gelernt, damals Schneiderin. Ich hab viel genäht und immer mal so auch mal was geändert oder dies gemacht oder so. Ja, geht alles nicht mehr. Also es fängt überall an. Es ist alles zu Ende, wie zu Ende ((weint))*“ (Frau A_t0, Abs. 132). Die Unmöglichkeit, ihrer alltäglichen Beschäftigung und Aktivität nachzugehen – auch nach dem Berufsleben –, das Zerschneiden des Selbstbildes und das Gefühl von Perspektivlosigkeit sind schwer zu verkraften. Ein anderer Teilnehmender beschreibt dies als das „*Auflösen meiner ganzen Welt*“ (Herr L_t0, Abs. 19) und ist darum bemüht, seine Identität zu bewahren. In dieser Situation empfinden die Befragten eine Form der Handlungsunfähigkeit.

Es ist von elementarer Bedeutung, das hier dargestellte Erleben, das zunächst wenig mit Entscheidungen zu tun zu haben scheint, zu verstehen. Denn trotz der nicht mehr wiederzuerlangenden Gesundheit, der Zerstörung des bisherigen Selbstbildes, der daraus resultierenden Abhängigkeit von anderen und der beschriebenen Handlungsunfähigkeit haben die Teilnehmenden den Wunsch, selbstständig und selbstbestimmt zu bleiben.

Dialogpartner*innen beschreiben, dass sie ihre gesundheitliche Verschlechterung bewusst wahrnehmen. „*Immerhin ist eigentlich/ obwohl man nicht so wirkt, ist man ne totale Baustelle. Man kann nicht mehr laufen wie vorher, man kann/ man geht/ trifft jetzt auch vor allen Dingen, das merke ich jetzt ganz akut, mein Kopf war immer relativ frei davon, und der wird jetzt auch betroffen*“ (Herr L_t0, Abs. 2). Trotzdem fällt ihnen die Entscheidung schwer, Hilfe anzunehmen. Als Konsequenz ihrer Entscheidung, Unterstützung zu akzeptieren und anzunehmen, kann ein Gefühl von Autonomieverlust entstehen: „*Es gefällt mir nicht, dass ich meine Eigenständigkeit verliere*“ (Herr K_t0, Abs. 32). Einige Teilnehmende versuchen, sich auf die veränderte Lebenssituation einzustellen. Allerdings braucht es zur Akzeptanz dieser Veränderung und ihrer Einschränkungen einen Prozess der Erkenntnisgewinnung, der das Dazulernen, neue Erfahrungen und auch Anpassung

einschließt. Frau G beschreibt dies wie folgt: *„Mein Kopf ist noch voller Energie und denkt: Ich putz heut Fenster, ich mach heute Wäsche, ich mach heute das. Und ich kann überhaupt nichts, ein Teil kann ich davon. Und das muss ich lernen, dass ich damit leben kann. Also dass ich einfach nicht mehr kann“* (Frau G_t0, Abs. 2).

Die Teilnehmenden stellen ihr historisches Selbstbild dem jetzigen gegenüber, wodurch eine Dialektik zwischen dem Wunsch nach Autonomie, Selbstständigkeit und Unterstützungsbedarf entsteht. Die krankheitsbedingten Veränderungen des Körpers, der Lebenswelt und des Selbsterlebens gehen mit Veränderungen der Zukunftsperspektive (Kapitel E. 2.3.3) und auch der sozialen Beziehungen zu An- und Zugehörigen einher. Wie sich die Beziehung und vor allem die Kommunikation mit den An- und Zugehörigen ändert und welche Auswirkungen dies auf die Kommunikation im Rahmen von Entscheidungen mit Agent*innen hat, steht im Mittelpunkt des nächsten Unterabschnitts.

2.3.2.2 *„Mitleid rauf und Mitleid runter“*

Ein weiteres Thema in den Dialogen ist das Erfahren von Mitleid und Besorgtheit, das bedeutsam für den Einbezug von Zu- und Angehörigen in Entscheidungsprozesse und für die professionelle Kommunikation ist. Für einige Teilnehmende ist es belastend, durch An- und Zugehörige stetig mit dem Thema ‚Krankheit und Sterben‘ konfrontiert zu werden. Vor diesem Hintergrund äußert eine Teilnehmerin vehement, dass sie selbst entscheiden möchte, wer über ihren gesundheitlichen Zustand informiert wird: *„Mitleid wollte ich nicht. Ich hatte dann meinem Sohn ‘n Verbot ausgesprochen, wenn Anfragen kommen, was mit mir ist und ob ich noch/ und ob ich noch lebe oder wie lange ich noch lebe“* (Frau E_t0, Abs. 32). Durch Nachfragen eruiert die Forscherin an dieser Stelle den Grund, warum die Dialogteilnehmerin entschieden hat, ihr erweitertes soziales Umfeld auszuschließen. Frau E begründet: *„Ich wollte mir die Entscheidung überlassen, ob und mit wem ich drüber reden wollte [...]. Sollte nicht Gott und die Welt so ganz Facebook oder wie auch immer ((lacht)) [...]. Ich wollte schon die Entscheidung haben mit wem ich drüber spreche, mit wem ich/ wem ich es erzählen kann und da mir jetzt nicht achja und ja, ja, ja und bla, bla, bla und Mitleid rauf und Mitleid runter, das hilft mir auch nicht. Hilft auch nicht, den Krebs wegzudrücken“* (Frau E_t0, Abs. 34). Die Dialogteilnehmerin hat das Gefühl, dass ihre Erkrankung und die Veränderungen ihres gesundheitlichen Zustands ein Publikum erhalten. Sie will die Kontrolle darüber behalten, wer informiert wird, um ihre Erkrankung und das damit verbundene Sterben nicht öffentlich zu machen. Sie erhofft eine Kontrolle über ihr Selbst- und Fremdbild.

Zudem konnotiert sie das Wort ‚Mitleid‘ höchst negativ. In ihren Augen stellt Mitleid etwas Ergebnisloses dar, nämlich einen fehlenden Erkenntnis- oder Unterstützungsgewinn. Andere

verstehen unter ‚Mitleid‘ das ‚Mit-Leiden‘ ihrer Zu- und Angehörigen aufgrund der Erkrankung: „[D]ie Leute sprechen ganz anders mit dir, die gucken dich ganz anders an. Immer so besorgt. [...] Würde mir wahrscheinlich andersrum genauso gehen“ (Frau B_t0, Abs. 74). Frau B äußert deutlich ihr Verständnis für das kommunikative Verhalten ihrer Zu- und Angehörigen, obwohl sie dies als Belastung erlebt.

Einige Befragte sehen sich selbst und Gespräche über ihren gesundheitlichen Zustand und die damit verbundenen Entscheidungen als Belastung für die Angehörigen: „F: *Mit wem sprechen Sie denn darüber?* T: *Mit meiner Tochter. Aber ich will sie nicht so belasten*“ (Frau A_t0, Abs. 9). Frau A möchte ihrer Tochter nicht zur Last fallen, was auch ihre Entscheidung zum Therapieverzicht beeinflusst. Auch das nachfolgende Zitat offenbart das Gefühl, eine Belastung für die Zu- und Angehörigen zu sein, wenn diese in Entscheidungen einbezogen würden. Frau I antwortet auf die Frage nach Gesprächspartner*innen bei Entscheidungen: „*Meiner Schwest/ Tochter selber kann ich das nicht sagen.* F: *Warum können Sie der das nicht sagen?* T: *Weiß ich nicht. Würd sie sich wieder zu viel Gedanken machen ((weint))*“ (Frau I_t0, Abs. 3).

Entscheidungsvorstellungen der Angehörigen können von den Vorstellungen der Betroffenen abweichen: „[Die Tochter] *wollte auch, dass ich Che/ Chemotherapie mache und ich hab aber mehrere Personen, die das alles schon mitgesehen haben und miterlebt haben ((schnieft))*“ (Frau A_t0, Abs. 10). Für Frau A, die sich gegen eine Therapie entschieden hat, stellt es eine zusätzliche Belastung dar, dass ihre Entscheidung konträr zum Wunsch der Tochter steht. Aus Frau As Sicht jedoch trifft sie diese Entscheidung auch ihrer Tochter zuliebe, um nicht zur Belastung zu werden. Als Rechtfertigung und Argument für ihre Entscheidung in dieser kontroversen Situation beruft sie sich auf Erfahrungen dritter Personen.

Andererseits berichten Teilnehmende, dass An- und Zugehörige teilweise als wertvolle Berater*innen bei medizinischen Entscheidungen fungieren: „*Familie, d/die steckt da schon mit aktiv drin*“ (Frau H_t0, Abs. 38). Dabei können die An- und Zugehörigen Mut machen: „[Freundin sagt:] *Komm, mach das. Ich bin bei dir, ich/ wir stehen das gemeinsam durch*“ (Frau D_t0, Abs. 26). Sie werden außerdem als hilfreiche Partner*innen während der institutionellen Kommunikation mit den Agent*innen gesehen: „[M]eine Schwester kommt auch immer mit zu den Arztterminen, weil ich immer denke, der fällt auch immer noch irgendwas ein, was man fragen kann. Das ist auch immer gut“ (Frau B_t0, Abs. 55). Die Teilnahme der Angehörigen an institutionellen Entscheidungsgesprächen kann unterstützend wirken und diene als Rückversicherung für die Klient*innen, die Informationen verstehen zu können. „[I]ch war dann mit meinem Sohn da [bei der Ärztin], weil ich brauch den immer zu solchen Gesprächen dabei. Weil das ist für mich so als wenn

mein Kopf irgendwann abschaltet und dann will der da nichts mehr von hören. Und dann kann ich immer meinen Sohn immer fragen, weil der genau aufpasst, was sie erzählt“ (Frau N_{t0}, Abs. 20).

Demgegenüber ist für einige Teilnehmende die unheilbare Erkrankung durch den Einbezug An- und Zugehörigen stets bedrohlich und omnipräsent. Dialogteilnehmende müssen wiederholt Begründungsarbeit leisten, wenn ihr Befinden oder Verhalten außerhalb der Vorstellung ihrer An- und Zugehörig liegt. Die Begründungsarbeit und die damit verbundene Rechtfertigungsintensität verändern sich im Krankheitsverlauf. Zu Beginn der Erkrankung konnte Frau B beispielsweise ihre Grenzen nicht äußern. Im Verlauf jener hat sie sich aber damit auseinandergesetzt und beabsichtigt, die Gesprächsführung hinsichtlich ihres Gesundheitszustandes zu übernehmen: *„Zu Anfang hatte ich da auch ‘n bisschen meine Hemmungen, aber man ändert das so im Lauf der Zeit ‘n bisschen dann das Verhalten“* (Frau B_{t0}, Abs. 10). Dennoch fordert ihr unmittelbares Umfeld immer wieder eine Stellungnahme zu ihrem gesundheitlichen Befinden ein. *„Weil auch meine Schwester sagt immer: Du musst mir auch mal sagen, wenns dir nicht gut geht“* (Frau B_{t0}, Abs. 85).

Zudem betonen Teilnehmende in ihrer existenziell bedrohlichen Erkrankungssituation, dass bestimmte Auffassungen und Beurteilungen Dritter sie stark belasten: *„Die Fremdeinschätzung von Freunden und Bekannten ist für mich das Feindlichste inzwischen, was es überhaupt gibt. [...] dass ich im Grunde genommen dadurch auch viele von mir fernhalte, die ich/ ich kann viel besser mit Ihnen [der Forscherin] reden und offener als mit einem Freund, der einfach mich nicht ertragen als Kranker“* (Herr L_{t0}, Abs. 2). Herr L fühlt sich nicht verstanden. Er sucht Gesprächspartner*innen, die die Prognose seiner Erkrankung – den Tod – akzeptieren können, ohne wiederholt Erklärungen von ihm einzufordern. Das Gefühl, nicht mit seiner Erkrankung angenommen zu werden, leitet Herrn L zur aktiven Entscheidung, soziale Kontakte abzulehnen bzw. sich von Freund*innen zu distanzieren. Hier gewinnt die Kommunikation mit dem professionellen Versorgungsteam an Bedeutung: *„Und dann muss/ und ich suche eigentlich immer Gesprächspartner, die das akzeptieren können, und nur die können einem ja helfen, weil sie einen ernst nehmen in der Situation, in der man ist. [...] Man fühlt sich im Verhältnis zu guten Freunden oft, mit denen man sich so gut verstanden hat, plötzlich wie ‘n Hypochonder, man muss eigentlich immer erklä/ geradezu sich verteidigen in seiner Krankheit“* (Herr L_{t0}, Abs. 2). Der Dialogausschnitt verdeutlicht die Belastung von Herrn L und die drastischen Veränderungen seiner sozialen Rolle, die er empfindet. Die Forscherin fragt Herrn L nach Möglichkeiten der Unterstützung, woraufhin er Gespräche im Rahmen der professionellen Kommunikation mit Agent*innen nennt: *„Mir hilft/ mir würde immer helfen/ mir würde Gespräche helfen. Ich rede auch gerne mit Ihnen. Ich würde/ ich rede gerne mit Menschen, die Bezug zu diesem ganzen Bereich haben und äh und die/ die aber gar nicht so sehr mit einem verbunden sind“* (Herr L_{t0}, Abs. 8). Herr L wünscht sich die Akzeptanz seiner Situation, die er selbst

kaum akzeptieren kann. Der Wunsch nach sozialen Kontakten – in veränderten Rollen – wird durch das Verlangen nach objektiv und professionell distanzierten Gesprächspartner*innen deutlich. Ob Dialogteilnehmende diese im Rahmen der palliativen Versorgung finden und welche Unterstützung sie erhalten, wird im nachfolgenden Unterabschnitt ermittelt.

2.3.2.3 „Die unterhalten sich also nur mit mir“

Zum Zeitpunkt der Dialoge haben die Teilnehmenden bereits Erfahrungen mit der palliativen Versorgung gesammelt. Auf diesen Erfahrungen gründet sich ein Verständnis hinsichtlich der palliativen Versorgung, das eng mit der Determiniertheit des Lebens durch die schwere Erkrankung (Kapitel E. 2.3.2.1) sowie mit ihren Erlebnissen im Krankheitsverlauf verbunden ist. „[J]etzt *fühl ich mich gut aufgehoben, weil erstmal/ musste erstmal ankommen*“ (Frau D_{t0}, Abs. 140).

Mehrere Teilnehmende geben an, dass sie mit der palliativen Versorgung zufrieden sind, wenn sie ausreichend von den Agent*innen informiert werden und diese Informationen nicht aktiv einfordern müssen: „[I]ch *meine, ich könnt's auch fordern, aber das ist halt nicht die Welt, nää? Aber eben halt Informationen bekommen, die ich brauche, die weiterhelfen*“ (Herr O_{t0}, Abs. 21). Ob und wie der Wunsch nach Informationsaustausch zwischen den Aktant*innen kommuniziert wird, beschreiben die Teilnehmenden nicht.

Deutlich wird, dass die Agent*innen aus Sicht der Teilnehmenden die Ansprechpersonen bezüglich medizinischer und pflegerischer Belange darstellen. Als Fundament einer gelingenden Unterstützung sehen Teilnehmende die Beratung in ihrer Häuslichkeit – dort, wo sie direkt mit den krankheitsbedingten Veränderungen ihrer Lebenswelt konfrontiert sind. „*Ist ja auch gut, wenn man zu Hause gut beraten ist*“ (Frau B_{t0}, Abs. 43), findet Frau B. Eine Teilnehmende erlebt den palliativen Dienst als umfangreiche Unterstützung im Alltag, denn „*ich bekomme [...] jede Unterstützung, die ich brauche*“ sagt Frau H (t₀, Abs. 10).

Eine Entscheidung, die die Teilnehmenden hervorheben, betrifft das Schmerzmanagement, konkret die Einnahme von Opiaten bzw. eine Dosiserhöhung. Nicht alle Teilnehmenden, die Opiate nehmen, sind über Wirkungen und Nebenwirkungen aufgeklärt: „[G]estern *hab ich durch Zufall [...] gelesen, dass man ein Mittel nimmt, das die zwanzigfache Stärke von Heroin hat. Das hab ich alles nicht gewusst*“ (Herr L_{t0}, Abs. 2). Andere Teilnehmende beschreiben dagegen, dass ihre Bedenken und die Angst, Schmerzmedikamente zu nehmen – „*Zu Anfang hatte ich son bisschen Bedenken, so starke Schmerzmittel zu nehmen*“ (Frau B_{t0}, Abs. 43) –, durch vertrauensvolle Gespräche mit Agent*innen des Palliativteams aufgelöst werden können.

Des Weiteren wird angesprochen, dass die Agent*innen der palliativen Versorgung eine offene und vertrauensvolle Kommunikation anstreben und die Probleme und Unterstützungsbedarfe der Teilnehmenden erkennen: *„Ja der [Palliativarzt] guckt sich deinen Zustand jede Woche einmal an. Begutachtet das im Prinzip und sagt/ äh, man kann ihm alles sagen, mit ihm alles abklären“* (Frau F_t0, Abs. 70). Dialogteilnehmende begreifen Unterstützung als Form kommunikativen Handelns, aus dem sich häufig ein praktisches Handeln der Agent*innen ergibt: *„Die [Palliativfachpflegenden] unterhalten sich also nur mit mir, fragen mich, wie ‘s mir geht und so weiter. Und wenn ich irgendwie Probleme hab noch so. So dieses Traurigsein und so, dann haben sie mir Tabletten besorgt [...]. Joa und so, was tun sie denn alles für mich? Also wenn/ und schon mit dem Reden, mal so kurz, ist auch schön“* (Frau I_t0, Abs. 23). Nicht von allen Teilnehmenden werden Kommunikationsrelation und -umfang ausschließlich positiv erlebt: *„Manchmal denkt man: Geh doch bloß los jetzt [...]. Und dann unterhalten die sich in aller Ruhe“* (Herr C_t0, Abs. 142).

Bei der Dialoganalyse fällt auf, dass die kommunikative Interaktion in Form von Einzelinterventionen bzw. Kommunikation als pflegerische Handlung nur im Kontext der palliativen Versorgung erlebt und differenziert benannt wird. *„Und die sind auch so halbe Stunde da, das [Versorgen der Wunde] dauert und dann Augenblick noch reden [...] dann verschwinden sie wieder“* (Frau G_t0, Abs. 56). Ihre Wahrnehmung einer Divergenz zwischen kommunikativem und praktischem Handeln in unterschiedlichen Versorgungsstrukturen – Pflege- und Palliativdienst – hebt eine Teilnehmende deutlich hervor: *„[D]as eine ist palliativ und das andere ist wirklich, der macht handwerklich was, der Pflegedienst“* (Frau F_t0, Abs. 169 f.).

Allerdings empfinden Teilnehmende es nicht immer als bedeutsam, welche Berufs- bzw. Professionsgruppe des Palliativteams sie konsultiert. *„Gestern war die eine Schwester hier oder war das die Ärztin?“* (Frau A_t0, Abs. 37). Dagegen wird im nachstehenden Dialogausschnitt erkennbar, dass die institutionelle Rolle der Agent*innen für andere Teilnehmende einen starken Unterschied machen kann: *„[E]inerseits ist es ja so, dass sich das unterscheidet, ob jetzt der Arzt kommt [...] oder ob der ähm Pflegebereich kommt. Also das Ärztliche ist natürlich aus unserer Sicht jetzt im Moment das, was wir als meistes gebraucht haben [...]. Bei der Pflege ist das so, dass die ähm in Wesentlichen ja das auch nochmal überwachen, weiterführen, nä? Und ähm ich hab das Gefühl, die ziehen da an einem Strang und sind in sich da homogen, nä* (Herr O_t0, Abs. 24). Die interprofessionelle Zusammenarbeit des Palliativteams wird als gelungen und kompetent erlebt. *„[D]ie wissen auch wovon sie reden. Sie wissen, was sie tun“* (Frau E_t0, Abs. 92).

In Bezug auf die häusliche Palliativversorgung berichten die Teilnehmenden von einer hohen Frequenz, mit der das Personal wechselt: *„Also [es kommt] nicht immer die Gleiche [Pflegernde],*

auch dann mal unterschiedlich. Und was mir aber auch sehr gut tut“ (Frau E_{t0}, Abs. 94). Dieser Diskontinuität wird eine positive Auswirkung auf die Gesprächsthemen und die Versorgung zugesprochen: *„[E]s ist eher die Breite, auch von Unterschiedlichkeiten von Menschen, die in ihrer Eigenart ja doch alle irgendwie diese Tumor- und palliative Fachversorgung machen und dann eben fragen: Ja, wie wirkt das? Oh, das hat mich interessiert*“ (Herr O_{t0}, Abs. 28). Herr O fühlt sich mit seinen krankheitsbezogenen Erfahrungen wahrgenommen. Eine Teilnehmerin beschreibt die Beziehung zum Palliativteam als ein *„richtig freundschaftliches Verhältnis*“ (Frau G_{t0}, Abs. 56).

Von den Agent*innen der palliativen Versorgung wahrgenommen und unterstützt fühlen sich Teilnehmende auch bei ihrem Entscheidungserleben und -verhalten. Beispielsweise äußert Frau G den Palliativpflegenden gegenüber, dass sie überlegt, eine Therapie und die damit einhergehende Hilfsmittelnutzung abubrechen, weil diese für sie keine in ihre Lebenswelt integrierbare Therapievariante darstellt. Die Agent*innen sprechen ihr Mut zu, eine Entscheidung für sich zu treffen: *“[D]as können Sie ganz alleine entscheiden und wir verstehen das*“ (Frau G_{t0}, Abs. 60). Die Konversation mit den Agent*innen unterstützt Dialogteilnehmende teilweise darin, ihre Prioritäten zu prüfen und Entscheidungen auch gegen Therapien zu treffen. Frau N berichtet: *„[Vorsorgeentscheidungen] hab ich eigentlich erst getroffen äh seitdem ich bei Palliativteam [bin]“* (Frau N_{t0}, Abs. 24).

Es werden aber auch negative Erfahrungen berichtet. So nimmt eine Teilnehmerin bei der Verschlechterung ihres Gesundheitszustandes deutliche Differenzen zwischen palliativ und kurativ spezialisierten Mediziner*innen hinsichtlich Therapievorstellungen wahr: *„[Die Palliativärztin war] nicht mehr begeistert davon, dass ich noch weiter die Chemotherapie fortsetzen wollte*“ (Frau H_{t0}, Abs. 65). Frau H möchte mit den unterschiedlichen Meinungen ihrer Mediziner*innen konfrontiert werden, um diese als Entscheidungshilfen nutzen zu können. *„Nur, also solche Sachen, die würd' ich lieber ganz gerne ganz klar gesagt haben [...], damit ich mir daraus dann auch mein Bild klarer machen kann*“ (Frau H_{t0}, Abs. 67), merkt Frau H dazu an.

Die Teilnehmenden fühlen sich im Rahmen der palliativen Versorgung auf unterschiedliche Weise unterstützt. Es werden sprachlich-interaktionale Interventionen benannt, die bei individuellen Entscheidungsfindungen unterstützend wirken können. Welche spezifischen Entscheidungen getroffen und wie diese kommuniziert werden, wird exemplarisch im nachfolgenden Abschnitt beschrieben.

2.3.2.4 „Das haben wir/ wir jetzt erstmal so entschieden“

Teilnehmende berichten von beispielhaften Entscheidungen, die die Integration von Therapien und deren Auswirkungen auf ihren Lebensalltag betreffen. Beispielsweise berichtet Herr C über seinen veränderten Schlaf-Wach-Rhythmus aufgrund einer parenteralen Ernährungstherapie: *„Und jede Nacht diese Nahrung dran haben, ist 'ne harte Sache. [...] Sie schlafen eigentlich nicht mehr“* (Herr C_t0, Abs. 50). Er sieht die Verantwortung für einen ordnungsgemäßen Ablauf und für die Überwachung der Therapie bei sich: *„Ich guck' dann alle anderthalb Stunden, ob es [die Infusion] auch noch tropft“* (Herr C_t0, Abs. 56). Im Zuge der häuslichen Intervention entstehen fremdstrukturierte Tagesabläufe, die Herrn C dessen Selbstbestimmung im Lebensalltag entziehen: *„Ja, und wenn Sie morgens nicht um acht oder halb acht jemanden [eine Pflegekraft] kriegen, sondern um halb zehn, dann denken Sie auch: Mein lieber Mann, irgendwann möchte man mal abgeschnallt werden [von der Infusion]“* (Herr C_t0, Abs. 50).

Herr C und seine Ehefrau haben eine Entscheidungs- und Handlungsbefähigung durch die Pflegenden erhalten, um dieser *„nervig ähm furchtbar[en]“* (Herr C_t0, Abs. 36) und für sie als riskant empfundenen Situation zu entkommen, wie Herr C berichtet: *„Und wenn er [palliativer Pflegedienst] nicht pünktlich kommt, darf ich abstellen, damit mir nichts passiert. Weil alle zwei/nach zwei Stunden muss es geleert sein. Und wenn er nicht pünktlich kommt, dann sitz' ich da“* (Herr C_t0, Abs. 62). Vor diesem Hintergrund plant Herr C zusammen mit seiner Ehefrau, die parenterale Ernährung zu pausieren. Er sagt, *„dann schlaf' ich mal zwei Nächte nacheinander und dann gucken wir mal“* (Herr C_t0, Abs. 74). Die Entscheidung wird selbstständig getroffen – nach Rücksprache mit den Palliativfachpflegenden. Gleichzeitig behält sich Herr C vor, seine Entscheidung zu revidieren, je nachdem, welche Auswirkungen seine Entscheidung mit sich bringt. Das Risiko seiner Entscheidung schätzt er als gering ein: *„[D]as haben wir/wir jetzt erst mal so entschieden. Der/mit'm Pflegedienst haben wir mal gesprochen, dass wir irgendwann mal 'ne Pause machen, ja. Das ist auch okay, das nehmen die so hin, ja. Ja, da kann ja nicht viel passieren“* (Herr C_t0, Abs. 86).

Die Entscheidungen von Herrn C haben die Funktion der Alltagsbewältigung – ebenso wie die Entscheidungen von Frau G, um ein weiteres Beispiel aufzuzeigen. Frau G entscheidet sich gegen ein mobiles Rucksacksystem zur ambulanten parenteralen Ernährung. Diese Entscheidung beruht vor allem auf Angst: *„Ich war so in Panik, wenn ich abends ins Bett ging. Ich meine, ich konnte entscheiden, wann ich ins Bett gehe, weil ich ja diesen Rucksack hatte. Aber da hab' ich solche Angst gehabt vor dieser Pumpe, die da drin ja arbeitet [...]. Die [Agent*innen] haben mir natürlich alle Schwierigkeiten aufgezählt, was passieren kann, wenn ich das Ding mir mal rausreiß im Schlaf oder so“* (Frau G_t0, Abs. 60). Ihre Entscheidung gegen diese Ernährungstherapie äußert Frau G den

Agent*innen gegenüber nicht direkt: „*Ich konnt' mich nicht wehren im Moment. Wissen Sie, weil das so überraschend kam. [...] Ach, sagt man, also auf Deutsch gesagt, [habe ich] die angelogen, richtig. Wenn ich mal abends ins Theater/ich geh' nie abends ins Theater, weil ich gar nicht mehr rausgehe in der Dunkelheit. Aber ich hab' gedacht, dass sie dann sagt: Ach, dann lassen Sie's mal*“ (Frau G_t0, Abs. 68). Der Dialogausschnitt zeigt, dass Frau G keine Handhabe hat, um den Entscheidungen der Agent*innen etwas entgegenzusetzen. Vor diesem Hintergrund entscheidet sie sich für die Taktik der ‚Notlüge‘. Durch das ‚Lügen‘ äußert sie ihre Prioritäten und hofft, dass die Agentin diesen folgt. Ein weiterer Beweggrund besteht darin, dass Frau G die Agentin mit ihrer konträren Meinung nicht vor den Kopf stoßen will, um so keine schlechtere Behandlung zu riskieren. Dies bestätigt auch Herr O mit seiner Aussage: „*[I]ch bin ja in dem Moment, in dem ich in irgendeiner Weise dieses System nutze oder suche, bin ich ja hilfsbedürftig. Das heißt, mir wird Hilfe versagt, wenn ich dem ja nicht in irgendeiner Weise entspreche oder, äh, den grundsätzlichen Regeln folge*“ (Herr O_t0, Abs. 16).

Die Beziehungsgestaltung zwischen den Aktant*innen wird in allen Dialogen unterschiedlich thematisiert, erlebt und bewertet. In der häuslichen, weniger stark institutionell arrangierten Palliativversorgung scheint die Beziehungsgestaltung besser zu gelingen als im Rahmen der stationären Versorgung. „*Also nehmen wir mal an jetzt: stationäre Versorgungssituation. Wenn da immer jemand anders kommt, hab' ich das Gefühl, es ist keiner, sag ich mal, äh, bei dem ich an das anknüpfen kann, was vorher besprochen [worden] ist*“ (Herr O_t0, Abs. 28), kommentiert dies beispielsweise ein Teilnehmer.

Teilnehmende schreiben den Gesprächen mit Agent*innen eine hohe Bedeutung zu. Sie verbinden eine positive Beziehungsgestaltung damit, dass sie möglichst genau die Informationen erhalten, die sie selbst als notwendig empfinden. Einige fühlen sich von den Agent*innen in angemessenem Maße mit Informationen versorgt, so wie Herr C: „*Und in beiden Stationen haben die Ärzte informiert/die haben gut informiert, das muss man ihnen lassen*“ (Herr C_t0, Abs. 22). Andere beschreiben das Gefühl, in einem informationsgesteuerten System nicht ausreichend informiert zu sein: „*[D]ie meisten [Agent*innen] müssten das eigentlich wissen, dass es das/doch, das ist Bestimmungsrecht in der Auswahl von oder mit Auswahl von Therapien, aber letztendlich ist es aus meiner Sicht immer noch/oder es ist/'n informationsgesteuertes System ist, wo die eigene Auswahlmöglichkeit nicht mit dabei ist. Auch die Informationen sind sehr dürftig in der Aufklärung gewesen, aber das, äh, ist sicherlich zu wenig*“ (Herr O_t0, Abs. 12).

Ein Beispiel für Behandlungsentscheidungen gibt eine Studienteilnehmerin. Sie schildert ihr Ringen um die Entscheidung für oder gegen die Fortsetzung ihrer Chemotherapie. Ihre tendenziell ablehnende Haltung gegenüber der aggressiven Therapie gründet auf negativen Vorerfahrungen im

Verlauf der chronischen Erkrankung und wird ferner von der Aussicht auf fehlende Lebensqualität bestimmt: „*So, und da bin ich jetzt immer ganz doll am Überlegen, ob ich das noch will. Weil, ja, ich weiß nicht. Ich/ich muss dann wissen, ob ich mich da wieder rumquäle oder dann bringt mir das überhaupt nichts. Die Haare gehen auch wieder aus [...] bin ich schon irgendwie am Überlegen. Oder ob ich das einfach jetzt so lasse und so hinnehme, wie es kommt*“ (Frau I_{t0}, Abs. 37). Bei der Entscheidung ist für Frau I nicht erheblich, ob diese im Sinne des Mediziners erfolgt, sondern ob sie Leid erfahren muss. Frau I empfindet den Einbezug von Zugehörigen bei dieser Abwägung nicht als Entscheidungshilfe, denn die „*sagen immer: Natürlich machst du das! Und die stecken ja nicht in meiner Haut*“ (Frau I_{t0}, Abs. 37).

Zudem beschreiben Teilnehmende eine Gleichzeitigkeit konkurrierender Empfindungen. Auf der einen Seite steht das Gefühl der Determiniertheit und zugleich Verbundenheit mit den Agent*innen „*mit dem [gemeinsamen] Ziel, bisschen längere Lebenszeit, 'n bisschen mehr Lebensqualität*“ (Herr C_{t0}, Abs. 6) zu erlangen. Auf der anderen Seite steht diesem das Gefühl gegenüber, selbstbestimmt Entscheidungen zu treffen: „*Jemand anders hat nicht für mich entschieden*“ (Frau P_{t0}, Abs. 26). Es ist bemerkenswert, dass generell alle Studienteilnehmenden den Eindruck haben, an Entscheidungen zu partizipieren, obwohl die bisher dargestellte Analyse der Erzählungen zeigt, dass die Teilnehmenden nicht konsequent in Entscheidungen einbezogen werden.

Ebenfalls wird durch die Analyse deutlich, dass nicht nur die Entscheidungen an sich differieren, die die Teilnehmenden treffen – sondern auch die Entscheidungsprozesse. Zudem sind nicht allein die Prozesse der Entscheidungsfindungen oder die Entscheidungen selbst bedeutsam, sondern auch die Entscheidungsziele. Die Erfahrungen aus der Vergangenheit sowie Zukunftsgedanken bzw. der erwartete zukünftige Nutzen einer Maßnahme spielen eine entscheidungstragende Rolle. Im nächsten Abschnitt wird beleuchtet, welche Gedanken die Teilnehmenden mit der Zukunft verbinden.

2.3.3 Gedanken an die Zukunft

Während die Dialogausschnitte im vorigen Abschnitt bedeutungsvolle Momente wiedergeben, die sich auf Vergangenheit und Gegenwart beziehen, werden in diesem Abschnitt die Zukunftsgedanken der Teilnehmenden betrachtet. Das Entscheidungsverständnis der Teilnehmenden wird von Gedanken an die ungewisse Zukunft mitbestimmt. Gadamer erörtert:

›Wirklichkeit‹ steht immer in einem Zukunftshorizont erwünschter und gefürchteter, jedenfalls noch unentschiedener Möglichkeiten. Sie ist daher stets so, daß einander ausschließende Erwartungen geweckt werden, von denen sich nicht alle erfüllen können. Die Unentschiedenheit der Zukunft ist es, die ein solches Übermaß von Erwartungen erlaubt, daß die Wirklichkeit hinter den Erwartungen notwendig zurückbleibt (Gadamer, 2010, S. 118).

Was die Teilnehmenden über die Zukunft denken, gehört zum und entspringt dem Horizont der Gegenwart. Zur besseren Übersicht werden die zukunftsbezogenen Aussagen in dieser Dissertation getrennt dargestellt. Es wurden die übergreifenden Themen

- (1) „*Ich weiß nicht, wie lange mir an Zeit bleibt*“ und
- (2) „*Ich will/hier nicht so 'n [...] verrottender Kadaver sein*“

in den Dialogen identifiziert. Nachfolgend sollen sie exemplarisch beschrieben werden.

2.3.3.1 „*Ich weiß nicht, wie lange mir an Zeit bleibt*“

Die Ungewissheit über die verbleibende Lebenszeit und eine Vorstellung vom Sterben dominieren die Dialoge. Viele Teilnehmende, die über diese Themen sprechen, tun dies unter Tränen. Besonders besorgt sind die Teilnehmenden über ihre Zukunft, wobei die Angst aus einer Ungewissheit heraus entsteht: „*[M]an hat auch 'n bisschen Angst, was so die Zukunft bringt*“ (Frau P_t0, Abs. 2). Andere haben keine Angst vor dem Sterben und dem Tod, sondern äußern Angst vor Schmerz und Leid: „*Ich hab halt nur/ schon natürlich Respekt vor diesen Schmerzen, wenn die mal nicht mehr bekämpft werden können*“ (Herr L_t0, Abs. 2). Auch die Angst vor einem rasch fortschreitenden Krankheitsprozess und den damit verbundenen Verlusten ist in den Dialogen oftmals präsent. „*[H]ab ich natürlich auch ein bisschen Angst vor, dass das sich ändert/ im Moment kann ich eben noch draußen so ein bisschen spazieren gehen, [...] das ist eigentlich so das Haupt/ die Hauptangst, dass es sich alles eben ändert*“ (Frau F_t0, Abs. 2).

Teilnehmende müssen sich mit der Unsicherheit hinsichtlich ihrer verbleibenden Lebenszeit auseinandersetzen und diese in ihren Lebensalltag integrieren. Dazu äußert Herr L: „*[I]ch lebe seitdem mit dem Gefühl, das kann jeden Monat zu Ende sein*“ (Herr L_t0, Abs. 29). Dabei können Teilnehmende aufgrund dieser Ungewissheit bezüglich der verbleibenden Lebenszeit emotional erheblich leiden. Die Auswirkungen und der Umgang mit der Unsicherheit zeigen sich auf unterschiedliche Weise: „*Aber es beschäftigt mich natürlich [...], wenn man mir sagen würde: Wahrscheinlich noch Vierteljahr. Richte ich mich auf'n Vierteljahr ein. Dann sag ich: Okay, dann geh ich die letzten zwanzig/ zwanzig oder vierzehn Tage ins Hospiz*“ (Frau A_t0, Abs. 8). Gleichzeitig bedeutet das fehlende Wissen über die verbleibende Quantität der Lebenszeit für die Dialogteilnehmenden Einschränkungen in ihrer Lebensplanung und -gestaltung: „*Ich plane nichts mehr, ich leb so in den Tag rein*“ (Frau A_t0, Abs. 132). Einige Teilnehmende wünschen sich Klarheit und Zeit, um sich mit dem eigenen Ableben auseinanderzusetzen. „*Würde ich vielleicht so ungefähr, nicht ganz genau, aber so ungefähr wissen [wann] [...] ich könnte mich vielleicht besser drauf einstellen [...] ((weint))*“ (Frau E_t0, Abs. 94 f.), erklärt beispielsweise Frau E, die aufgrund ihrer Erkrankung mittel- und langfristige Pläne vermeidet.

Andere machen ihre weitere Lebensplanung von dem Wissen bzw. der Vorstellung über ihre Lebenszeit abhängig: *„Wenn mir einer sagen würde: Hör mal zu, NAME_TN, du hast noch so und so lange zu leben. Dann könnte ich ne Entscheidung treffen. Könnte ich Stiftungen veranstalten oder was weiß ich, um mein Geld unter die Leute zu bringen“* (Herr K_t0, Abs. 54). Vor allem Entscheidungen monetärer Natur werden thematisiert: *„Mir steht jetzt noch so ‘n Rest [Vermögen] zur Verfügung und der würde reichen, sagen wir mal, für ein Dreivierteljahr. Und nachdem, was die Ärzte immer sagen, die legen sich ja nicht fest, aber was sie nach den OPs immer alle gesagt haben, müsste ich ja längst tot sein“* (Herr L_t0, Abs. 22). Einige Teilnehmende haben den Eindruck, dass ihnen Auskünfte zur erwarteten Lebenszeit vorenthalten werden oder dass Agent*innen nicht bereit zu einer ehrlichen, offenen Kommunikation sind. *„Ich weiß nicht, wie lange mir an Zeit bleibt. Das weiß ich nicht, kann mir auch keiner/ oder will mir keiner sagen“* (Frau E_t0, Abs. 94). Gegenüber den Berichten, denen zufolge die Agent*innen Aussagen über das Lebensende vermeiden, sehen andere es als ausgeschlossen an, eine realistische Prognosekommunikation zu führen: *„[M]an [kann] auch keine Prognose von einem Arzt erwarten oder so was“* (Herr J_t0, Abs. 2).

Für einige Teilnehmende bietet das Bewusstsein der limitierten Lebenszeit eine Gelegenheit, ihre verbleibende Zeit bewusst zu gestalten. Diesbezüglich heben Teilnehmende ihre Entscheidungsfähigkeit in konkreten Situationen hervor: *„Also eine sehr wichtige Entscheidung war: endlich mal richtig aufzuräumen. Und klar Schiff zu machen, sei es mit Papieren, sei es mit ganz, ganz, ganz vielen anderen Sachen [...] auch immer mal hier und dort anzurufen, wo ich lange nicht angerufen habe. Also, äh wirklich mich darauf vorzubereiten, dass das Leben endlich ist“* (Frau H_t0, Abs. 50). Den Ausdruck ‚sehr wichtige Entscheidung‘ nutzt die Dialogteilnehmende, um die Bedeutsamkeit ihres Entschlusses zu markieren. Diese beschriebene Entscheidungsfähigkeit kann als Form eigener Handlungsfähigkeit verstanden werden. Im Mittelpunkt steht dabei für die Teilnehmende, ihre verbleibende Lebenszeit zu genießen und gleichzeitig vom Leben Abschied zu nehmen.

Andere dagegen thematisieren, dass keine Entscheidungen mehr zu treffen sind: *„[W]as will man da entscheiden? Medikamente hochdrehen, ja, gerne [...] will ich jetzt ‘n Grabstein oder sowas. Pf ist mir doch scheißegal“*, gibt etwa Herr J (t0, Abs. 30) an. Allerdings wird in diesem Dialogausschnitt erkennbar, dass er eine für ihn entscheidungsfreie Zeit konstruiert, indem er beispielsweise die Entscheidung hinsichtlich Schmerzmanagement an Agent*innen abtritt. Welche Entscheidungen die Teilnehmenden vorausplanen und welche Bedeutung sie ihnen zuweisen, wird im nächsten Abschnitt beschrieben.

2.3.3.2 „Ich will hier nicht so 'n [...] verrottender Kadaver sein“

Teilnehmende erklären, dass sie durch eine gemeinsame Versorgungsplanung mit dem Palliativteam die Möglichkeit haben bzw. sich befähigt fühlen, ihre eigenen Grenzen festzulegen oder persönliche Planungen für das Lebensende vorzunehmen. Dies betrifft beispielsweise den Verbleib in der eigenen Häuslichkeit: *„Ich versu/ ich versuch logischerweise auch hier zu bleiben. Äh kann mir das also auch gut vorstellen, dass der Palliativdienst dann eben zweimal am Tag kommt [...] was ich komisch finde, ist, dass äh man für die Zeit, die zwangsläufig irgendwann mal kommende Zeit, wo ich dann halt nicht mehr am Leben bin, äh dass es da keine richtige Vorsorge gibt“* (Herr J_t0, Abs. 18). Das Zitat verdeutlicht, dass Inhalte der Entscheidungsgespräche über den Tod hinausgehen sollten, um die Teilnehmenden zu unterstützen und zu entlasten.

Teilnehmende sprechen – mit Blick in die Zukunft – eigene Grenzen an, die sowohl den Verlust an Gesundheit als auch an Autonomie und Kontrolle tangieren. Die angesprochenen Grenzen betreffen ihre gesundheitliche Situation und Lebensqualität, sind aber nicht für jede*n eindeutig festlegbar: *„Ich schreib mich doch nicht ab, aber wo ist die Grenze, wo soll ich das abschreiben? Ich wollt, ich lebe in Holland oder in der Schweiz und könnte sagen: Okay, zwei/ zwei Ärzte bescheinigen mir, so geht das nicht weiter. Lass das [Leben] dahinfließen“* (Herr K_t0, Abs. 36). Der Dialogteilnehmende thematisiert eine für ihn fehlende Aussicht auf Kontrolle über seine Lebensbeendigung, wenn seine eigene Grenze erreicht sein sollte. Die letzte Entscheidung kann allerdings nicht in Deutschland getroffen werden.

Einzelne benennen ihre Grenzen klar, zum Beispiel hinsichtlich einer Reanimation: *„Also ich weiß nur, dass wenn ich/ Also wie soll ich sagen? Da kurz vorm Abnippeln bin oder so, dass man mir da nicht sonst irgendwas wieder/ also mich wiederbelebt noch oder so, das will ich nicht“* (Frau I_t0, Abs. 37). Allerdings betonen einige Teilnehmende zum Dialogzeitpunkt auch, dass ihre Grenze noch nicht erreicht ist und sie am Leben festhalten möchten, wie das Zitat von Frau F verdeutlicht: *„[I]ch meine wie gesagt, jeder Strohhalm, alles, egal was äh is, keine Ahnung. Dann/ man nimmt ja alles, oder versucht ja alles, dass man vielleicht doch noch 'ne Chance hat“* (Frau F_t0, Abs. 196). Zudem wird betont, dass gleichzeitig Hoffnung auf Genesung oder eine längere Lebenszeit besteht. Frau P sagt: *„[Mein] Allgemeinzustand ist jetzt nicht ganz so gut, aber ich hoffe, es wird wieder“* (Frau P_t0, Abs. 2). Es wird der Lebenswille beschrieben – und dass die Aussicht auf und die Konfrontation mit dem Lebensende stark belastend sein kann: *„Also es kommt schon oft vor, dass ich weine hier. Naja, einfach weil/ weil ich eigentlich noch keine Lust hab zu gehen“* (Frau I_t0, Abs. 2). Dies kann Auswirkungen auf Prognose- und Lebensendgespräche zwischen den Aktant*innen haben.

Andere Teilnehmende beschreiben ihre Vorstellung vom Sterben, dies kann als Zeichen der Akzeptanz gewertet werden, und beziehen sich dabei häufig auf Erfahrungen Dritter: *„Vor ’n paar Wochen starb ’n Bekannter von mir [...]. Und äh das hat mich tief berührt und dann gerade den Sonnabend als er starb, da sah ich ihn nochmal zum letzten Mal, da war er gar nicht mehr da. Und das hat mich auch sehr erschüttert“* (Herr K_t0, Abs. 36). Auch wird der Wunsch nach einem schnellen Tod zum Ausdruck gebracht. *„Ich hab auch, Gott sei Dank, n bisschen mitm Herzen, dass ich sag, vielleicht hilft mir das ja auch, dass das [Sterben] dann mal schneller da“* (Frau A_t0, Abs. 82). In jedem Fall antizipieren die Teilnehmenden, die über das Thema der Versorgungsplanung am Lebensende sprechen, einen zukünftigen Verlust ihrer bisherigen Entscheidungsfähigkeit.

Von keiner*m Teilnehmenden wird ein iterativer Prozess der Entscheidungsfindung mit Diskussion über Präferenzen am Lebensende und deren Dokumentation mit den Agent*innen der Palliativversorgung beschrieben, wie er im Rahmen von Advance Care Planning angedacht ist. Vielmehr geben Dialogpartner*innen an, die Gültigkeit ihrer Entscheidungen dadurch sicherstellen zu wollen, dass im Falle einer Entscheidungsunfähigkeit entsprechende Dokumente existieren, in denen sie ihren Willen festgehalten haben. Den Zugang zu den Dokumenten für eine verlängerte Entscheidungsfähigkeit erhalten die meisten durch Agent*innen. *„Vorsorgevollmacht und Patientenverfügung und die haben die [Palliativteam] ganzen Formulare da für mich gebracht, die ich ausgefüllt hab dann“* (Frau N_t0, Abs. 24).

Die Vorsorgeplanung gibt Teilnehmenden das Gefühl, ihre Zukunftsgestaltung mitzubestimmen. Exemplarisch dafür steht das nachfolgende Zitat, das die Kommunikation von Aktant*innen hinsichtlich des Sterbeortes benennt: *„Ja, wir [Palliativteam und Teilnehmender] haben alle darüber gesprochen, dass wir/ dass ich äh eigentlich zu Hause bleiben möchte“* (Frau I_t0, Abs. 25). Zudem sprechen sie in diesem Rahmen über Präferenzen, Wünsche und Grenzen mit Agent*innen sowie An- und Zugehörigen, um diese zu befähigen, zukünftig als Ersatzentscheidende für sie einzutreten: *„Im Sinne von ein Einvernehmen zu haben oder ein Einverständnis zu haben, sag ich mal, was diese, ich sag mal, so finalen Entscheidungen betrifft. Ähm in welche Richtungen das gehen kann, was dazugehört. Also auch die ganzen Geschichten mit äh Vorsorgevollmacht und so weiter“* (Herr O_t0, Abs. 36). Dabei werden auch Grenzen determiniert, etwa ein vegetativer Zustand: *„F: [...] woher weiß denn Ihre Nichte, was Sie sich gewünscht hätten? T: Das weiß Sie heute. Das weiß Sie heute. Ich will/ ich will/ hier nicht so ’n/ so ’n/ so ’n pff verrottender Kadaver sein“* (Herr K_t0, Abs. 35f). Ein Dialogpartner thematisiert die Sicherstellung seiner Präferenzen und Wünsche für die Zukunft, da er nicht glaubt, dass seine An- und Zugehörigen diese nach seinen Vorstellungen vertreten können: *„zum Beispiel, dass ich eben dann schon da in der Reha angefangen hab, mich um Hospize zu kümmern und das eben versucht hab, alles schon für mich festzulegen, so dass ich andere, die mich*

freundschaftlich umgeben, denen ich auch vertraue, meiner Tochter ja auch, aber wo ich das Gefühl hab, die könnte sich vielleicht nicht durchsetzen, das an die Hand gegeben hab, das ist auch immer/ liegt hier immer alles äh schriftlich bis hin zur Patientenverfügung“ (Herr L_t0, Abs. 16).

Die Festsetzung der Entscheidung und somit die empfundene Verlängerung der Entscheidungsfähigkeit in Form von Patient*innenverfügungen wird ebenfalls davon motiviert, eine Belastung der An- und Zugehörigen zu vermindern oder zu vermeiden. Eine Teilnehmerin betont beispielsweise ihren Wunsch, *„dass mein Sohn keine Probleme hat nachher nachher ((weint)), das war immer nur wichtig für mich“* (Frau N_t0, Abs. 24). Gleichzeitig schreiben nicht alle Teilnehmenden der Vorausplanung eine hohe Bedeutung zu. *„Wenn die Situation da ist [entscheide ich] oder ähm ja, manchmal planen wir auch voraus“* (Frau D_t0, Abs. 93).

Ob sich die Entscheidungssituationen und Bedeutungszuweisungen der Studienteilnehmenden im Untersuchungsverlauf verändern, wird in den nächsten Abschnitten untersucht.

2.4 Leben wollen bis Sterben annehmen – Grundlegende Bedeutung der zweiten Dialoge

Im Folgenden wird die grundlegende Bedeutung (Kapitel C. 6) der zweiten Dialoge dargestellt. Wie die Teilnehmenden Entscheidungssituationen beschreiben, sie erleben und wie sie diesen Bedeutungen zusprechen, hängt maßgeblich von ihrem gesundheitlichen Zustand ab. Die individuellen Phasen der Erkrankungen der Teilnehmenden bewegen sich auf einem Kontinuum des gesundheitlichen Zustandes. Dieser erstreckt sich von gesundheitlicher Verbesserung über einen stabilen und unveränderten Zustand bis hin zur gesundheitlichen Verschlechterung. In den zweiten Dialogen zeigt sich eine höhere Unterschiedlichkeit zwischen den Studienteilnehmenden als zu den ersten Dialogen. Einerseits ist für einige Teilnehmende der Tod nahe – andererseits haben Teilnehmende keine Palliativversorgung mehr. Dementsprechend bestehen ein unterschiedlicher Versorgungsbedarf und eine uneinheitliche Versorgungshäufigkeit durch den Palliativdienst (siehe Tabelle 6).

Teilnehmende beschreiben auf der einen Seite eine Verbesserung gesundheitsbezogener Parameter, die die Betroffenen jedoch nicht immer spüren können, wie Frau D berichtet: *„Die Metastasen in der Lunge sind zu/kleiner geworden, aber der ist ja noch nicht weg. Sonst würde ich auch das Sauerstoffgerät nicht mehr brauchen, was ich ja auch immer noch brauche, weil, ich hab’ immer noch abends Atemaussetzer“* (Frau D_t1, Abs. 69). Aufgrund der vermeintlichen Verbesserung der gesundheitlichen Situation zweier Teilnehmender kommt es zum Verlust der palliativen Versorgung, so wie bei Frau D: *„Hätte ich gerne gehabt [einen Palliativdienst], aber [...] der [Palliativdienst] ist raus“* (Frau D_t1, Abs. 10). Auf der anderen Seite sind Teilnehmende bereits in die Sterbephase

eingetreten bzw. in einem schlechten gesundheitlichen Zustand, den sie selbst als Sterben bezeichnen: „*Ich sterbe jetzt. Ich sterbe jetzt*“ (Frau A_{t1}, Abs. 8). In dieser Phase werden Konzentrations- und Artikulationsschwierigkeiten deutlich: „*Mein Kopf ist nicht mehr klar, mein Sprech/mein Sprechen*“ (Herr L_{t1}, Abs. 2).

In der Mitte des Kontinuums beschreiben die Teilnehmenden stabile Erkrankungsphasen: „*Und, äh, [ich] weiß, dass ich erst mal noch so 'n Aufschub hab', aber letztendlich ist es ja immer noch so, dass das, äh, Diktat, ((unverständlich)) nicht heilsam im Raum steht*“ (Herr O_{t1}, Abs. 38). In ihren Berichten bewegen sie sich zwischen Vergangenheit, Gegenwart und Gedanken an die Zukunft, wie schon innerhalb der ersten Dialoge: „*[W]ie lange [ich noch lebe,] weiß ich nicht. 'n Jahr, vielleicht zwei*“ (Frau E_{t1}, Abs. 34). Die zweite Dialogsituation nutzen die Teilnehmenden auch dazu, ihre im ersten Dialog angesprochenen Entscheidungen zu reflektieren und zu bewerten: „*Ich denke mal [medikamentöse Therapie], das ist die richtige Entscheidung*“ (Frau P_{t1}, Abs. 10). Aus den berichteten Erfahrungen und den Schilderungen während der zweiten Dialoge geht nachdrücklich hervor, dass die sich stetig ändernden Lebenssituationen und Gesundheitszustände der Studienteilnehmenden deren Entscheidungen und Entscheidungssituationen prägen und mitgestalten. Die Entscheidungssituationen werden von Ungewissheit – „*Jetzt bin ich in dieser Erhaltungsschemo, die etwas weicher ist, und weiß aber noch nicht genau, wie die wirkt, nä? Muss mal gucken*“ (Herr C_{t1}, Abs. 4) – und von Hoffnung begleitet: „*[I]ch hoffe, dass die [Therapie] besser ist und ich wird es auf jeden Fall machen*“ (Frau I_{t1}, Abs. 10). Die Teilnehmenden beschreiben ihren bestehenden Lebenswillen – „*Ich will noch leben*“ (Herr J_{t1}, Abs. 36) – oder geben ihre Einschätzung preis, sich am Lebensende zu befinden: „*Das geht jetzt auf das Ende zu*“ (Herr L_{t1}, Abs. 8). Diese beiden konträren Darstellungen – Leben wollen bis Sterben annehmen – stehen exemplarisch für die Grundbedeutung des gesamten zweiten Dialogkorpus.

2.5 Detailliertes Verständnis der Teilnehmenden zum zweiten Dialogzeitpunkt

In diesem Abschnitt werden die vorläufig bestehenden Interpretationen der Forscherin anhand der zweiten Dialoge vertieft (Gaidys, 2020, S. 8). Die Forscherin bringt ihr aktuelles Verständnis, das im Zuge der ersten Dialoge erweitert wurde, in die zweiten Dialoge ein. Zudem greift die Forscherin in den zweiten Dialogen bedeutsam erscheinende Aspekte der ersten Dialoge auf und erörtert diese zusammen mit den Studienteilnehmenden. Indem die Forscherin gezielte Nachfragen formuliert, wird nicht nur das vorläufige Verständnis der Teilnehmenden, sondern auch das der Forscherin provoziert. Hierzu werden Rückfragen gestellt, Verständnisfragen vertieft und vergangene Entscheidungen seitens der Teilnehmenden reflektiert. Der dialektische Frage-Antwort-Prozess unterstützt die Entwicklung von Verstehen im Dialog (siehe auch Kapitel C. 4.1).

Des Weiteren bewirkt der Zeitabstand zwischen dem ersten und dem zweiten Dialog eine Horizonterweiterung bei den Teilnehmenden, so dass zum zweiten Dialogzeitpunkt ein verändertes detailliertes Verständnis der Teilnehmenden betrachtet werden kann. Somit ermöglicht der Austausch im Rahmen der zweiten Dialoge, dass die Teilnehmenden die Veränderungen der Entscheidungen und deren Bedeutungszuweisungen explizieren und zeigen können, wie sich ihr Verständnis im Laufe der Erkrankung wandelt. Demnach entwickelt sich auch in den zweiten Dialogen das Verstehen nach der beschriebenen hermeneutischen Zirkelstruktur (Kapitel B. 3.5), also konzentrisch.

Ebenso wie in den ersten Dialogen beschreiben die Teilnehmenden ihr konkretes Verständnis von Entscheidungen im Rahmen der institutionellen Kommunikation am Lebensende nicht direkt, sondern berichten von ihren Entscheidungssituationen anhand von Beispielen. Ihre Ausführungen dazu konzentrieren die Teilnehmenden in den zweiten Dialogen auf die drei folgenden zentralen Themenbereiche:

- (1) *„dass das noch mal so 'n Prozess [...] war“*,
- (2) *„dass der Weg der richtige ist“* und
- (3) *„Selbstentscheidung ist mir wichtig“*.

Nachfolgend werden diese eng miteinander verbundenen Themen mit exemplarischen Dialogziten veranschaulicht. Um stattfindende Horizontverschmelzung zwischen den Dialogpartner*innen im Sinne Gadammers (siehe Kapitel B. 3.4) direkt anhand der Daten zu illustrieren, werden insbesondere Dialogsequenzen zwischen den Teilnehmenden (T) und der Forscherin (F) dargestellt und eingeordnet.

2.5.1 *„Dass das noch mal so 'n Prozess [...] war“*

In den zweiten Dialogen werden ausstehende Entscheidungen aufgegriffen, die in den ersten Dialogen zur Sprache kamen. Alternativ wird nach der Bewertung und Bedeutungszuweisung der zum ersten Dialog getroffenen Entscheidungen gefragt. An dieser Stelle sei vorweggenommen, dass die Erzählungen der Teilnehmenden eine dynamische und veränderliche Natur ihrer Präferenzen hinsichtlich Entscheidungsrealisierung und -übernahme nahelegen, *„[w]eil immer da, wo die Gesundheit betroffen ist, wird man auch unschlüssig“* (Herr C_t1, Abs. 114). Zu den in den zweiten Dialogen thematisierten Entscheidungssituationen gehören vor allem solche, die in Bezug auf Informationen und Behandlungen wie Medikation, Ernährung oder palliative Chemotherapie getroffen werden. Nachfolgend werden Entscheidungssituationen dieser Art exemplarisch vorgestellt.

Beispielsweise variieren Entscheidungen, ob und in welchem Umfang die Teilnehmenden Informationen erhalten möchten, verlaufsabhängig, wie im folgenden Dialogausschnitt mit Frau E veranschaulicht wird: „F: *Und später [im Verlauf des ersten Dialoges] sagten Sie dann, dass Sie manchmal gerne mehr wissen würden über die Erkrankung, aber dann doch nicht.* T: *Hab' ich gemacht. Ich war im Internet, ich hab' mich dann irgendwann/Hab' ich mich/ hab' ich mich be/ein bisschen belehrt, ich hab' nicht alles verstanden. Was ich nicht verstanden hab', hab' ich dann meinen Sohn gefragt und ich weiß nur, dass die/dieser kleinkarierte Bronchialkrebs eben nicht heilbar ist, dass statistisch gesehen ich schon über der Norm [hinsichtlich Lebenserwartung] lieg', dass ich immer noch da bin. Aber das ist dies mit Statistik, ne?“ (Frau E_t1, Abs. 29-30). Im Dialogausschnitt wird die Veränderung im Vergleich zum ersten Dialogzeitpunkt deutlich. Frau E wünscht sich zum Zeitpunkt der zweiten Dialoge nicht nur Informationen, sondern betreibt aktiv Informationsbeschaffung. Hierzu greift sie auf Quellen wie das Internet oder ihren Sohn zurück. Ihr Wissensbedarf reicht von Fragen zu ihrer Diagnose bis hin zu existenziellen Fragen hinsichtlich verbleibender Lebenszeit. Frau E stellt fest, dass ihre Lebenserwartung statistisch gesehen bereits überschritten ist. Auf die Frage der Forscherin, warum sie sich umentschieden hat und jetzt informiert werden möchte, antwortet Frau E: „*Wollte ich mich nicht mit auseinandersetzen. Aber es kommt der Tag, wo man einfach sagt: Jetzt will ich doch mal/mal gucken, was ist“* (Frau E_t1, Abs. 31-32). Nicht alle Teilnehmenden ergreifen selbst die Initiative, wenn sie im Verlauf Informationen wünschen. Ein Teilnehmer sieht es als Pflicht der Agent*innen an, die Klient*innen unaufgefordert zu informieren. So sagt Herr C: „*Also, wenn ich 'n Palliativdienst bestelle oder wenn ich im Krankenhaus 1 bestelle, haben die die Verantwortung, an mich ranzubringen, was sie wissen. Dann kann ich entscheiden zwischen den Alternativen, kann sagen: Das will ich“* (Herr C_t1, Abs. 175). Ein anderer Teilnehmer beschreibt im ersten Dialog seinen Wunsch nach mehr Informationen zu seiner Prognose; im zweiten Dialog hingegen gibt er diesen Wunsch nicht mehr an, äußert lediglich: „*Nix Neues passiert“* (Herr M_t1, Abs. 4). Auch die Tatsache, dass der Teilnehmer diese Thematik nicht mehr anspricht, weist darauf hin, dass sich der Informationsbedarf im Krankheitsverlauf verändert.*

Ein weiteres Thema hinsichtlich Entscheidungssituationen ist die Symptomkontrolle, speziell die Einnahme von Medikamenten. Teilnehmende äußern in den ersten Dialogen immer wieder Besorgnis und Vorbehalte gegenüber Schmerzmedikamenten, besonders gegenüber Morphinpräparaten. Die Forscherin greift die Bedenken auf und fragt im zweiten Dialog, ob diese weiterhin bestehen. Frau B antwortet beispielsweise: „*Nein, nein. Ich bin froh, dass ich's nehme, weil ich dadurch keine Schmerzen mehr habe. Also, damit bin ich wirklich froh, dass sich das so eingependelt hat mit der Medikation, dass ich eben schmerzfrei bin. Äh, da hab' ich absolut keine Bedenken mehr“* (Frau B_t1, Abs. 31-34). Es wird deutlich, dass die Entscheidungen, die die Anpassung des

Schmerzmanagements betreffen, von den eigenen Bedarfen bestimmt werden und sich diesen anpassen. Eine Teilnehmerin, die generell skeptisch gegenüber Medikamenten eingestellt war, äußert vier Tage vor ihrem Tod: „T: *Sag mal so. Tabletten. Die Tabletten jetzt beim Sterben. Die helfen. ((unverständlich)) ((stöhnt laut))* F: *Haben Sie Schmerzen?* T: *Nein. Keine Schmerzen. Keine Schmerzen mehr. Die Tabletten jetzt beim Sterben. Die helfen. Ich sterbe jetzt*“ (Frau A_t1, Abs. 5). Auffällig ist, dass alle Teilnehmenden, die sich selbst als in der finalen Lebensphase befindlich beschreiben, die Entscheidungen für oder gegen Interventionen zur Symptomkontrolle vertrauensvoll in die Hände der Agent*innen legen: „[E]r [Palliativarzt] *entscheidet das, was am besten ist für mich. Ich bin kein Doktor, ich weiß das nicht. Ich verlass' mich da voll auf ihn und ich weiß, dass das gut ist, was er entscheidet*“ (Frau N_t1, Abs. 31). Frau N stützt sich auf die positive Beziehung zum Palliativmediziner – den sie als Experten anerkennt – und bewertet die Konsequenz der delegierten Entscheidung als positiv. Auch Herr O bringt zum Ausdruck, dass er sich mit den Auswirkungen auseinandersetzen muss, die Entscheidungen auf seinen Lebensalltag haben. Beispielsweise hat er nach Änderungen der medikamentösen Therapie einen verringerten Unterstützungsbedarf, den er mit seiner Ehefrau allerdings erst aushandeln muss. Er berichtet: „*Was mir noch einfällt, ist so die Autarkie wiederzugewinnen, dass das noch mal so 'n Prozess mit meiner Frau war. Das heißt, ihr deutlich machen/zu machen, dass ich zum Beispiel jetzt irgendwie nach 'ner Zeit, nachdem die Medikamente alle abgesetzt sind, wie das Dronabinol, also das Cannabis [...], wo ich merke, so, da brauch' ich jetzt weniger Hilfe oder da brauch' ich wieder mehr Selbstständigkeit*“ (Herr O_t1, Abs. 44).

Des Weiteren thematisieren Teilnehmende Entscheidungsänderungen hinsichtlich parenteraler Ernährung. So hat etwa Herr C zusammen mit seiner Ehefrau entschieden, die parenterale Ernährung nicht nur zu pausieren, sondern gänzlich abzulehnen, wie er im Dialog mit der Forscherin erläutert: „T: *Die [parenterale Ernährung] hab' ich nicht gut ausgehalten, weil dann sind Sie nachts nur am Pinkeln. Schlafen überhaupt nicht mehr, sondern nur noch tagsüber. Und dann hab' ich die Ernährung abgesetzt, ja.* F: *Genau, als ich das letzte Mal da war, haben Sie nämlich/da hatten Sie noch überlegt, ob Sie mal Pause machen.* T: *Ja, genau. Nee, dann haben wir abgesetzt, nee, nee*“ (Herr C_t1, Abs. 26-28). Herr C begründet seine Entscheidung mit den negativen Auswirkungen auf seinen Lebensalltag und seine eingeschränkte Lebensqualität. Er beschreibt nicht nur seine eigene Entscheidung, sondern auch, dass er seine Selbstbestimmtheit bzw. Entscheidungsteilhabe als Selbstverständlichkeit versteht. Zudem lässt sich anhand des obigen Dialogausschnitts zeigen, dass ihn der Einbezug der Ehepartnerin in der Entscheidungsfindung unterstützt hat, denn beim Beschreiben der Entscheidungssituation wechselt er in die Wir-Form. Im weiteren Dialogverlauf greift Herr C erneut die Begründung für seine Entscheidung auf: „*Also, nachts Nahrung zu kriegen*

bedeutet ja, Tag und Nacht sind austauschbar. Und ich hatte keine Lust auf diese Transportnahrung in Rucksack überzugehen. Und dann ständig dieses Gepiepe. Das wollte ich alles nicht. Und das ist auch 'ne richtige Entscheidung gewesen im Prinzip. Wie lange sie auch immer vorhält, möglicherweise muss ich sie wieder ändern“ (Herr C_t1, Abs. 38). Er bewertet die Entscheidung positiv und verweist auf die Option, sie zu revidieren und seinen Bedürfnissen anzupassen. Seiner Entscheidung, die parenterale Ernährung abzusetzen, schließt sich eine weitere Entscheidung bzw. Entscheidungsänderung an. Herr C sieht keinen Bedarf mehr, pflegerische Unterstützung und Versorgung durch den Palliativpflegedienst in Anspruch zu nehmen, wie er berichtet: *„Den [Palliativpflegedienst] hatte ich schon aufgegeben zwischendurch, weil, der Pflegedienst brachte mich immer auf sechzig Kilo und dann rutschte ich von da wieder weg. Und manchmal zweiundsechzig Kilo als Höhepunkt. Und ohne Pflegedienst bin ich bei achtundfünfzig bis sechzig. Also bin ein bis zwei Kilo niedriger, alles, alles“* (Herr C_t1, Abs. 22). Herr C stellt die Sinnhaftigkeit der Intervention durch den Palliativpflegedienst für sich selbst infrage. Die Forscherin fragt nach, ob er eine alternative Unterstützung erhält; er antwortet: *„T: Zurzeit machen wir ganz alleine. F: Und damit kommen Sie gut zurecht? T: Damit komm' ich zurecht, ohne gut. Das steht immer auf der Kippe“* (Herr C_t1, Abs. 33-35). Der Teilnehmende kann seinen Alltag bewältigen, aber nicht zufriedenstellend. Laut eigener Aussage changiert er stets zwischen Bewältigung und Überforderung. Er empfindet es als ungewiss, ob er den Alltag weiterhin bewältigen kann und wann sich sein Gesundheitszustand verschlechtert. Da seine Lebenswelt jederzeit ‚umkippen‘ kann, wie er es formuliert, befindet er sich in keiner stabilen Situation.

Alltägliche Ungewissheit und Instabilität finden sich auch bei Behandlungen wie der palliativen Chemotherapie wieder: *„Na ja, ich kämpfe, nä? Der siebte Zyklus der Chemo war sehr hart. Jetzt bin ich in dieser Erhaltungschemo[therapie], die etwas weicher ist, und weiß aber noch nicht genau, wie die wirkt, nä? Muss mal gucken“* (Herr C_t1, Abs. 4). Der Teilnehmende erlebt die palliative Chemotherapie als Kampf. Herr C, der zum ersten Dialogzeitpunkt strikt am Therapieplan festhielt und den Behandlungsvorschlägen der Mediziner*innen folgte, entscheidet, den Therapieplan zu unterbrechen und die Therapie seinen Bedürfnissen anzupassen. Dies verdeutlicht der nachfolgende Dialogausschnitt: *„F: Damals haben Sie gesagt, dass Sie die Entscheidung, wie viele Zyklen [absolviert werden sollen]/dass Sie das alles den Ärzten überlassen. T: Ja, und beim siebten [Zyklus] haben wir dann danach Nein gesagt, weil, da kam ich überhaupt nicht mehr raus“* (Herr C_t1, Abs. 7-8).

Herr C antwortet auf die Frage, wie wichtig es für ihn ist, Entscheidungen selbst treffen zu können, wie folgt: *„Ja, das ist natürlich immer wichtig. Ja, klar. Weil das 'ne Befreiung ist. Also die/die Selbstentscheidung. Wobei das Rausgehen aus der Chemo hat sie [seine Ehefrau] entschieden, gar*

nicht ich“ (Herr C_t1, Abs. 40). Die Befreiung bezieht sich auf das Freisein in seinem Alltag. Herr C fühlt sich scheinbar fremdbestimmt im System durch die Therapieinterventionen. Die Ansicht von Herrn C, dass die selbstständige Entscheidung ein hohes Gut ist, scheint zunächst ad absurdum geführt zu sein, da seine Ehefrau die Behandlungsentscheidung getroffen hat. Die Forscherin fragt nach: „F: *War das hilfreich, dass Ihre Frau die Entscheidung übernommen hat?* T: *Ja, klar. Ja, 'türlich. Da wäre ich dran kaputt gegangen. Noch 'ne achte Chemo hätte ich nicht ausgehalten, dann wäre ich draufgegangen*“ (Herr C_t1, Abs. 41-42). Die Entscheidung seitens seiner Ehefrau, seine Chemotherapie zu pausieren oder abzubrechen, war für Herrn C scheinbar hilfreich. Dennoch antwortet er in Bezug auf die Entscheidung an sich und nicht auf die Frage, ob es gut war, dass seine Frau die Entscheidung getroffen hat.

Die Dialogauszüge verdeutlichen, dass die letztlich getroffenen Entscheidungen im Zeitverlauf veränderlich sind, weil sie in Abhängigkeit vom gesundheitlichen Zustand und den individuellen Bedürfnissen der Teilnehmenden stehen. Es wird zudem ersichtlich, dass die Agent*innen diese persönlichen Bedarfsveränderungen nicht konsequent erkennen. Zudem sind die Entscheidungen bzw. ist die Entscheidungspartizipation auch vom Versorgungssetting abhängig, wie der nachfolgende Dialogausschnitt offenbart: „F: *Und, hatten Sie im Rahmen der ambulanten Versorgung mehr Möglichkeiten, selbst zu entscheiden?* T: *Ja, ich wurde deutlich mehr miteinbezogen, klar, doch. Also, es wurden so die Optionen vorgestellt und, ähm, auch die eigenen, äh, Heilmethoden wurden miteinbezogen*“ (Herr O_t1, Abs. 19-20). Dass die eigenen Vorstellungen und alternative Heilverfahren Anerkennung erfahren, hat für den Dialogteilnehmenden eine hohe Bedeutung. Allerdings ist anzumerken, dass Herr O trotz seiner palliativen Situation von ‚Heilung‘ spricht, woraus sich ein Vermittlungs- und Kommunikationskonflikt zwischen den Aktant*innen ergeben könnte.

Als weiteres und abschließendes spezifisches Beispiel dafür, dass sich Präferenzen hinsichtlich palliativer Chemotherapie im zeitlichen Verlauf wandeln, dient die Entscheidungsänderung von Frau I. Sie entscheidet sich für eine Chemotherapie, nachdem ihr eine – wie sie beschreibt – angepasste und mildere Therapievariante angeboten wurde. Frau I berichtet: „[Mir wurde] *eine Chemo angeboten, die nur einmal in der Woche ist über, mh, zwei, drei Monate lang oder so. Und die soll sehr verträglich sein. Und das würde ich auf jeden Fall noch mal machen.* F: *Das würden Sie auf jeden Fall machen?* T: *Ja. Durch die andere. Also die da/da immer tagelang hintereinander wegging und dann ein/äh, zwei oder drei Wochen Pause war und dann wieder drei oder fünf Tage Chemo und/ Also, die war sehr belastend. ((atmet tief ein)) Aber darum/ich hoffe, dass die besser ist, und ich werd' es auf jeden Fall machen, ja*“ (Frau I_t1, Abs. 8-10). Die Entscheidung von Frau I für eine Chemotherapie wird beeinflusst von positiven Aussichten, die in Gesprächen mit Agent*innen

vermittelt wurden oder werden. Beeindruckend ist, dass die Gespräche bewirken, dass Frau I – anders als im ersten Dialog – für sich selbst nur diese eine Entscheidungsoption sieht und sie glaubt, sie könnte auch allein entscheiden. Die Forscherin fragt nach: *„Und der Onkologe hat Sie da vor eine Wahl gestellt? Also Sie können das, das oder das machen? Oder wie kam es zu dieser Entscheidung?“* T: *Mh, na, also, er stellt mir sicherlich bestimmt auch das frei, ob ich die Chemo mach’ oder nicht, nä? Aber es hörte sich alles sehr positiv an, und wenn ich dann noch ’n bisschen bleiben kann hier ((lacht)) auf dieser Welt, dann mach’ ich das natürlich, ne?“* (Frau I_t1, Abs. 11-12). Die Motive für die Entscheidungsänderung liegen in der Hoffnung auf bessere Lebensqualität und mehr Lebenszeit dank der Chemotherapie.

Der nachfolgende Abschnitt ist den Fragen gewidmet, welche Motive und Gründe die Teilnehmenden für ihre Entscheidungen angeben und welche Erwartungen sie an diese Entscheidungen stellen.

2.5.2 *„Dass der Weg der richtige ist“*

Während der zweiten Dialoge befinden sich einige Teilnehmende in einer ambivalenten, für sie nicht immer greifbaren Situation. Diese Instabilität ist oftmals auf die Kombination von palliativer Versorgung und aggressiver Therapie zurückzuführen. Auf der einen Seite verdeutlicht die Tatsache, dass sie sich in palliativer Versorgung befinden, den Teilnehmenden ihren unheilbaren und schweren gesundheitlichen Zustand. Herr O beschreibt: *„[L]etztendlich ist es ja immer noch so, dass das, äh, Diktat, ((unverständlich)) nicht heilsam im Raum steht. Ja, was so vonseiten der Schulmedizin gesagt wird. Dazu sei der Tumor schon zu weit fortgeschritten“* (Herr O_t1, Abs. 38).

Auf der anderen Seite scheinen die Behandlungsverfahren – wie Chemotherapie, Bestrahlung oder Infusionen – in den Augen einiger Teilnehmender identisch mit kurativen Behandlungen zu sein. Herr C äußert etwa: *„Ich will ja nur wieder einigermaßen gesund werden“* (Herr C_t1, Abs. 197). Die Behandlungen bedeuten für ihn Hoffnung auf Gesundheit oder wenigstens die Chance, den unausweichlichen Tod zu verzögern. So sehen Teilnehmende in Behandlungen ein Zeichen des hoffnungsvollen Wartens, wie Herr J beschreibt: *„Und dafür bekomm’ ich jetzt so was ganz modernes Neues. Da setzt man ziemlich große Hoffnungen drauf. Äh, Checkpoint-Inhibitoren krieg’ ich verpasst, das ist so ’ne Ei/Eigenimmun-, sonst was Therapie. Hat bislang überhaupt keine Nebenwirkungen und, äh, jo, warte ich mal ab. Krieg’ ich heute Nachmittag übrigens die dritte Anwendung jetzt“* (Herr J_t1, Abs. 4). Die Behandlung impliziert für Herrn J, dass er nicht aufgegeben und an Lösungen gearbeitet wird. Teilnehmende richten zudem viel Aufmerksamkeit auf messbare Werte wie ihr Körpergewicht oder Befunde von Blutwerten: *„Also, wenn ich sehe, dass die Laborbefunde besser werden, wenn ich sehe, dass die Übelkeit verschwindet, dass die Schmerzen weniger [werden], sind das alles Parameter, an denen ich [...] messen kann und spüren kann, dass*

der Weg der richtige ist“ (Herr O_{t1}, Abs. 32). Herr O bewertet anhand seiner Befunde die bisherige Behandlungsentscheidung als positiv.

Frau E scheint – um einen weiteren Aspekt aufzugreifen – bewusst zu sein, dass die Therapie keine kurativen Ziele verfolgt, sondern auf eine längere Lebenszeit bei bestehender Krankheit abzielt: „[Ich k]önnte jetzt sagen: *Oh, es geht mir gut und ich plane und ich mache und, und, und, und. Und, äh, mal gucken, vielleicht mach' ich das auch, weil, es ist so viel Hoffnung, nä? Nicht, dass das weggeht und dass ich gesund werd', sondern, dass ich noch 'n bisschen Zeit hab'. So von daher, nä? Na ja, ...* F: *Und, haben Sie was geplant?* T: *Ja, ich hab' meinen Geburtstag geplant*“ (Frau E_{t1}, Abs. 2-4). Im Dialogausschnitt wird deutlich, dass die Hoffnung von Frau E mit mehr als verlängerter Lebenszeit verbunden ist. Hoffen bedeutet für sie ebenso, ihre Zukunft zu planen und sich mit ihrem Leben zu beschäftigen.

Andere Dialogteilnehmende berichten dagegen von der Erkenntnis, dass sie sich am Ende ihres Lebens befinden – *„Das geht jetzt/das zu Ende. Das geht jetzt auf das Ende zu“* (Herr L_{t1}, Abs. 8). Sie hoffen nicht mehr auf Heilung: *„Ja. Man kann nichts mehr machen. Der Krebs wächst und wächst“* (Frau N_{t1}, Abs. 12). Frau N beschreibt ihr Befinden als *„[b]escheiden, beschissen“* (Frau N_{t1}, Abs. 1-2) und schildert ihren gesundheitlichen Zustand wie folgt: *„[Der Krebs] frisst mich schon von innen auf“* (Frau N_{t1}, Abs. 12). Ein anderer Teilnehmer zeigt eine resignierte, fatalistische Einstellung: *„Och, ich bin zufrieden damit. Ich muss damit/ich muss damit leben und es geht okay“* (Herr M_{t1}, Abs. 2).

Die Dialoge mit den sterbenden Menschen werden von Symptomen bestimmt, weshalb jene zumeist kurz und von langen Pausen geprägt sind. In den Dialogen treten Themen wie die selbstständige Entscheidung zutage, für die jetzt die Konsequenzen getragen werden. Beispielhaft dafür steht die Entscheidung gegen eine Chemotherapie, die Frau A bereits zum ersten Dialogzeitpunkt getroffen hat. Sie beschreibt ihre Situation vier Tage vor ihrem Tod so: *„Keine Schmerzen. Keine Schmerzen mehr. Die Tabletten jetzt beim Sterben. Die helfen. Ich sterbe jetzt. Ich sterbe jetzt. F: Haben Sie Angst? T: Nein. Nein. Ich habe keine Angst. Schnell. Ist gut so“* (Frau A_{t1}, Abs. 8-19). Frau A ist augenscheinlich im Einklang mit ihrer Entscheidung und erlebt sozusagen kontinuierlich bewusste Entscheidungen bis zum Schluss.

Auch Herr K spricht an, dass er vermutet, bald zu sterben: *„Wie lange ich noch zu leben habe? Nicht/nicht/nicht mehr lange“* (Herr K_{t1}, Abs. 2-4). Er äußert Zweifel an der Sinnhaftigkeit der Behandlungen und schildert, wie auch im ersten Dialog, die Angst vor einem langen Sterbeprozess. *„Hormon/Hormon/Hormonspritze und Chemo hat nicht ge/ge/ hätte ich/nicht kriegen brauchen, aber*

wie das wirkt/ ich will/ich will/nicht ich will nicht so 'n Kadaver sein. Meine Nichte/meine/das ist/die hat die Vollmacht. Meine Nichte hat über alles. Das ist gut. Gut, dass meine/das ist meine Nichte“ (Herr K_t1, Abs. 2-4). In dem kurzen Dialog mit Herrn K – sieben Tage vor seinem Versterben – äußert er außerdem, dass seine Nichte da ist und dass sich das für ihn gut anfühle. Im ersten Dialog zeigte sich Herr K nicht durchgängig damit zufrieden, alle Entscheidungen an seine Nichte abzugeben. Retrospektiv bewertet er seine Entscheidung, seiner Nichte die Vollmacht übergeben zu haben, als positiv.

Die Teilnehmenden beschreiben nicht immer neue Entscheidungssituationen. Vielmehr bewerten sie vergangene Entscheidungen, etwa hinsichtlich des Ortes, an dem sie ihre verbleibende Lebenszeit verbringen wollen. Beispielsweise antwortet Frau H wie folgt auf die Frage, wie sie ihre Entscheidung bewertet, zu Hause zu bleiben: *„Ich habe Unterstützung durch die Familie. Mein Mann kümmert sich. Kümmert sich. Ich habe keine Schmerzen. Alle kümmern sich. Jetzt können wir nicht mehr aufschieben. Alles in Ordnung. Zu Hause ist es gut. F: Haben Sie Angst? T: Nein. Ich wollte das. Ich wusste/wollte. War so geplant. Alles in Ordnung“* (Frau H_t1, Abs. 5-8). Frau H spricht in kurzen Sätzen die Dinge aus, die ihr substantiell erscheinen. Die frühzeitige Vorabentscheidung, zu Hause zu sterben, sowie den Einbezug ihrer Familie befindet sie für hilfreich; beides gibt ihr Sicherheit. Sie ist zufrieden mit ihrer selbstständigen Entscheidung, in der Häuslichkeit zu bleiben, in der sie wenige Tage nach dem Dialog stirbt. Es scheint so, als hätte ihre Auseinandersetzung mit dem Lebensende – wie im Vorgespräch – entschieden dazu beigetragen, dass sie keine Angst hat und sich versorgt fühlt.

Auch Frau A bewertet ihre frühzeitige Versorgungsplanung hinsichtlich ihres Sterbeortes als positiv. Dennoch spricht sie davon, nicht zu wissen, wie die endgültige Entscheidung getroffen wurde, ins Hospiz zu gehen, wie nachfolgender Dialogausschnitt zeigt: *„F: Bei unserem letzten Gespräch waren wir bei Ihnen zu Hause, und jetzt sind Sie hier im Hospiz. Wie ist es dazu gekommen? T: Das weiß ich nicht. ((unverständlich)) Das hat, glaube ich, mit dem Verlauf zu tun. Ja. Hierher zum Sterben. Zu Hause ging das nicht mehr gut. So ist das gut. Vorher/ vorher/ besprochen/ gut“* (Frau A_t1, Abs. 11-14). Frau A vermutete Versorgungsprobleme und hat vorausschauend entschieden, ihre Versorgung bzw. ihren Versorgungsort an ihr jeweiliges Befinden und ihre Bedürfnisse anzupassen.

Auch Herr L hatte geplant, bei Bedarf in ein Hospiz zu gehen und aus diesem Grund Kontakt zu stationären palliativen Einrichtungen und Hospizen gehalten, wie er im ersten Dialog berichtete. Die Forscherin fragt zum zweiten Dialogzeitpunkt, ob er diese Strategie noch verfolgt und seine Entscheidung beibehält. Herr L antwortet: *„Ich hab’/hatte da alle paar Wochen angerufen. Jetzt kann ich/jetzt ist das schwierig. Die Damen/die Dame hat gesagt, wenn es nottut, dann/dann findet sie einen Platz. Ich weiß es nicht. Für die Nacht wäre das. Damit kann ich nicht mehr lange leben/nicht*

mehr lange leben“ (Herr L_t1, Abs. 5-8). Es wird deutlich, dass die Entscheidung, in ein Hospiz zu ziehen, schwierig für Herrn L ist. Er würde dies zwar begrüßen, kann sich aber nicht für den richtigen Zeitpunkt entscheiden. Für Herrn L scheint es keine Möglichkeit zu geben, diese Entscheidung mit Agent*innen oder An- und Zugehörigen zu besprechen oder gar die Entscheidung an sie abzugeben. Es fällt ihm schwer, in seiner Situation Entscheidungen für sich selbst zu fällen. Dadurch wird ein Problem des Alleinseins deutlich.

Nachfolgend wird beschrieben, wie viel Bedeutung es für die Teilnehmenden zum zweiten Dialogzeitpunkt hat, Entscheidungen zu treffen oder an diesen zu partizipieren.

2.5.3 „Selbstentscheidung ist mir wichtig“

Obwohl einige Teilnehmende während der ersten Dialoge von einer eher paternalistischen Entscheidungsfindung berichten, hatten sie den Eindruck, dass sie die Entscheidungen selbst getroffen oder daran partizipiert hätten. Dieses Gefühl tritt auch in den zweiten Dialogen hervor; so erklärt Frau G: „[L]etztendlich entscheide ich ja, was mit meinem Körper passiert, nää? Ich hätte ja auch alles [Behandlungen] absagen können“ (Frau G_t1, Abs. 20).

Einerseits betonen Teilnehmende die Bedeutsamkeit von Selbstbestimmung bei Entscheidungen, wie etwa Frau D äußert: „Das ist mir wichtig. Also, dass/die Selbstentscheidung ist mir wichtig“ (Frau D_t1, Abs. 54). Andererseits geben Teilnehmende auch an, dass sie auf die Entscheidungen der Agent*innen vertrauen und gleichzeitig das Gefühl erleben, keine Wahl zu haben, wie Frau J berichtet: „Und lass’ die [Agent*innen] machen, nää? Das Einzige, was ich entscheiden musste, ist: Willst du noch leben oder nicht? Ich will noch leben, und da mach’ ich, was die sagen“ (Frau J_t1, Abs. 36). Hier zeichnet sich ein Schwarz-Weiß-Denken der Studienteilnehmenden ab, das keine Zwischentöne zulässt. Es gibt nur Leben oder Sterben. Das Verhältnis zwischen ihr und den Agent*innen erlebt Frau J in dieser Situation nicht als negativ, aufgrund dessen empfindet sie diese ebenso wenig als widersprüchlich.

Allerdings wird bei der Analyse der zweiten Dialoge eine Entscheidungssituation erkennbar, in der sich die Teilnehmenden ausgeschlossen, wenn nicht sogar übergangen fühlen. Gemeint ist die Entscheidung von Agent*innen und Krankenkassen, dass die palliative Versorgung nicht mehr stattfindet bzw. nicht mehr finanziert wird. Die Betroffenen haben Schwierigkeiten, diese Entscheidung nachzuvollziehen und zu akzeptieren. Dies zeigt sich etwa am Beispiel von Frau D: „Es wurde ständig abgelehnt, was ich aber nicht verstehe, weil ich/weil das Krankenhaus sagte, der Palliativdienst ist wichtig wegen Psyche aufbauen und dass man auch mal mit jemanden reden kann“ (Frau D_t1, Abs. 67). Auch Frau E empfindet die Versorgungsänderung als starken Verlust: „Es wird

mir fehlen. Weil, es sind ja doch auch immer noch mal so Gespräche, die man auch so mit/mit Kindern nicht/nicht führt. Und das wird mir schon fehlen“ (Frau E_t1, Abs. 20). Hier zeigt sich zudem das Problem des Alleinseins oder Einsamseins in der Situation zu sein. Es fehlt eine professionelle Fachkraft zum Reden.

Die Teilnehmenden betonen die enorme Bedeutung der Kommunikation zwischen den Aktant*innen. Sie verstehen zum zweiten Dialogzeitpunkt die Kommunikation nicht nur als Verständigung oder Informationsaustausch, sondern auch als wertvolle Intervention. Agent*innen werden zu essenziellen Ansprechpartner*innen und es entsteht eine kommunikative Grundlage für eine vertrauensvolle Beziehungsgestaltung. Nachfolgend beschreibt Frau D, welche Konsequenzen der Verlust der palliativen Versorgung für sie hat: *„Verlassen. Ich fühl’ mich einfach verlassen. Auch verängstigt, weil ich eben nicht weiß, wie’s weitergehen soll ((weint))“* (Frau D_t1, Abs. 83). Die bisherige stabile Beziehung zum palliativen Versorgungsteam gab Frau D Orientierung, Sicherheit und Unterstützung. Während des ersten Dialogs betont sie, dass sie sich nie allein gefühlt hat. Zum zweiten Dialogzeitpunkt hingegen fühlt sie sich alleingelassen und darüber hinaus stark verunsichert – ein Gefühl, das wiederum von Angst begleitet wird. Ihr scheint es so, dass sie die Entscheidung zum Versorgungswechsel nicht beeinflussen kann und somit keine Entscheidungsmacht besitzt.

Im nächsten Abschnitt wird eruiert, wie die Studienteilnehmenden – bis auf die zuvor beschriebene Entscheidung zum Versorgungswechsel – die Entscheidungsteilhabe für sich verstehen und realisieren.

2.6 Erweitertes Verständnis durch beide Dialoge

Laut Gadamer (2010) beruht die Entwicklung eines Verständnisses auf der Horizontverschmelzung von Vergangenheit und Gegenwart. Die Transkripte beider Dialogzeitpunkte verschmelzen zu einem Text. Auf diese Weise wird das Verstehen der Texte als ein Ganzes erweitert, wodurch wiederum das Verständnis der einzelnen Teile vertieft wird. *„Dabei sind widersprüchliche Aussagen und damit ein widersprüchliches Verständnis nicht zu ignorieren, sondern sie sind bedeutungsvoll, um das zu betrachtende Phänomen in seiner Ganzheit und eben auch möglichen Ambivalenz verstehen zu können“* (Gaidys, 2020, S. 10).

In den vorangegangenen Abschnitten wird ein Spektrum abgebildet, wie chronisch kranke Menschen in krisenhaften Situationen – in diesem Fall: Sterbende – Entscheidungen im Rahmen institutioneller Kommunikation erleben und verstehen. Zudem werden Bewertungen und Bedeutungszuschreibungen der Teilnehmenden sowie Veränderungen hinsichtlich Entscheidungen über den Zeitraum, der die ersten und zweiten Dialoge umfasst, vorgestellt. Während die Kapitel

E. 2.3 und 2.5 bedeutungsvolle Momente der Studienteilnehmenden zu bestimmten Zeitpunkten beinhalten, in denen sie Entscheidungssituationen beschreiben, reflektieren sowie bewerten und das Erleben der Entscheidungen im Vordergrund steht, konzentriert sich die Analyse in diesem Abschnitt auf die übergreifende Interpretation der Dialoge. Konkret wird das Verständnis von Entscheidungen der schwer und chronisch erkrankten Studienteilnehmenden zu beiden Dialogzeitpunkten dargestellt, wie sie es selbst in den Dialogen zum Ausdruck bringen.

Die Entscheidungen der Teilnehmenden stehen in engem Zusammenhang mit ihren Erfahrungen sowie den Bedeutungen und Interpretationen, die sie diesen Erfahrungen zugeschrieben haben. Die Grundbedeutung des gesamten Dialogkorpus ist von der Angst vor einem langen Sterbeprozess bei gleichzeitigem Lebenswillen bis hin zum Annehmen des Sterbens geprägt (siehe Kapitel E. 2.2 & 2.4). Dieser Dreiklang von Angst, Lebenswille und Akzeptanz ist Grundlage für alle Entscheidungen der Teilnehmenden.

Auffallend oppositiv zeigt sich in der Dialoganalyse, dass die Teilnehmenden selbst das Gefühl haben, an Entscheidungen, die ihre Behandlung und Versorgung betreffen, überwiegend zu partizipieren – oder sich sogar als autonom Entscheidende empfinden: *„Ja, ich treff’ selber Entscheidungen“* (Frau D_t0, Abs. 92). Allerdings beschreiben sie keine gemeinsamen Entscheidungsfindungsprozesse im Sinne von Shared Decision-Making: *„Also für mich ist ja shared decision-making, ähm, ’n sehr wichtiger Faktor, aber er findet aus meiner Sicht nicht statt. Also ich kann den nicht wirklich so sehen“* (Herr O_t0, Abs. 11 f.).

Diese Diskrepanz lässt sich mithilfe einer Auslegung des Verständnisses aufklären, das die Teilnehmenden von Entscheidungen am Lebensende haben. Drei spezifische Themen prägen die übergreifende Interpretation beider Dialoge. Konkret umfasst dies die Themen

- (1) ‚Selbstbestimmung als Selbstverständnis‘,
- (2) ‚Verständnis von Entscheidungsfähigkeit‘ und
- (3) ‚Entscheidungsrealisierung durch Partizipation‘,

wobei der letztgenannte Punkt verschiedene Dimensionen von Entscheidungsteilnahme impliziert. Den drei zuvor aufgezählten Themen sind die nachfolgenden Abschnitte gewidmet.

2.6.1 Selbstbestimmung als Selbstverständnis

Im Zusammenhang mit der Frage nach Entscheidungen im Kontext schwerer Erkrankung wird von den Dialogteilnehmenden die Eigenständigkeit und Selbstbestimmung thematisiert. Im starken

Widerspruch zum oben dargestellten Entscheidungserleben der Betroffenen konstruieren und beschreiben sich Teilnehmende als gelingend selbstbestimmt.

Die Dialogteilnehmenden betonen ihre wahrgenommene Entscheidungsautonomie im Krankheitsverlauf und weisen dieser eine hohe Bedeutsamkeit zu: *„Jemand anders hat nicht für mich entschieden. [...] Ja, die Entscheidung/das ist für mich schon wichtig, dass ich selbst die Entscheidung treffen kann, nää? Dass ich das selbst treffen kann, was ich mache und alles“* (Frau P_t0, Abs. 26). Dabei beschreiben die Teilnehmenden ihr Verständnis von Selbstbestimmtheit hinsichtlich der Entscheidungen, die im Verlauf ihrer chronischen Erkrankung getroffen werden müssen. Sie charakterisieren sich grundsätzlich als autonom oder mindestens als partizipierend, wie Frau G deutlich macht: *„[L]etztendlich entscheide ich ja, was mit meinem Körper passiert, nää?“* (Frau G_t1, Abs. 20). Den Aussagen der Befragten zufolge begreifen sie diese Selbstbestimmtheit bzw. Entscheidungsteilhabe als Selbstverständlichkeit, wie das nachfolgende Zitat zeigt: *„Und, äh, entscheiden tu ich ja sowieso. Die Entscheidung liegt ja in jedem Falle bei mir“* (Frau H_t0, Abs. 67).

Teilnehmende sehen sich nicht nur als selbstbestimmt in ihrem Entscheidungsverhalten, vielmehr formulieren sie einen Anspruch auf selbstbestimmte und partizipative Entscheidungen. Auf die Frage, wie wichtig es ihm sei, Behandlungsentscheidungen treffen zu dürfen bzw. dort miteinbezogen zu werden, antwortet ein Teilnehmer: *„Sehr wichtig. Vor allem Selbstbestimmungsrecht“* (Herr O_t0, Abs. 13). Besonders kann die Kenntnis der Gesetzeslage, die die Zustimmungspflicht bei Entscheidungen festhält, bei den Befragten ein Gefühl von Sicherheit und gewahrter Autonomie schaffen: *„Na ja, er [Arzt] bespricht es mit mir. Also ohne mich entscheidet er nicht. Und ohne/wenn ich meine Einwilligung gebe, kann er mir kein Blut geben. Also das ist schon richtig. Nein, aber er bespricht es mit mir, dass ich weiß, was er macht und, äh, was jetzt für mich gut ist. Nein, nein, nein, nicht, dass es über meinen Kopf hinweggeht. Das/da würde er sich ja strafbar machen“* (Frau E_t0, Abs. 84). An diesem Dialogauszug wird deutlich, dass die Dialogteilnehmerin ihre Partizipation an einer Behandlungsentscheidung daran misst, dass sie Informationen erhält. Wie die Teilnehmenden selbstbestimmte oder mitgetragene Entscheidungen formulieren oder diese durch eine bloße Zustimmung empfinden, weist darauf hin, dass sie Entscheidungsrealisierungen differenziert wahrnehmen. Entscheidungsrealisierungen werden im Abschnitt 2.6.3 näher beleuchtet.

Wie bereits zuvor beschrieben wurde, nehmen die Teilnehmenden ihre Rolle bei Entscheidungen als selbstbestimmt oder partizipierend wahr. Diese Wahrnehmung kann darin begründet liegen, dass sie ihr Selbstbestimmungsrecht als selbstverständlich verstehen, es nicht anzweifeln und ein eigenes Verständnis von Entscheidungsrealisierung und Entscheidungsfähigkeit haben. Dies soll im Folgenden näher beschrieben werden.

2.6.2 Verständnis von Entscheidungsfähigkeit

Im Zuge der Dialoganalyse kristallisiert sich heraus, dass die Teilnehmenden möglichst lange entscheidungsfähig bleiben möchten. Das beinhaltet auch, dass sie in der palliativen Versorgungssituation Entscheidungen treffen und selbstbestimmte Handlungen durchführen oder initiieren wollen. Ihr konkretes Verständnis von Entscheidungsfähigkeit im Rahmen der institutionellen Kommunikation am Lebensende explizieren sie nicht direkt, sondern geben vielmehr durchlebte Entscheidungssituationen als Beispiele. Es wird deutlich, dass die Teilnehmenden ihre Entscheidungsfähigkeit auf zwei Ebenen verankert sehen: zum einen auf der Ebene der Fähigkeit, Entscheidungen zu treffen (im Sinne von Handlungen), und zum anderen auf derjenigen der Befähigung, Entscheidungen zu treffen (im Sinne von Ermächtigung und Qualifizierung).

Zu Entscheidungen befähigt werden

Befähigt werden, Entscheidungen zu treffen, wird von Teilnehmenden als Empfang von Entscheidungskompetenzen aufgefasst. Teilnehmende verstehen sich durch die Agent*innen – sofern diese als Expert*innen wahrgenommen werden – überhaupt erst zu Entscheidungen befähigt. Diese Entscheidungsbefähigung hängt unter anderem von der Beratung oder den Informationen ab, die die Teilnehmenden von den Agent*innen erhalten: *„Also, ich würde immer noch Wert [darauf] legen, dass jeder Arzt mit vollständiger Klarheit 'n Patienten aufklären muss. Egal, wie der reagiert. Der muss wissen, was los ist, weil, sonst kann er gar nicht richtig entscheiden“* (Herr C_t0, Abs. 188).

Des Weiteren ist ein maßgeblicher Faktor für die Befähigung, dass die Agent*innen die Entscheidungen billigen bzw. ihnen zustimmen: *„[D]er [Arzt hat] mich so was von bestärkt und, äh, ich hatte Glück, dass ich dann solche Ärzte um mich hatte“* (Herr L_t0, Abs. 29). Eine wertschätzende Befähigung zur Entscheidungsfindung erlebt der Teilnehmende in der Kommunikation mit den Agent*innen. Insbesondere dank solcher Äußerungen seitens der Agent*innen, die persönliche Wertehaltungen zum Ausdruck bringen und somit eine als wertvoll und individuell empfundene Beratung leisten, fühlen sich die Teilnehmenden in ihren Entscheidungen unterstützt oder überhaupt erst befähigt, wie die folgenden beiden Dialogausschnitte illustrieren: *„Ich sagte: Sagen Sie mir mal mit einem Wort: Was würden Sie machen? Da sagt der: Vor zehn Jahren hätte ich Nein gesagt, heute würde ich auf jeden Fall Ja sagen. Und dann hab' ich Ja [zur Chemo] gesagt“* (Herr C_t0, Abs. 6) oder *„Ich find mich kompetent beraten, also wirklich. Was soll's? Ich meine, was hätte ich davon, wenn man mir irgendwelche Flöhe ins Ohr setzt? Äh irgendwelche/ irgendwelche nicht berechnete Hoffnung oder sowas, da kann ich ja auch nichts mit anfangen. [...] Also Ehrlichkeit ist, wenn sie kompetent vorgetragen wird und auch mit dem/ mit dem nötigen Respekt oder so was finde ich durchaus angenehm“* (Herr J_t1, Abs. 17).

Aus dem Verständnis, das die Teilnehmenden zu Entscheidungen befähigt sind, folgt in ihren Augen nicht, fortwährend die Rolle der Entscheidenden einnehmen zu müssen. Vielmehr verschafft ihnen der Kontakt zu Agent*innen die Möglichkeit, ihre Entscheidungen zu delegieren. Dadurch erleben Teilnehmende sich wiederum als entscheidungsbefähigt und können ihr Autonomiegefühl aufrechterhalten. Konkret bedeutet das, dass Entscheidungsbefähigung in Beziehung zu Dritten verwirklicht wird.

Infolgedessen wird den Agent*innen qua ihrer institutionellen Rolle teils die Macht zugesprochen – im folgenden Zitat über Leben und Tod –, zu entscheiden. *„Ich sag’: Herr Doktor, wenn mir was passiert. Lassen Sie mich bitte gehen [das heißt: sterben], ich hab’ die Patientenverfügung hier“* (Frau A_t0, Abs. 10). In dem Zitat äußert die Teilnehmende ihre Präferenz oder ihren Wunsch gegenüber dem Mediziner und unterstreicht zugleich ihre Befähigung zur Übernahme dieser Entscheidung anhand der schriftlichen Patient*innenverfügung. Mit dieser verlängert sie ihre Entscheidungsfähigkeit und antizipiert einen gesundheitlichen Zustand, der ihre Entscheidungsfähigkeit einschränkt. Dies betrifft die zweite Ebene der Entscheidungsfähigkeit, die nachfolgend dargelegt wird.

Fähigkeit zur Entscheidung haben

Diese Ebene der Entscheidungsfähigkeit verbinden Teilnehmende mit ihrer körperlichen Verfassung und ihrem Lebensalltag – gemeint ist also die Fähigkeit alltägliche Handlungen zu übernehmen. Diese Handlungsfähigkeit gilt ihnen als Voraussetzung für die Fähigkeit zu Entscheidungen: *„Und jetzt muss man gucken, dass man wieder auf die Beine kommt und neu entscheiden darf, so. Mehr ist es eigentlich nicht. Und der ganze Rest ist Nervensache“* (Herr C_t0, Abs. 172). Der Dialogausschnitt zeigt Hoffnung und gleichzeitig Distanzierung, beispielsweise dadurch, dass der Teilnehmer von seinen eigenen körperlichen Einschränkungen mit dem unpersönlichen Fürwort ‚man‘ erzählt.

Die Teilnehmenden thematisieren Einschränkungen ihrer Selbstständigkeit und eine damit verbundene alltägliche Handlungsunfähigkeit, die auf ihren Gesundheitszustand zurückzuführen sind: *„Also, wenn ich sehr schlapp bin, werd’ ich an- und ausgezogen“* (Frau H_t0, Abs. 10). Trotz krankheitsbedingter Einschränkung der Selbstständigkeit und der Angewiesenheit auf Dritte betonen Teilnehmende ihre bestehende Entscheidungsfähigkeit. Diese veranschaulichen sie vor allem mit Beispielen, die sich auf die Fähigkeit beziehen, Handlungen auszuführen und zu initiieren. Wie etwa im nachstehenden Dialogausschnitt wird hervorgehoben, dass der Alltag selbst arrangiert und aufgabenspezifische Unterstützung durch An- und Zugehörige sowie professionelle Ressourcen organisiert wird: *„[I]ch hab jemanden. Ne Putzfrau hab ich hier und so, und meine Tochter, die kauft*

mir ein und so, nää? Und so mach ich mir schon selbst, nää?“ (Frau P_to, Abs. 21). In dem Zitat wird deutlich, wie wesentlich der Erhalt von Selbstbestimmung und Handlungsfähigkeit für die Teilnehmende ist.

Auch der Erhalt von Selbstständigkeit im Lebensalltag wird mit Entscheidungsfähigkeit verbunden. Beispielhaft dafür sei ein Dialogausschnitt zur Entscheidung gegen eine parenterale Ernährung mit mobilem Rucksacksystem aufgeführt: *„Ich hab gesagt, das mach ich nicht. Und wie das Ding raus war, ich hab gedacht: Oh, ein neues Leben beginnt. Also jetzt kann ich wieder selber alles entscheiden, ich kann meinen Frühstückstisch decken und kann essen, was ich will“* (Frau G_to, Abs. 60). Die Entscheidungen fokussieren den Gewinn oder Erhalt möglichst lang andauernder Selbstständigkeit, der wiederum eine Bedingung für Entscheidungsfähigkeit darstellt.

2.6.3 Entscheidungsrealisierung durch Partizipation

Ein Erleben von Autonomie oder Teilhabe an Entscheidungen wird, den Dialoginhalten der Teilnehmenden zufolge, durch ein mehrdimensionales Partizipationserleben bei der Entscheidungsrealisierung erreicht. Nicht alle Dimensionen der Partizipation, die von den Teilnehmenden beschrieben werden, müssen vorhanden sein, um ein Gefühl von Selbstbestimmung hervorzurufen. Die Entscheidungsrealisierung wird von beiden Aktant*innengruppen, den Agent*innen und den Klient*innen, beeinflusst und zeigt sich zum Teil reziprok. Das heißt, die Entscheidungsrealisierung wird der aktuellen Zeit und den jeweiligen Situationen angepasst. Somit sind diese sowohl dynamisch als auch abhängig vom Setting.

Die beschriebenen Partizipationsdimensionen verdeutlichen unterschiedliche Rollenzuschreibungen der Dialogteilnehmenden hinsichtlich Entscheidungssituationen. Gleichwohl bestehen Interdependenzen zwischen den einzelnen Partizipationsdimensionen. Insgesamt wurden die folgenden sieben Dimensionen identifiziert:

- (1) Partizipation durch Beziehung,
- (2) direkte Partizipation,
- (3) indirekte Partizipation,
- (4) bedürfnisangepasste Partizipation,
- (5) Partizipation von An- und Zugehörigen,
- (6) Partizipation durch Delegation sowie
- (7) Partizipation durch Information.

Die einzelnen Dimensionen werden nachfolgend exemplarisch beschrieben.

Partizipation durch Beziehung

Die Partizipation durch Beziehung mit den Agent*innen verstehen die Teilnehmenden als wesentliche Bedingung und zentralen Part der Entscheidungsrealisierung. Aussagen über die Beziehungsgestaltung zu den Agent*innen und darüber, wie diese erlebt und bewertet wird, finden sich in allen Dialogen wieder. Der Aufbau einer positiven Beziehung beruht vornehmlich auf Kommunikation. Essenziell ist, dass die Teilnehmenden die volle Aufmerksamkeit ihres Gegenübers erhalten und als Individuen wahrgenommen werden. Dies kann unter anderem mit ehrlichen Gesprächen erreicht werden, die sich thematisch nicht allein auf Krankheit und Sterben beschränken: *„Und was mir aber auch sehr gut tut, weil, es sind/sind auch mal Gespräche und nicht nur/es ist ja nicht nur, dass ich mit meinem Krebs beschäftige“* (Frau E_t0, Abs. 94). Auch strukturelle Faktoren wie Zeit haben einen Einfluss auf die Beziehungsgestaltung. Der nachfolgende Dialogausschnitt zeigt die Konsequenzen, wenn die zuvor benannten Aspekte keine Berücksichtigung finden: *„[F]ür sie [die Ärztin] ist das [Gespräch ein] ganz normales, wie ich früher 'n Pfund Zucker verkauft hab als Verkäuferin so häufig, so ist das für sie ein Geschäft auch. Also wir müssen ja laufend unser Gespräch unterbrechen, weil sie dann bei 'ner anderen Patientin ist [...]. Da hab ich gar keine Lust dann lange hinzugehen, ich denk: Dann sabbel doch immer so weiter“* (Frau G_t0, Abs. 76).

Die wahrgenommene Fachkompetenz der Agent*innen und das Gefühl gemeinsamer Verbundenheit, das auf gegenseitigem Interesse beruht, können eine vertrauensvolle Beziehung begünstigen, wie das nachfolgende Zitat zeigt: *„Und dann fragen die [Agent*innen] eben auch: Wie wirkt das eigentlich? Und was passiert bei Ihnen? Und das teile ich dann auch gerne“* (Herr O_t0, Abs. 28). Eine positive Beziehung ist eng mit Vertrauen verbunden, wodurch das Gefühl, die Kontrolle zu haben, erhöht werden kann. Auch kann eine solche Beziehung auf die Teilnehmenden emotional unterstützend wirken. Folgender Dialogausschnitt zeigt ein erhöhtes Kontrollgefühl dank des Schmerzmanagements der Agent*innen und der positiven Beziehung zu ihnen: *„Was Besseres [als den Palliativdienst] gibt es wirklich nicht. So was Hilfsbereites, auch von/von dem Team jetzt und lieb und/und liebevoll und alle wie sie da sind, alle. Und er [der Palliativarzt] ja auch, immer neue Ideen und neue [Schmerz-]Medikamente und dann sind wir auf [Schmerz-]Pflaster umgestiegen [...]. Da fühl ich mich richtig gut und richtig aufgehoben“* (Frau N_t0, Abs. 22). Anzumerken ist, dass das Bindungs- bzw. Beziehungsbedürfnis der Studienteilnehmenden unterschiedlich stark ausgeprägt ist. So bewegt sich das Beziehungsbedürfnis und dessen Auswirkung auf Entscheidungen zwischen dem Bedürfnis nach fürsorglicher Entscheidungsübernahme einerseits und nach Autonomie und Kontrolle andererseits.

Die Partizipation durch Beziehung gründet darauf, dass die Teilnehmenden in Kommunikation mit den Agent*innen treten und eine Beziehung zu ihnen aufbauen, bevor sie Entscheidungen treffen. Die Gespräche zwischen Aktant*innen können die Entscheidungsfindung folglich unterstützen: „*Und das [Gespräch mit Pflegenden] hat mir das wirklich/das klare Nein dazu [zur Therapie] auch gegeben. Das absolut klare*“ (Frau A_to, Abs. 18). Gleichzeitig, so das Verständnis der Teilnehmenden, bleibt die Entscheidungshoheit bei ihnen. In diesem Sinne kann die Partizipation durch Beziehung als ein Teil einer Entscheidungsfindungsstrategie der Teilnehmenden interpretiert werden. Mithilfe der Partizipation durch Beziehung werden die Klient*innen entscheidungsfähig. Infolgedessen bildet die Dimension ‚Partizipation durch Beziehung‘ das Fundament für alle weiteren Dimensionen der Teilhabe an der Entscheidungsrealisierung.

Direkte Partizipation

Die direkte Partizipation bezieht sich überwiegend auf Entscheidungen, die den Lebensalltag der Teilnehmenden merklich betreffen, bzw. auf Interventionen, die ihren Alltag unmittelbar beeinflussen. Die Teilnehmenden haben jeweils unterschiedliche Auffassungen davon, was diese Partizipationsdimension einschließt. Einerseits wird sie als Form bloßer Zustimmung zu und andererseits als Ablehnung von Entscheidungen verstanden, wie im folgenden Beispiel: „*Also, im Hospiz. Da ist ein Zimmer frei. Wollen Sie? Ich sag: Nee, noch nicht. ((seufzt))*“ (Frau A_to, Abs. 39). Solche Entscheidungen, an denen die Teilnehmenden vermeintlich direkt partizipieren, zielen zumeist auf den Erhalt oder die Wiedererlangung von Handlungsfähigkeit, sozialer Teilhabe und bzw. oder Alltagsgestaltung ab.

Andererseits erleben Teilnehmende direkte Teilhabe an Entscheidungen oder Entscheidungshoheit – beispielsweise bei der freien Arztwahl, wenn Ärzt*innen nach den eigenen Bedürfnissen oder Präferenzen ausgewählt werden: „*Und dann in der Folge hab’ ich mir im Grunde genommen die Ärzte immer danach ausgesucht, wie sie zu diesen Entscheidungen passen*“ (Herr L_to, Abs. 29). Es wird deutlich, dass Behandlungs- und Versorgungsentscheidungen nicht gänzlich autonom sein können, da diese von der Beratung oder Information seitens der Agent*innen abhängig sind. Die direkte Partizipation wird somit von den Teilnehmenden konstituiert und ist eng mit anderen Partizipationsdimensionen verwoben.

Indirekte Partizipation

Die indirekte Partizipation an Entscheidungen gründet auf dem Aspekt einer Schlüsselentscheidung. Herr C verdeutlicht dies im nachstehenden Zitat anhand seiner spezifischen Entscheidungssituation: „*[I]ch [habe] dann entschieden: Jetzt bleiben wir mit allem, was wir machen, beim KLINIKUM [...]*“.

So, und das dann/wir sind auch medizinisch gut damit gefahren, finde ich. Das war die wichtigste Entscheidung damals. Alle anderen Entscheidungen waren ja immer Folgeentscheidungen, weil, eigentlich war die eine Entscheidung gefallen, und alles andere ergab sich dann aus dieser einen Entscheidung“ (Herr C_t0, Abs. 172). Wie dem Zitat zu entnehmen ist, wird der eigenen Entscheidung zur medizinischen Versorgung eine hohe Bedeutsamkeit zugesprochen. Durch sie entsteht das Gefühl, selbstbestimmte, grundlegende und vor allem progressive Entscheidungen zu treffen. Hieraus wiederum kann die Ansicht resultieren, dass alle nachfolgenden Entscheidungen unter Teilhabe getroffen wurden, weil diese auf die Schlüsselentscheidung zurückzuführen sind.

Ein weiterer Aspekt der indirekten Partizipation ist die Zustimmung zu medizinischen oder pflegerischen Interventionen. Hier wird konsequent der Rat der Agent*innen befolgt und den vorgeschlagenen Entscheidungen zugestimmt, auch wenn keine Alternativen angeboten werden. Ein Teilnehmer schätzt den Rat des professionellen Versorgungsteams für eigene Entscheidungen als *„[s]ehr wichtig, [...] eigentlich ausschlaggebend“* (Herr L_t0, Abs. 13 f.) ein. Dadurch erhalten Teilnehmende das Gefühl, an Entscheidungen zu partizipieren oder diese zu übernehmen, obwohl diese Entscheidungen gewissermaßen die der Agent*innen sind. Andererseits kann die Abgabe von Entscheidungen – vor allem solche, die die Behandlung betreffen – dem Gefühl der Alternativlosigkeit entspringen, weshalb Teilnehmende notgedrungen der ärztlichen Entscheidung nachkommen: *„Ja, das [die Chemotherapie] wurde eigentlich von der Ärztin einfach so beschlossen. Dann machen wir das. Und ich hab Ja gesagt. Weil ich ja/ich wollte ja noch leben, so“* (Frau G_t0, Abs. 28).

Die Abgabe der Entscheidungsverantwortung, besonders in der frühen Zeit der Erkrankung, kann eine Erleichterung darstellen, da die Teilnehmenden eine Orientierung von den Agent*innen im Krankheits- und Versorgungsprozess erhalten wollen. Zudem zeigt sich indirekte Partizipation darin, dass sich Teilnehmende in Behandlungsabläufe einordnen und kooperatives Verhalten zeigen, um angemessen versorgt zu werden: *„[I]ch bin ja in dem Moment, in dem ich in irgendeiner Weise dieses System nutze oder suche, bin ich ja hilfsbedürftig. Das heißt, mir wird Hilfe versagt, wenn ich dem ja nicht in irgendeiner Weise entspreche oder, äh, den grundsätzlichen Regeln folge“* (Herr O_t0, Abs. 16). Trotz der bestehenden Abhängigkeit vom Versorgungsteam erleben sich die Teilnehmenden als indirekt an Entscheidungen teilhabend, da sie die Entscheidungen treffen, nicht aufzufallen und die Fürsorge und Versorgung anzunehmen.

Bedürfnisangepasste Partizipation

Teilnehmende äußern Bedürfnisse und Vorstellungen, die sie in Entscheidungen einbringen oder durch die Entscheidungen mitbestimmt werden. Ein Kernaspekt der bedürfnisangepassten

Partizipation ist, dass die Teilnehmenden ihre Entscheidungen an ihr aktuelles Befinden und ihre Bedürfnisse anpassen. Dementsprechend beantwortet eine Teilnehmerin die Frage, wie sie entscheidet, was für sie wichtig ist: *„Nach meinem Befinden. [...] Aber ich denke, das merk’ ich schon, was, äh, im Moment wichtig ist und was nicht“* (Frau B_t0, Abs. 110).

Nur dann, wenn Teilnehmende – mit Blick auf ihre Zukunft – beispielsweise eine Einschränkung von Selbstbestimmung und Entscheidungsautonomie antizipieren, nehmen sie im Sinne von Advance Care Planning das Angebot zur frühzeitigen Versorgungsplanung an: *„Ja, ja, Versorgung geplant. Äh, wo ist der Kram? ((Steht auf und sucht Unterlagen)) Die [Palliativdienst] haben mir alles Mögliche gegeben. Diese/diese/diese, ja, wie nennt sich das? Persönliche Verfügung oder, ja. Solche Patientenverfügung. Und, äh, ja, eben, wie gesagt, dass sie ’ne Vollmacht über alles hat, was sich um mein Wohlergehen [dreht]“* (Herr K_t0, Abs. 30). In Rahmen von Advance Care Planning setzen sich die Teilnehmenden unter anderem damit auseinander: *„was passiert, wenn das jetzt weiter schlechter wird. Also, wo will ich behandelt werden und so weiter. Also, das andere ist die Vorsorgevollmacht und die Regelung von gesetzlichen Fragestellungen. Auch im Hinblick auch die Abfolge und was da für Erbfragen anstehen. Ähm ja, was soll dann geschehen? Also, wer soll wie miteinbezogen werden? Ähm ja, was wünsch ich mir persönlich? Also, im Hinblick zum Beispiel auch auf palliativ/ also Endzeitpflege. [...] Also, ganz konkret natürlich ähm Fragen so wie soll’s denn sein?“* (Herr O_t1, Abs. 38-40). Teilnehmende empfinden die frühzeitige Vorausplanung als Möglichkeit der verlängerten Entscheidungsfähigkeit: *„[Ich k]ann die Entscheidung dann [den Kindern] abnehmen und das möchte ich dann, wie gesagt, auch selbst entscheiden, nä, was ich will und was ich nicht will dann, nä?“* (Frau P_t0, Abs. 30).

Neben dem Bedürfnis nach verlängerter Entscheidungsfähigkeit signalisieren einige Teilnehmende den Wunsch, sich Entscheidungswechsel offenzulassen. Sie können sich vorstellen, dass sich im Krankheitsverlauf ihre Bedürfnisse und somit auch ihre Entscheidungspräferenzen ändern. Herr C führt dies an verschiedenen Stellen im Dialog an: *„Nee, das haben wir/wir jetzt erst mal so entschieden“* (Herr C_t0, Abs. 85) oder *„So, und jetzt hab’ ich zwei Zyklen hinter mir und hab’ noch weitere vier vor mir. Und dann muss ich gucken“* (Herr C_t0, Abs. 6). Dabei variieren die bedürfnisangepassten Entscheidungen von Krankheitsphase zu Krankheitsphase, wie im besonderen Maße im Kapitel E, 2.2.5 deutlich wird. Nicht zuletzt deshalb werden Entscheidungen als prozesshaftes Geschehen verstanden, wie folgender Dialogausschnitt von Frau D zeigt: *„[D]as waren doch Entscheidungen, die länger gedauert haben. Brauch’ ich das? Will ich das? So, ich merke halt, Haushaltsführung kann ich so nicht mehr machen, ich hab’ die Kraft nicht. Ich schaff’ das nicht“* (Frau D_t0, Abs. 12).

Des Weiteren stellen entscheidungsfreie Abschnitte, die die Teilnehmenden konstruieren, einen wesentlichen Aspekt der bedürfnisangepassten Partizipation dar: „*Jetzt wirklich vor 'ne Wahl bin ich lange nicht mehr gestellt worden. Da gab's nichts und gibt's eigentlich auch jetzt nichts zu entscheiden oder so was*“ (Herr J_t0, Abs. 30). Sie haben das Bedürfnis, sich auch mal nicht mit Entscheidungen auseinanderzusetzen. In der entscheidungsfreien Zeit werden Entscheidungen jedoch nicht abgelehnt, sondern schlicht nicht thematisiert.

Partizipation von An- und Zugehörigen

Mit der Partizipation von An- und Zugehörigen kann die Absicht verfolgt werden, sich der eigenen Entscheidungspräferenzen bewusst zu werden, Verantwortung zu teilen und/oder fremdbestimmte Entscheidungen zu vermeiden, damit zum Beispiel „*die [Kinder] dann nicht müssen entscheiden, was ich dann/will ich zum Schluss haben oder nicht*“ (Frau P_t0, Abs. 32). Dabei werden nicht nur die Meinungen, sondern auch die Erfahrungen von An- und Zugehörigen in den Entscheidungsprozess einbezogen: „*[I]ch hab' das bei Freunden erlebt, wie die um ihr Leben gekämpft haben und das war alles/bei allen/bei allen umsonst in meinem Alter. Und sie haben nur wahnsinnig gelitten*“ (Herr L_t0, Abs. 2). Durch den Einbezug von Zu- und Angehörigen in Entscheidungen haben Studienteilnehmende das Gefühl, von diesen bei der Entscheidungsfindung unterstützt zu werden.

Wenn Angehörige während der Dialoge – die bei den Teilnehmenden zu Hause stattfanden – anwesend waren, wurden sie in den Dialog einbezogen. Dies geschah meist zur Rückversicherung oder Bestätigung der berichteten Erlebnisse, wie der nachstehende Dialogausschnitt zwischen Herrn C und seiner Ehefrau (T2) zeigt: „T: *Ich hab's mit meiner Frau besprochen, ja. Mit meinen Kindern auch natürlich, waren wir aber alle dafür, ja. NAME_EHEFRAU, es war ziemlich unstrittig mit der Chemo, nä?* T2: *Bitte?* T: *War unstrittig mit der Chemo, nä?* T2: *Was mit der Chemo?* T: *Dass ich sie mache. Bei euch.* T2: *Ja.* T: *Ja, genau, so hab ich's auch empfunden*“ (Herr C_t0, Abs. 10-16). Zudem werden in diesem Fall die Entscheidungssituationen in Wir-Form referiert. „F: *Sie haben vorhin in Wir-Form gesprochen.* T: *Ja, das ist meine Frau, die ich da miteinbinde*“ (Herr O_t0, Abs. 29). Es wird deutlich, dass selbstbestimmte Entscheidungen für Teilnehmende den Einbezug von An- und Zugehörigen in den Entscheidungsprozess in Form von Dialogen nicht ausschließen. Dies gilt unter der Voraussetzung, dass die Dialoge mit den An- und Zugehörigen für die Studienteilnehmenden nicht als belastend erlebt werden.

Partizipation durch Delegation

Die Partizipation durch Delegation beinhaltet die selbstbestimmte Entscheidungsabgabe. Das bedeutet, Teilnehmende haben durch die Entscheidungsdelegation die Empfindung, Entscheidende

zu sein oder zumindest an der Entscheidung zu partizipieren. Auf die Frage, ob die Teilnehmerin eher das Gefühl habe, dass ihr Entscheidungen abgenommen wurden oder dass sie diese selbst abgegeben habe, antwortet sie: *„Muss ich jetzt mal überlegen. Ja, ich könnte ja entscheiden, wenn ich das nicht will [...]. Nein, also abgegeben, nä? Genommen wurde mir das nicht“* (Frau G_t0, Abs. 57–58). Auf diese Weise können Teilnehmende ein Gefühl von Kontrolle erlangen, ohne aktiv Entscheidungen für sich selbst treffen zu müssen.

Für andere Teilnehmende werden Entscheidungsfindungen überhaupt erst möglich und realisierbar, wenn sie diese an vertrauenswürdige Personen delegieren können, wie Frau B berichtet: *„Nur, ich muss auch wirklich sagen, dass ich da auch wirklich Vertrauen habe, weil, ich bin ja nur Patientin, nä? [...] Also, insofern /bisher war das ja auch alles gut, was sie gemacht haben“* (Frau B_t0, Abs. 99). Dabei werden den Agent*innen die Rollen der Expert*innen zugeschrieben – im Gegensatz zu den Teilnehmenden, die sich als Lai*innen mit unzureichenden medizinischen Fachkenntnissen begreifen. Aus diesem Grund können einige Teilnehmende, trotz bestehender Wissensasymmetrien, die Entscheidungen vertrauensvoll delegieren und abgeben: *„Das entscheidet der [Arzt], weil, der hat dann die Werte. Ich fang’ mit den Werten nichts an. Weil, ich bin kein Doktor. Und, ähm, das entscheidet er“* (Frau E_t0, Abs. 82).

Andere Teilnehmende erleben die Abgabe bzw. Übernahme von Entscheidungen als erleichternd. „F: *Es hat Ihnen gut getan, dass man eigentlich so ’n bisschen die Entscheidung ... T: ... mir abgenommen hat, auf Deutsch gesagt. Dass ich gar nicht mehr zum Lange-Denken kommen konnte“* (Frau G_t0, Abs. 10-12) oder *„Wie gesagt, ich fühl mich/ ich fühl mich wirklich gut aufgehoben und muss eigentlich gar nicht viel entscheiden nä? Geb so viel wie möglich in/ kompetente, gesunde Hände. Und find das nach wie vor richtig so, wie ich das mach ne?“* (Herr J_t1, Abs. 32). Gleichzeitig haben sie das Gefühl, nicht allein mit Entscheidungen zu sein, dazu exemplarisch folgendes Zitat: *„Ich hatte immer das Gefühl, ich bin nicht alleingelassen. Sie lassen mir zwar meinen Freiraum, meine Entscheidung selber zu finden, aber die sind für mich da“* (Frau D_t0, Abs. 132). Für eine Entscheidungsabgabe reicht es aus, dass die Versorgenden einen guten Ruf oder einen Professor*innentitel bzw. -status haben, wie Herr C wiederholt äußert: *„Also, NAME_PROF2 ist ja der große Operateur in STADTTEIL“* (Herr C_t0, Abs. 116) oder *„Und dann wurde NAME_PROF2 hoch gelobt und dann haben wir uns dort hingewendet“* (Herr C_t0, Abs. 172). Die Entscheidungspartizipation durch Delegation kann eine Unterstützung am Lebensende darstellen: *„Das, was mir am meisten geholfen hat, war, ähm, zu lernen, mich fallen zu lassen. Also eben keine Kontrolle mehr zu übernehmen. Ja, ja“* (Herr O_t0, Abs. 18) – *„zu verstehen, dass ich nicht als Individuum alleine immer für alle sorgen und alles machen muss, sondern dass ich eben auch in*

Zeiten der Hilflosigkeit Dinge abgeben kann an jemanden [Ehefrau], der mich unterstützt und der das auch macht oder gerne macht“ (Herr O_t1, Abs. 12).

Die Dimension der Partizipation durch Delegation bewegt sich auf einem Kontinuum zwischen dem Behalten-Wollen und Abgeben-Können von Kontrolle. Sie bedeutet aber auch, dass bestehende Wissensasymmetrien zwischen den Aktant*innen nicht zwingend ausgeglichen werden müssen. Denn aufgrund des Expert*innenstatus der Agent*innen können Teilnehmende die Behandlungs- und Versorgungsentscheidungen bei Bedarf vertrauensvoll an diese übertragen. Voraussetzung ist, dass die Agent*innen als qualifiziert und somit als befähigt angesehen werden, die Entscheidungen im Sinne der Teilnehmenden zu treffen.

Partizipation durch Information

Prinzipiell ist für die Partizipation durch Information entscheidend, so beschreiben es Teilnehmende, dass sie umfangreiches Wissen in Form von Informationen bezüglich Diagnose, Versorgungs- und Behandlungsstrategien erhalten, so dass sie selbst die Auswirkung und Bedeutung für ihren individuellen Lebenskontext prüfen können. Ein Teilnehmer sagt dazu: *„Wenn man dem [Betroffenen] nicht sagt: Das und das ist mit dir los und so viel Zeit hast du noch oder so, dann ist alles andere Blödsinn. Jede andere Beratung wäre auch irgendwie pff [abfällige Interjektion] Fehlgriff“ (Herr C_t0, Abs. 188).* Einige Teilnehmende erleben sich also dann als an Entscheidungen partizipierend, wenn sie Informationen erhalten bzw. beraten werden – unabhängig davon, wer schließlich die Entscheidung übernimmt.

Teilnehmende erleben ihre Entscheidungsfähigkeit als wirksam, wenn sie selbstständig entscheiden, auf umfangreiche Informationen zurückzugreifen – die möglichst vom Versorgungsteam aktiv gegeben werden –, oder bewusst auf diese verzichten: *„Ich will’s im Grunde gar nicht wissen“ (Frau G_t0, Abs. 40).* Dabei ist nicht die Menge der Informationen bedeutsam, sondern die Art, wie Informationen kommuniziert und in welchen Kontext sie eingebettet werden. *„Ich kann da sowieso nichts mit anfangen. Soll ich jetzt mich mit lateinischen Worten und dieses/da werd’ ich ja krank von, so ungefähr. Sie mussten’s alles lernen, weil sie ja den Beruf erlernen, aber ich brauch’ das nicht“ (Frau G_t0, Abs. 40).* Dieses Zitat zeigt, dass nicht alle Teilnehmenden die Bedeutung hinter den Informationen für sich sehen. Es entsteht ein Spannungsfeld zwischen dem Erhalt von Informationen und dem Verstehen dieser, was ursächlich für ein Wissensdefizit sein kann.

Die erhaltenen Informationen selbst können verängstigen und emotional überfordernd wirken. Frau H versteht und beschreibt beispielsweise ihre Erkrankung als *„ganz, ganz, ganz ge/böser Zeitgenosse [...], ein d/ganz aggressiver, der gewachsen ist, ähm, ja, explosionsartig ist der gewachsen“*

(Frau H_t0, Abs. 48). Vor diesem Hintergrund werden gleichsam Informationen sondiert oder abgelehnt, wobei Teilnehmende ihr Recht auf Nichtwissen gebrauchen, um sich zu schützen. Die Frage, ob sie von Nebenwirkungen wissen wolle, beantwortet eine Teilnehmerin wie folgt: *„Nicht so richtig, weil, ich halt' ja da nicht so viel von, sich irgendwie völlig verrückt zu machen“* (Frau B_t0, Abs. 32). Genau dies ist ein ausschlaggebender Aspekt der Partizipation durch Information. Die Teilnehmenden möchten entscheiden, welche Informationen in welchem Umfang sie zu welchen Themen erhalten – oder ob sie für sich ein Recht auf Nichtwissen beanspruchen und das Entscheidungs-, aber auch Informationsrecht an dritte Personen delegieren (siehe Kapitel E. 2.6.3). Allerdings zeigt sich der Wunsch nach Partizipation durch Information wechselhaft, wie das nachfolgende Zitat verdeutlicht: *„Und manchmal denke ich/manchmal würde ich gerne mehr wissen, und dann denke ich: Nee. Ich könnte ja auch ins Internet gehen oder/oder/und dann hab' ich gedacht: Nee, das machst du nicht. Du willst das eigentlich gar nicht“* (Frau E_t0, Abs. 94).

Ein weiterer Aspekt der Partizipation durch Information ist die Form der Entscheidungskommunikation. Im folgenden Beispiel gibt ein Teilnehmer wieder, wie ein zuständiger Agent seine Situation darstellt: *„Ich könnte es lassen, dann hätte ich 'ne relativ harte, kürzere Zeit vor mir. Oder ich könnte es wenigstens versuchen, dann hätte ich 'ne gute Chance auf 'ne längere Zeit. So, das war 'ne absolut klare Auskunft“* (Herr C_t0, Abs. 8). Agent*innen rahmen Informationen häufig, wie dieses Zitat dokumentiert, mit positiven oder negativen Entscheidungskonsequenzen. Dadurch bestimmten die Agent*innen die Erwartungen und Entscheidungen mit, was die Teilnehmenden aber nicht negativ konnotieren: *„Ja, ja, natürlich wurde man gefragt oder man hat mir erzählt, dass das, ähm, mit dieser Chemotherapie/also, dass der dadrauf/der/dieses Karzinom gut drauf reagiert. Und, äh, 'n klei/kleiner wird oder Stillstand oder irgend so was passiert dann“* (Frau I_t0, Abs. 14). Besonders bedeutsam scheint für die Teilnehmenden, dass sie mit den Informationen und bereits getroffenen Entscheidungen nicht nur einverstanden sind, sondern auch das angestrebte Ziel mit ihren Vorstellungen kongruent ist. Dabei kommt es nicht darauf an, wer letztlich die Entscheidung trifft.

Bemerkenswert ist die Weise, wie Teilnehmende Informationsvermittlungen und Interaktionen zwischen Aktant*innen bei Entscheidungssituationen mittels Redewiedergabe darstellen. Ein Beispiel ist folgendes Zitat von Herrn J: *„[H]at man ja gesagt: Nee, also mit den/mit den Werten oder so was können wir keine Chem/Chemo, äh, ansetzen, das hat überhaupt keinen Sinn. Das vertragen Sie nicht“* (Herr J_t1, Abs. 10). Durch die Verwendung der Redewiedergaben treten die jeweiligen Agent*innen – und somit deren sprachliche Handlungen, wie sie von den Teilnehmenden erlebt wurden – in den Vordergrund des Berichts.

Welche institutionell bedingten Sprechhandlungen von den sterbenden Menschen bei der Kommunikation von Entscheidungen während ihrer Versorgung wahrgenommen und wiedergegeben werden, wird im nachstehenden Abschnitt analysiert.

3 Ergebnisse der Sprechhandlungsanalyse

In diesem Kapitel werden die Ergebnisse der Analyse von referierten Sprechhandlungen vorgestellt. Letztere reiht sich in den spiralförmigen Verstehensprozess dieser Arbeit ein, wie ihn Gadamer beschreibt (Kapitel B. 3.5), und ermöglicht es, die referierten Sprechhandlungen in Entscheidungssituationen, von denen Dialogteilnehmende berichten, genauer zu untersuchen (Kapitel C. 7).

Die Entscheidung, die Korpusanalyse auf der Basis von Redewiedergaben zu konzipieren, ist der Annahme geschuldet, dass die Studienteilnehmenden fremde Rede nutzen (Kapitel C. 7), um Individuen, Wissenszustände sowie Beweggründe in Beziehung zu setzen und sie so interagieren zu lassen, wie sie es mittels anderer Ausdrucksmethoden nicht wollen oder können (Tannen, 2007, S. 119). Daher ist generell anzunehmen, dass die Analyse des linguistischen Mittels der Redewiedergabe es erlaubt, zusätzliche Aspekte in Bezug auf die Fragestellung zu erfassen, wie chronisch kranke Menschen in krisenhaften Situationen – in diesem Fall: Sterbende – Entscheidungen im Rahmen institutioneller Kommunikation erleben.

Zur Analyse der wiedergegebenen Sprechhandlungen wird das Korpus aus den transkribierten Dialogen mit schwer kranken und sterbenden Menschen (Angaben zu den Teilnehmenden siehe Kapitel E. 2.1) hinsichtlich Redewiedergaben aus Gesprächen mit verschiedenen Aktant*innen im Versorgungsprozess untersucht. Es wird je ein Teilkorpus pro Dialogzeitpunkt (t_0 und t_1) aus den formulierten Redewiedergaben erstellt. Aufgrund des Zeitabstandes zwischen den Dialogen befinden sich die Teilnehmenden in veränderten hermeneutischen Situationen – somit haben sie auch ein verändertes Verständnis (siehe Kapitel B. 3.2). Das Vorgehen der Einzelanalyse der Dialoge t_0 und t_1 ermöglicht es, Veränderungen zu erfassen und zu vergleichen.

Nachfolgend werden die Charakteristika und der institutionelle Kontext der Sprechhandlungen (siehe Kapitel E. 3.1 & 3.3) sowie die konkret formulierten Sprechhandlungen (siehe Kapitel E. 3.2 & 3.4) dargestellt. Eine Übersicht der Sprechhandlungstypisierung ist im Anhang (Seite 254) abgebildet.

3.1 Charakteristika des Teilkorpus t_0

Alle referierten Sprechhandlungen können verschiedenen institutionell geprägten Kontexten zugeordnet werden, etwa Diagnosemitteilungen, Terminvereinbarungen sowie

Entscheidungssituationen. Das Teilkorpus t_0 (= 69 033 Token³⁹) besteht aus $n = 127$ berichteten Sprechhandlungen zwischen Klient*innen und Agent*innen während Entscheidungssituationen. Im Folgenden sollen die Ergebnisse der Analyse aller Sprechhandlungstypen zwischen Klient*innen und Agent*innen aufgezeigt werden, die den Kontext einer Entscheidungssituation aufweisen und damit für die Fragestellungen dieser Dissertation relevant sind.

Die spezifizierten referierten Entscheidungssituationen während der t_0 -Dialoge innerhalb der Klient*innen-Agent*innen-Gruppe sind Abbildung 5 zu entnehmen:

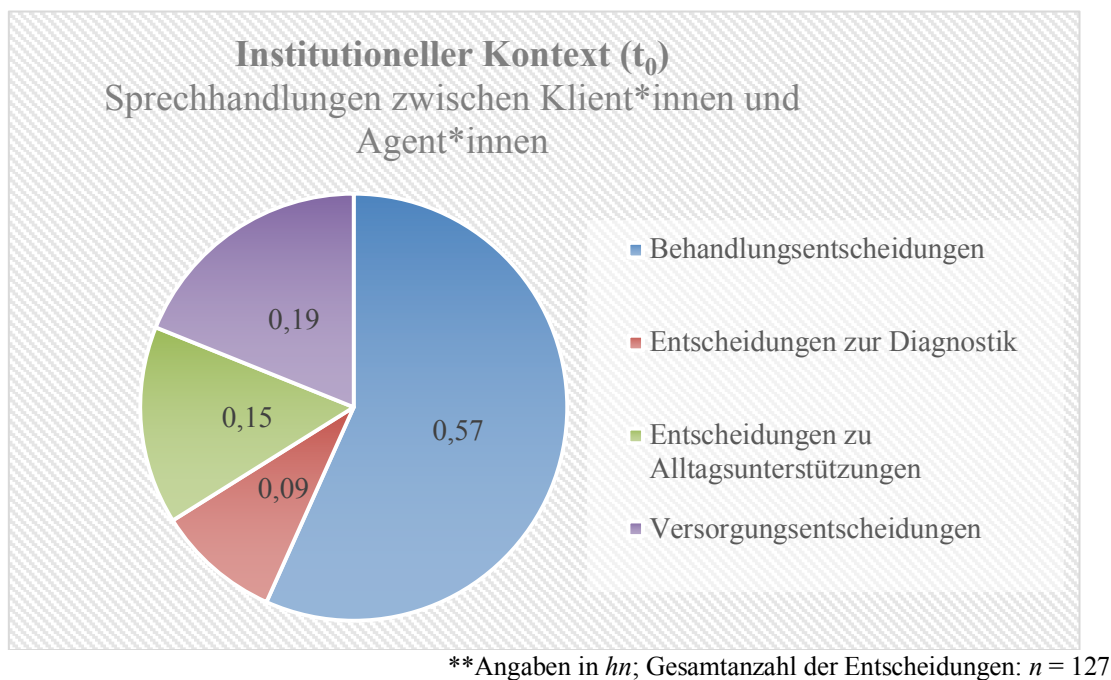


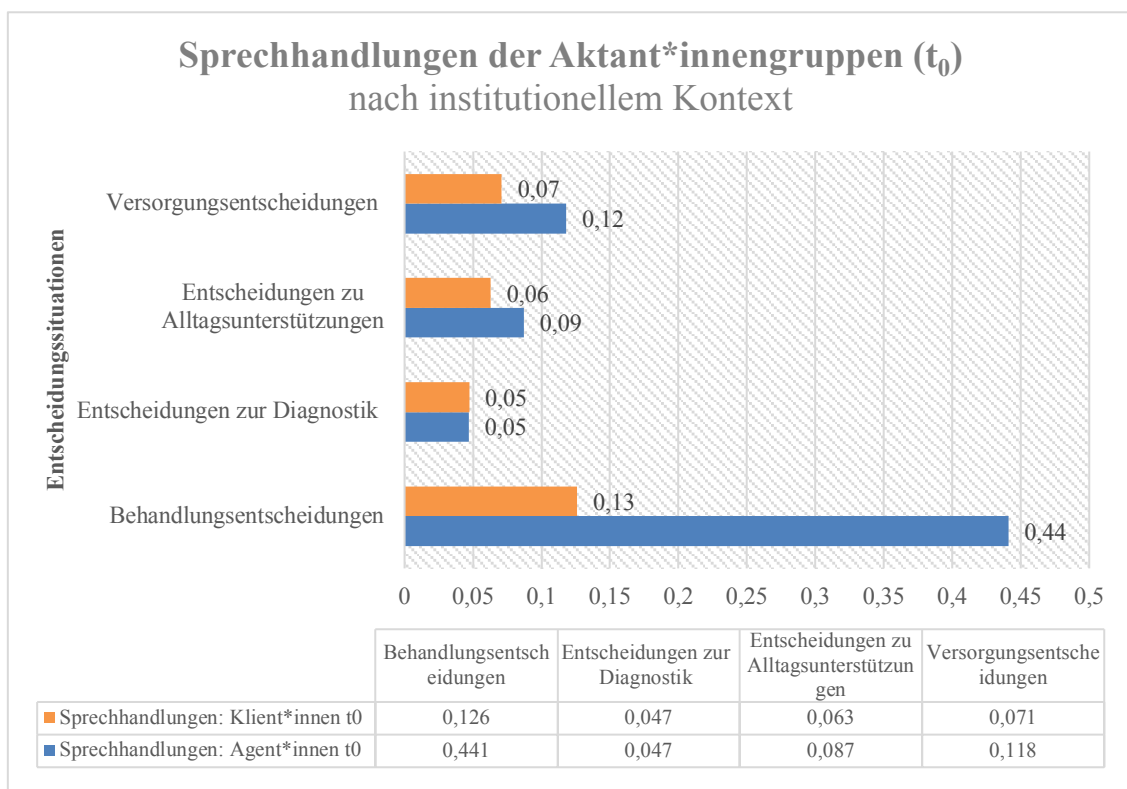
Abbildung 5: Institutioneller Kontext der referierten Entscheidungssituationen (t_0)

Über die Hälfte ($hn^{40} = 0,57$; $n = 72$) der Entscheidungen, die im Sprechhandlungskontext zwischen den Klient*innen und Agent*innen genannt wurden, sind Behandlungsentscheidungen. Nur knapp jede fünfte Sprechhandlung ($hn = 0,19$; $n = 24$) betrifft Versorgungsentscheidungen. Selten (zu $hn = 0,15$; $n = 19$) werden Entscheidungen hinsichtlich Alltagsunterstützungen genannt. Den geringsten Anteil ($hn = 0,09$; $n = 12$) machen Entscheidungen bezüglich der Diagnostik aus.

Darüber hinaus lässt sich der institutionelle Kontext nach der Häufigkeit von referierten Sprechhandlungen innerhalb der jeweiligen Aktant*innengruppen differenzieren (Abbildung 6).

³⁹ Damit eine Vergleichbarkeit erzielt werden konnte, wurde der Dialog mit der Studienteilnehmenden, deren Teilnahme aufgrund gesundheitlicher Verschlechterung zum zweiten Dialogzeitpunkt (t_1) nicht möglich war, bei der Analyse von referierten Sprechhandlungen nicht berücksichtigt.

⁴⁰ Die Abbildung relativer Häufigkeiten, wie sie für jeden verwendeten Sprechhandlungstyp angegeben werden, ermöglicht es, Kontraste zwischen den in den Dialogen t_0 und t_1 genannten Sprechhandlungen hervorzuheben.



**Angaben in *hn*; Gesamtanzahl der Entscheidungen: $n = 127$

Abbildung 6: Institutioneller Kontext der referierten Sprechhandlungen (t₀)

Besonders augenfällig in Abbildung 6 ist, dass die meisten referierten Sprechhandlungen im Kontext der Behandlungsentscheidungen erfolgen und mit $hn = 0,44$ ($n = 56$) überwiegend Agent*innen zugeschrieben werden. Auch Sprechhandlungen während Versorgungsentscheidungen werden mit $hn = 0,12$ ($n = 15$) häufiger Agent*innen als Klient*innen ($hn = 0,07$; $n = 9$) zugeordnet. Deutlich wird zudem, dass bei der wiedergegebenen Kommunikation im Zusammenhang mit Entscheidungen bezüglich der Diagnostik in beiden Gruppen die gleiche Anzahl $hn = 0,05$ ($n = 6$) von Sprechhandlungen festzustellen ist.

3.2 Referierte Sprechhandlungen bei Entscheidungssituationen der t₀-Dialoge

Bei den Dialogen zum ersten Zeitpunkt (t₀) können insgesamt $n = 22$ verschiedene Sprechhandlungstypen⁴¹ zwischen Klient*innen und Agent*innen identifiziert werden (siehe S. 254). Von diesen wiederum werden $n = 10$ beiden Aktant*innengruppen zugeordnet. Dagegen werden $n = 12$ nur einer Aktant*innengruppe zugesprochen – das heißt, sie kennzeichnet in dieser Forschung eine nicht reversible Rollenstruktur. Die Systematisierung der wiedergegebenen Sprechhandlungstypen während der Kommunikation zwischen Klient*innen und Agent*innen ist Abbildung 7 sowie Abbildung 8 zu entnehmen.

⁴¹ „Großschreibung und Weglassen der Endungen sollen deutlich machen, daß es sich hier nicht um alltagssprachliche Begriffe handelt, sondern um exakte und trennscharfe explizierte linguistische Termini“ (Diegritz & Fürst, 1999, S. 97).

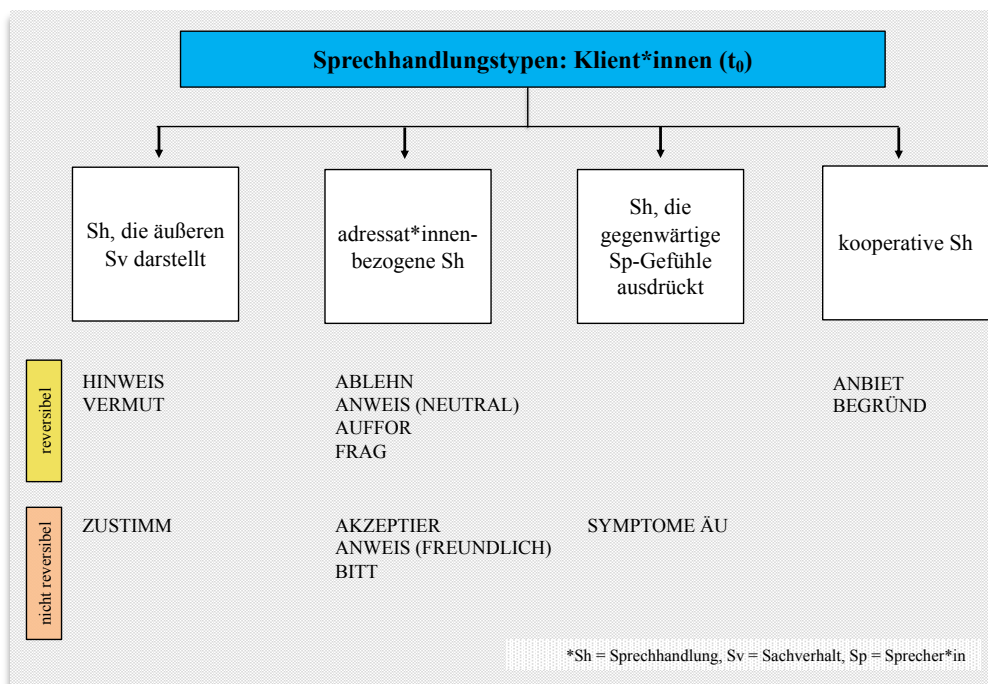


Abbildung 7: Systematisierung der referierten Sprechhandlungstypen der Klient*innen (t₀)

Den Klient*innen werden $n = 8$ reversible und $n = 5$ nicht reversible Sprechhandlungstypen zugeordnet. In beiden Gruppen dominieren die adressat*innenbezogenen Sprechhandlungstypen.

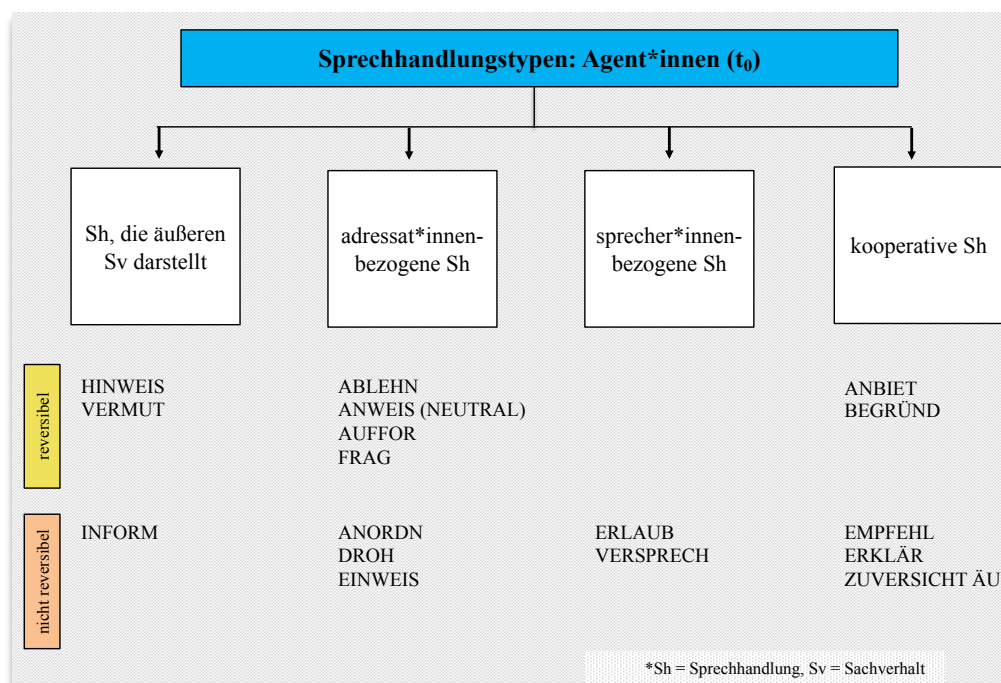
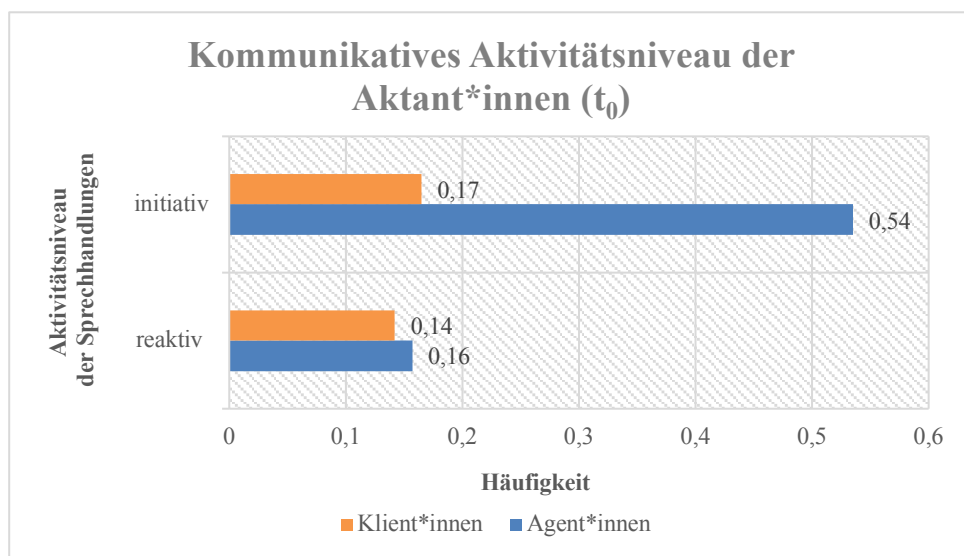


Abbildung 8: Systematisierung der referierten Sprechhandlungstypen der Agent*innen (t₀)

Den Agent*innen werden $n = 9$ nicht reversible Sprechhandlungstypen zugeordnet. Somit nutzen sie eine größere Anzahl institutionell bedingter rollenspezifischer Sprechhandlungstypen als die

Klient*innen. ANORDN, DROH oder EINWEIS sind in diesem Teilkorpus t_0 nicht reversible Sprechhandlungstypen, die ausschließlich von Agent*innen durchgeführt werden. Dies verdeutlicht, dass der Einsatz dieser Sprechhandlungen stets eine spezifische Rollensignalisierung aufweist.

Zudem sind bei der Betrachtung des kommunikativen Verhaltens der Aktant*innen Spezifika hinsichtlich des Aktivitätsniveaus (*initiativ* vs. *reaktiv*) zu erkennen, die in Abbildung 9 dargestellt sind.



**Angaben in *hn*; Gesamtanzahl der Sprechhandlungen: $n = 127$

Abbildung 9: Kommunikatives Aktivitätsniveau der Aktant*innen (t_0)

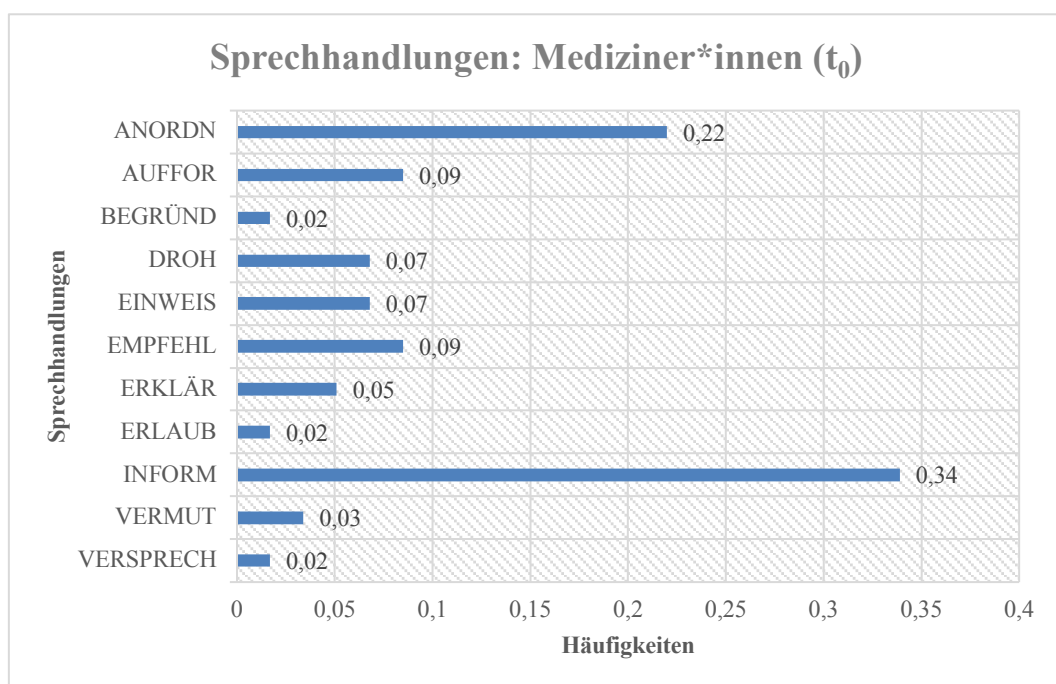
Beachtenswert ist, dass der Gruppe von Agent*innen mit $hn = 0,54$ ($n = 68$) häufiger eine initiative Rolle zugesprochen wird, als dass sie auf vorangegangene Gesprächsbeiträge bzw. Sprechhandlungen reagiert ($hn = 0,16$; $n = 20$). Außerdem werden Klient*innen im Vergleich deutlich weniger initiative Sprechhandlungen ($hn = 0,17$; $n = 21$) zugeordnet.

3.2.1 Sprechhandlungen der Agent*innen t_0

Die Gruppe der Agent*innen setzt sich aus unterschiedlichen Referent*innentypen zusammen, die im Versorgungsprozess spezifische institutionelle Rollen und Funktionen innehaben. Auffallend ist, dass mit $hn = 0,67$ ($n = 59$) am öftesten den Mediziner*innen Sprechhandlungen zugeschrieben werden, was mit der Häufigkeit der Behandlungsentscheidungen korreliert. Dem SAPV-Team, das aus spezialisierten Palliativpflegefachkräften und -mediziner*innen besteht, lassen sich $hn = 0,21$ ($n = 19$) der Sprechhandlungen zuordnen. Zu jeweils $hn = 0,06$ ($n = 5$) tätigen nicht spezialisierte Pflegekräfte oder Gesundheitsdienstleister*innen (zum Beispiel zur Ernährungsberatung) Sprechhandlungen in Entscheidungssituationen, so die Wahrnehmung der Teilnehmenden. Nachfolgend werden die unterschiedlichen Referent*innentypen einzeln betrachtet.

Den Mediziner*innen wird, wie in Abbildung 10 veranschaulicht, mit $hn = 0,34$ ($n = 20$) am häufigsten die Sprechhandlung INFORM zugeordnet, gefolgt von ANORDN mit $hn = 0,22$ ($n = 13$). Die Sprechhandlung ANORDN hat einen unilateralen Charakter; hierbei ist unerheblich, ob der*die Klient*in zustimmt oder nicht. Ebenso wie ANORDN und INFORM zeigt sich DROH ($hn = 0,07$; $n = 4$) in dieser Analyse als nicht reversibel und wird ausschließlich von Agent*innen gegenüber Klient*innen genutzt. Gedroht wird in den Dialogen mit schweren Folgen – zumeist dem Tod –, wenn Klient*innen beispielsweise einer vorgeschlagenen Behandlung nicht zustimmen.

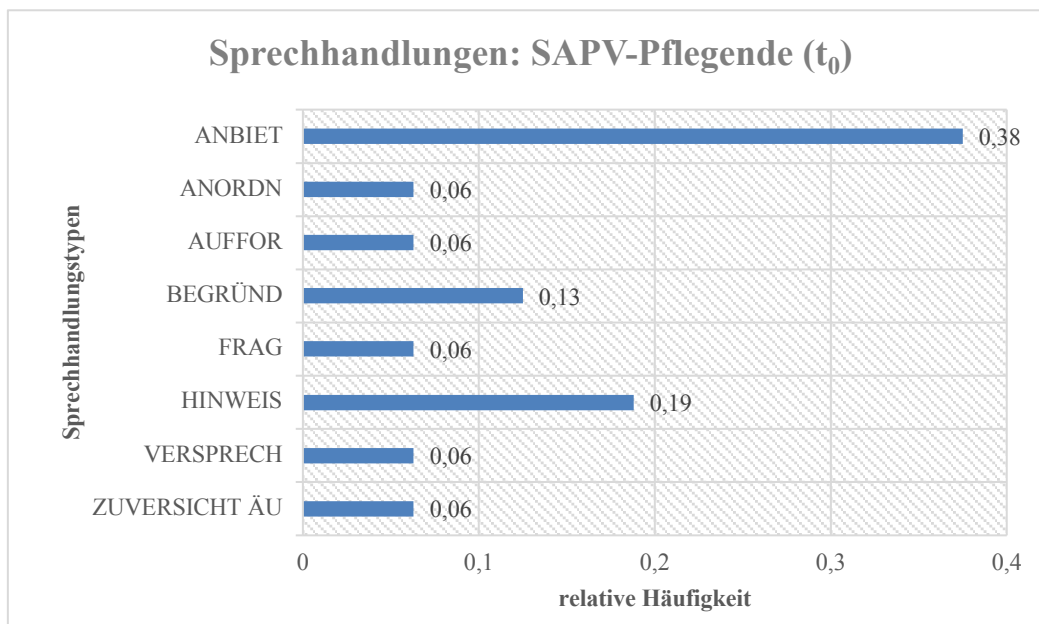
Ein Überblick über alle Sprechhandlungen, die den Mediziner*innen zugesprochen werden, ist der Abbildung 10 zu entnehmen.



** Angaben in hn ; Gesamtanzahl der Sprechhandlungen: $n = 59$

Abbildung 10: Referierte Sprechhandlungen der Mediziner*innen (t_0)

Speziell für Palliativmediziner*innen des SAPV-Teams werden die Sprechhandlungen ($n = 3$) ANORDN, ERKLÄR und HINWEIS mit jeweils nur einmal formuliert. Die relative Häufigkeit der referierten Sprechhandlungstypen für die SAPV-Pflegenden zum ersten Dialogzeitpunkt wird in Abbildung 11 aufgeschlüsselt.



** Angaben in *hn*; Gesamtanzahl der Sprechhandlungen: $n = 16$

Abbildung 11: Referierte Sprechhandlungen von SAPV-Pflegenden (t_0)

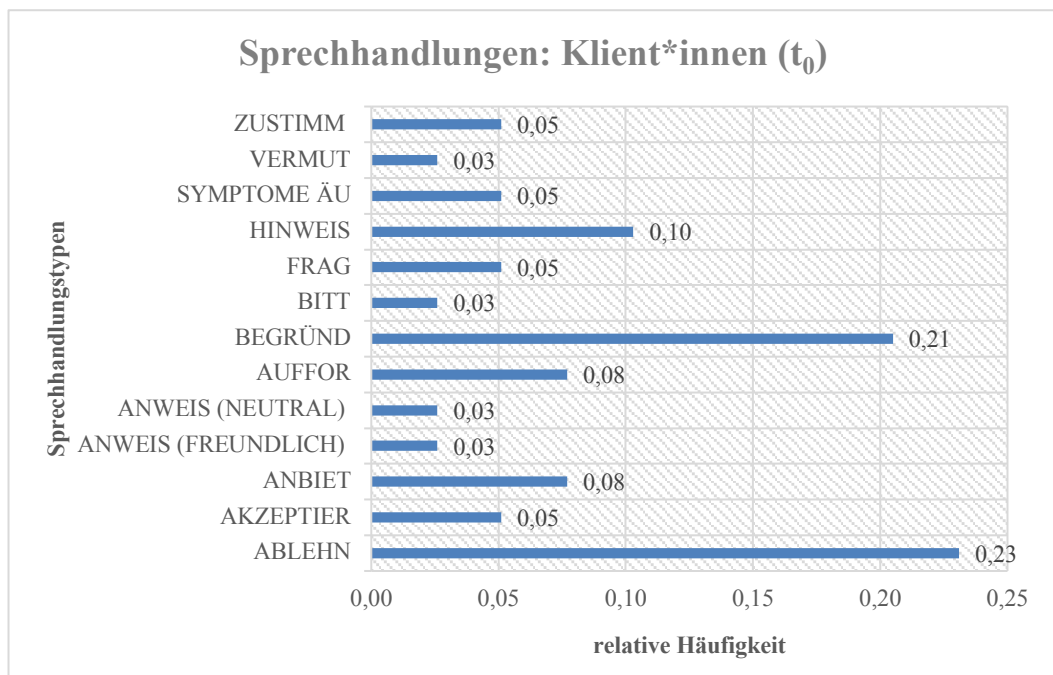
Die kooperative Sprechhandlung ANBIET ($hn = 0,19$; $n = 6$) wird den SAPV-Pflegenden am häufigsten zugesprochen und betrifft überwiegend Entscheidungen bezüglich Hilfsmittelnutzung oder Versorgungsmöglichkeiten. Dieser Agent*innengruppe ist außerdem die Sprechhandlung ZUVERSICHT ÄU vorbehalten. Die formulierte Sprechhandlung HINWEIS ($hn = 0,19$; $n = 3$) ist reversibel und bezieht sich vor allem auf Entscheidungen der SAPV-Pflegenden, die Alltagsunterstützungen betreffen.

Demgegenüber finden die nicht spezialisierten Pflegenden mit $hn = 0,06$ ($n = 5$) aller wiedergegebenen Sprechhandlungen insgesamt kaum Berücksichtigung bei Entscheidungen. Am häufigsten wird ihnen die nicht reversible Sprechhandlung INFORM ($hn = 0,40$; $n = 2$) zugeschrieben, mit der ein äußerer Sachverhalt dargestellt wird. Die einmalige Verwendung der Sprechhandlung ANORDN ist auf die Verordnung von Bedarfsmedikationen zurückzuführen und erfolgt seitens der Pflegenden reaktiv. Weitere referierte Sprechhandlungen sind ANBIET und EMPFEHL, die ebenfalls jeweils einmal auftreten.

Die Sprechhandlungen ($n = 5$), die den Gesundheitsdienstleister*innen zugeordnet werden, sind zu einmal ABLEHN und je zweimal ANWEIS (NEUTRAL) und BEGRÜND. Alle referierten Sprechhandlungen der Gesundheitsdienstleister*innen sind reversibel. Nachfolgend werden die als Redewiedergabe formulierten Sprechhandlungen der Klient*innen zum ersten Dialogzeitpunkt (t_0) dargelegt.

3.2.2 Sprechhandlungen der Klient*innen t_0

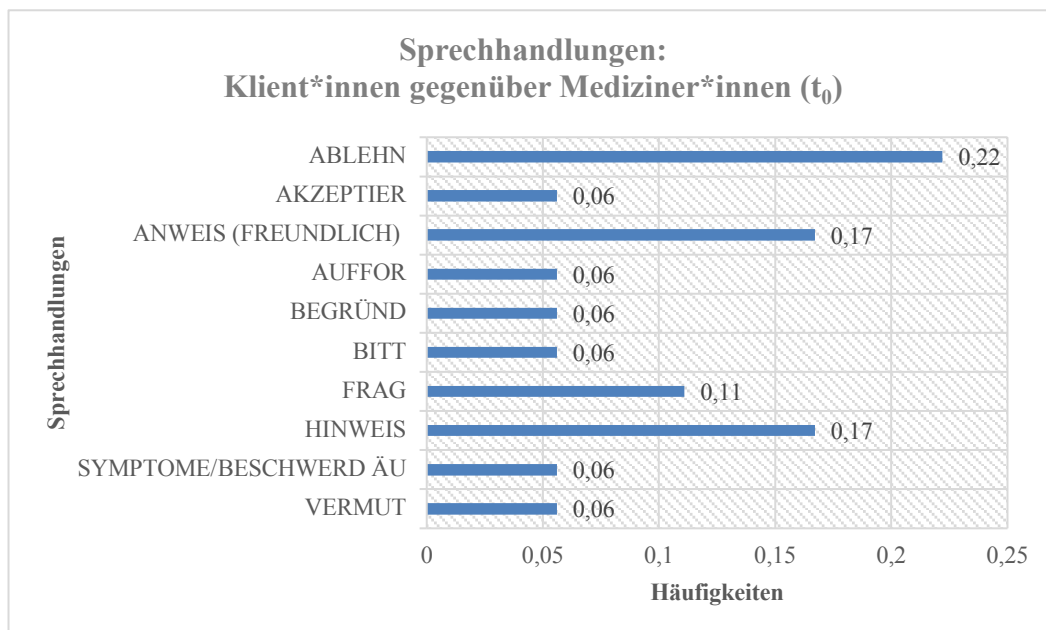
Insgesamt werden den Klient*innen $n = 13$ Sprechhandlungstypen zum ersten Dialogzeitpunkt (t_0) zugeordnet (siehe Abbildung 7).



** Angaben in *hn*; Gesamtanzahl der Sprechhandlungen: $n = 39$

Abbildung 12: Referierte Sprechhandlungen der Klient*innen (t_0)

Wie der Abbildung 12 zu entnehmen ist, ist der den Klient*innen am häufigsten zugeordnete verbalisierte Sprechhandlungstyp ABLEHN ($hn = 0,23$; $n = 9$). Somit werden vorrangig reaktive Äußerungen getätigt, die als adressat*innenbindende Sprechhandlungen aufzufassen sind. Die am zweithäufigsten referierten Sprechhandlungen sind BEGRÜND ($hn = 0,21$; $n = 8$) und HINWEIS ($hn = 0,10$; $n = 4$) – beide sind reversibel. Begründet werden beispielsweise Entscheidungen hinsichtlich eines Behandlungswunsches oder der Notwendigkeit, Unterstützung im Alltag anzunehmen. Welche Sprechhandlungen der Klient*innen im referierten Dialog mit den spezifischen Agent*innengruppen formuliert werden, ist Gegenstand der folgenden Abbildung.



** Angaben in *hn*; Gesamtanzahl der Sprechhandlungen: $n = 18$

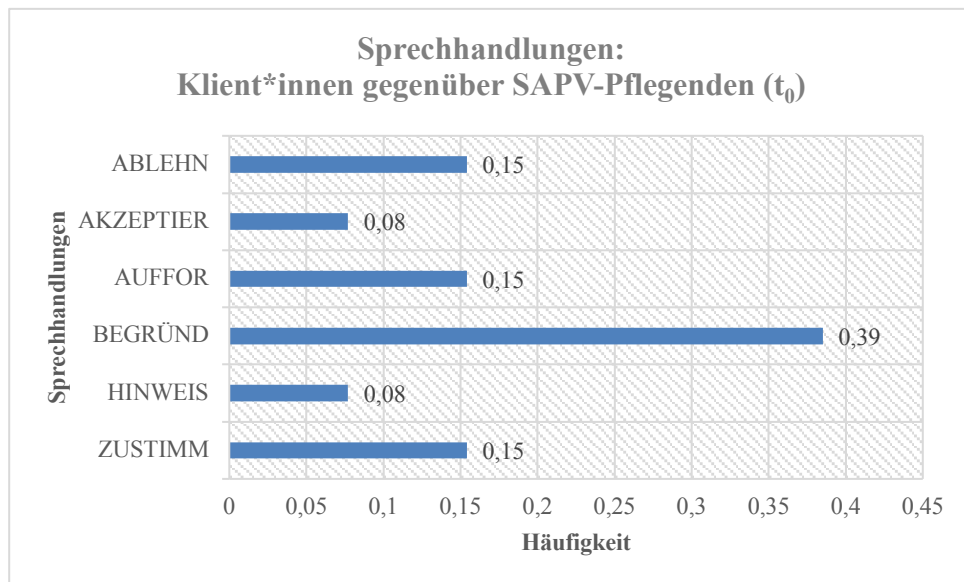
Abbildung 13: Referierte Sprechhandlungen: Klient*innen gegenüber Mediziner*innen (t₀)

Abbildung 13 veranschaulicht die Verteilung der wiedergegebenen Sprechhandlungen von Klient*innen gegenüber Mediziner*innen. In dieser Gesprächsrichtung ist die mit $hn = 0,22$ ($n = 4$) am häufigsten formulierte Sprechhandlung ABLEHN. Diese gebrauchen Klient*innen bei der Redewiedergabe im Zusammenhang mit Entscheidungen hinsichtlich Behandlung ($n = 3$) und Diagnostik ($n = 1$). Alle genannten Sprechhandlungen sind reaktiv. Am zweithäufigsten werden ANWEIS (FREUNDLICH) und HINWEIS mit je $hn = 0,17$ ($n = 3$) formuliert.

Die Sprechhandlungen des Typs ANWEIS (FREUNDLICH) sind initiativ und werden hinsichtlich Behandlungs- ($n = 1$) sowie Versorgungsentscheidungen ($n = 2$) formuliert, die den Aufenthaltsort und die Versorgungsform betreffen. Auch wird von HINWEIS im Zusammenhang mit einer Versorgungsentscheidung ($n = 1$) berichtet. Diese Sprechhandlung wird auch mit Entscheidungssituationen bezüglich der Diagnostik ($n = 2$) assoziiert – wenn etwa der Hinweis erfolgt, als Patient*in bereits bekannt zu sein. Die Sprechhandlung FRAG ($hn = 0,11$; $n = 2$) betrifft immer Behandlungsentscheidungen bzw. -möglichkeiten und erfolgt initiativ vonseiten der Klient*innen. AUFFOR kommt $n = 1$ ($hn = 0,06$) Mal vor und bezeichnet, dass ein*e Mediziner*in aufgefordert wird, eine persönliche Behandlungsempfehlung abzugeben. BITT ($hn = 0,06$; $n = 1$) wird im Zusammenhang mit dem Wunsch nach einer Diagnose erwähnt und VERMUT ($hn = 0,06$; $n = 1$) mit dem Verdacht, von Mediziner*innen aufgegeben worden zu sein und deshalb eine bestimmte Behandlung nicht mehr zu erhalten. Dass der Behandlungskontext in den wiedergegebenen Entscheidungsgesprächen zwischen Klient*innen und Mediziner*innen dominiert, hängt mit der generellen Mehrheit von Sprechhandlungen im Rahmen von

Behandlungsentscheidungen zusammen, die sich in der Gesamtheit aller Sprechhandlungen der Aktant*innen widerspiegelt.

Anders als gegenüber den spezialisierten SAPV-Pflegenden (siehe Abbildung 14) formulieren Klient*innen gegenüber Palliativmediziner*innen des SAPV-Teams keine Sprechhandlungen.



** Angaben in *hn*; Gesamtanzahl der Sprechhandlungen: $n = 13$

Abbildung 14: Referierte Sprechhandlungen: Klient*innen gegenüber SAPV-Pflegenden (t₀)

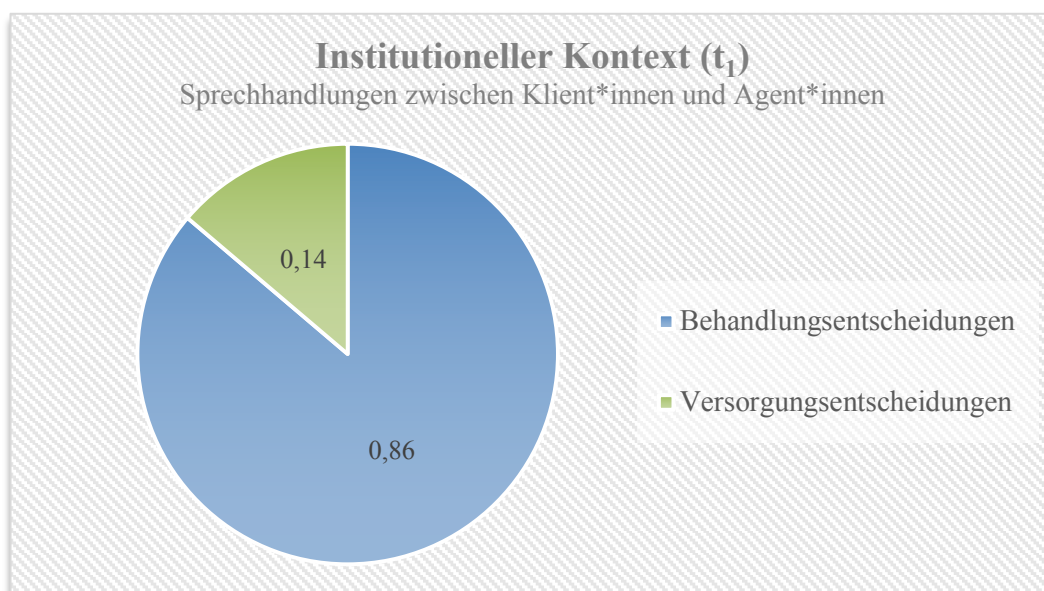
Insgesamt benennen Klient*innen $n = 13$ Sprechhandlungen in den ersten Dialogen, die sie an SAPV-Pflegende richten, darunter am häufigsten die Sprechhandlung BEGRÜND ($hn = 0,39$; $n = 5$), beispielsweise im Zusammenhang mit Behandlungsentscheidungen hinsichtlich Medikation oder Hilfsmittelnutzung. Die reaktiven Sprechhandlungen ZUSTIMM und ABLEHN werden jeweils mit $hn = 0,15$ ($n = 2$) wiedergegeben. ABLEHN wird im Zusammenhang mit Entscheidungsgesprächen bezüglich der Hilfsmittelnutzung formuliert, die wiederum mit der Sprechhandlung BEGRÜND verbunden wird.

Klient*innen vollziehen laut eigener Aussage gegenüber nicht spezialisierten Pflegenden die Sprechhandlungen ABLEHN, ANWEIS (NEUTRAL), BEGRÜND und SYMPTOME/BESCHWERD ÄU mit jeweils $hn = 0,25$ ($n = 1$). Auch Sprechhandlungen von Klient*innen gegenüber Dienstleister*innen werden zum ersten Dialogzeitpunkt (t₀) mit einer geringen Anzahl von $n = 4$ berichtet. Es handelt sich dabei um die folgenden Sprechhandlungen: BEGRÜND mit $hn = 0,25$ ($n = 1$), ANWEIS (FREUNDLICH) ebenfalls mit $hn = 0,25$ ($n = 1$) und ABLEHN mit $hn = 0,50$ ($n = 2$). Alle an Dienstleister*innen gerichteten Sprechhandlungen in den wiedergegebenen Gesprächen (t₀) beziehen sich auf Hilfsmittelnutzung und -bedarf.

In den nächsten Abschnitten wird dargestellt, welche Sprechhandlungen die Studienteilnehmenden in den Dialogen zum zweiten Zeitpunkt (t_1) als erlebt wiedergeben. Ebenfalls werden Unterschiede im Auftreten von Sprechhandlungen zwischen den Verläufen der Dialoge t_0 und der Dialoge t_1 aufgezeigt.

3.3 Charakteristika des Teilkorpus t_1

Das Teilkorpus t_1 (= 24 708 Token) besteht aus $n = 29$ Sprechhandlungen zwischen Klient*innen und Agent*innen, wie sie sterbende Menschen im Rahmen von Entscheidungssituationen wahrnehmen und berichten. Davon werden $n = 9$ den Klient*innen und $n = 20$ der Gruppe der Agent*innen zugeordnet. Wie sich die Verteilung der spezifischen Entscheidungssituationen im untersuchten Teilkorpus gestaltet, ist in Abbildung 15 veranschaulicht.



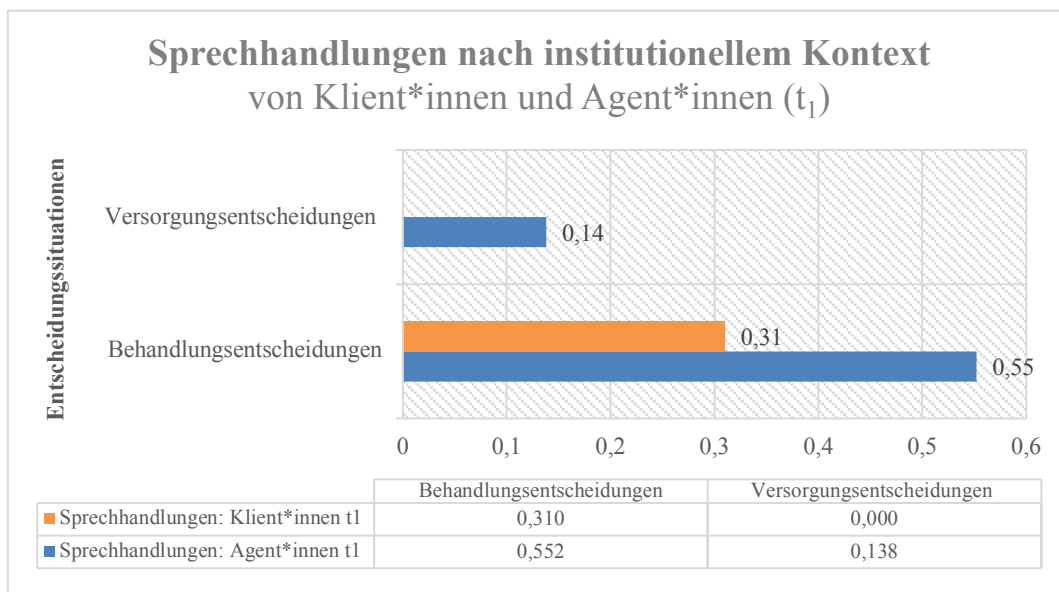
** Angaben in hn ; Gesamtanzahl der Entscheidungen $n = 29$

Abbildung 15: Institutioneller Kontext der referierten Entscheidungssituationen (t_1)

Von den genannten Entscheidungssituationen werden Behandlungsentscheidungen mit einer deutlichen Mehrheit ($hn = 0,86$; $n = 25$) im Zusammenhang mit Sprechhandlungen zwischen Klient*innen und Agent*innen beschrieben. Auffallend ist, dass die während der ersten Dialoge zusätzlich formulierten Sprechhandlungen im Rahmen von Entscheidungssituationen – wie Alltagsunterstützungen und Entscheidungen zur Diagnostik – keinen Eingang in die zweiten Dialoge finden.

Bei der differenzierteren Analyse des institutionellen Kontextes mittels Aufteilung der Sprechhandlungen nach Aktant*innengruppen wird deutlich, dass alle Sprechhandlungen im Rahmen

von Versorgungsentscheidungen als von den Agent*innen ausgehend markiert werden (siehe Abbildung 16).



** Angaben in hn; Gesamtanzahl der Entscheidungen: $n = 29$

Abbildung 16: Institutioneller Kontext der referierten Sprechhandlungen (t_1)

Besonders auffällig ist, dass Sprechhandlungen am häufigsten im Kontext von Behandlungsentscheidungen verortet und mit $hn = 0,55$ ($n = 16$) mehrheitlich für die Gruppe der Agent*innen formuliert werden. Diese Tendenz ist mit den Ergebnissen der t_0 -Analyse kongruent.

3.4 Referierte Sprechhandlungen bei Entscheidungssituationen der t_1 -Dialoge

Die Klient*innen berichten mit Blick auf die Dialoge zum zweiten Zeitpunkt (t_1) von $n = 8$ verschiedenen Sprechhandlungstypen. Die Untersuchung des Teilkorpus t_1 ergibt, dass die am häufigsten benannten Sprechhandlungstypen seitens der Klient*innen adressat*innenbezogen sind. Wie die Studienteilnehmenden ihre eigenen Sprechhandlungstypen wiedergeben, zeigt die folgende Systematisierung (siehe Abbildung 17).

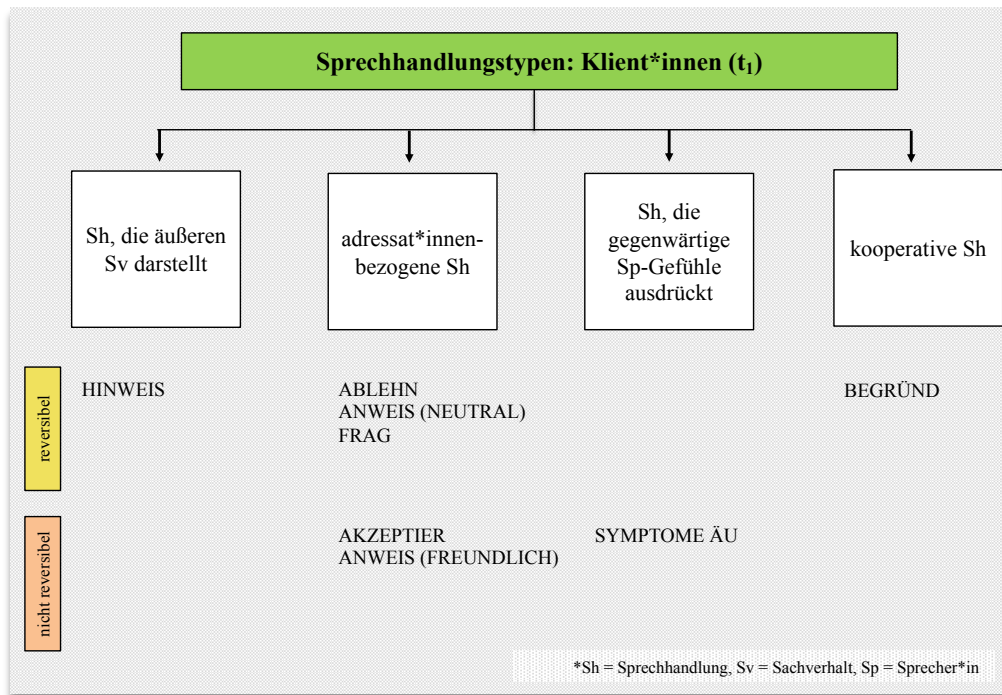


Abbildung 17: Systematisierung der Sprechhandlungstypen der Klient*innen (t₁)

Den Agent*innen werden ebenso wie den Klient*innen insgesamt $n = 8$ verschiedene Sprechhandlungen zugeordnet, darunter am häufigsten kooperative (siehe Abbildung 18).

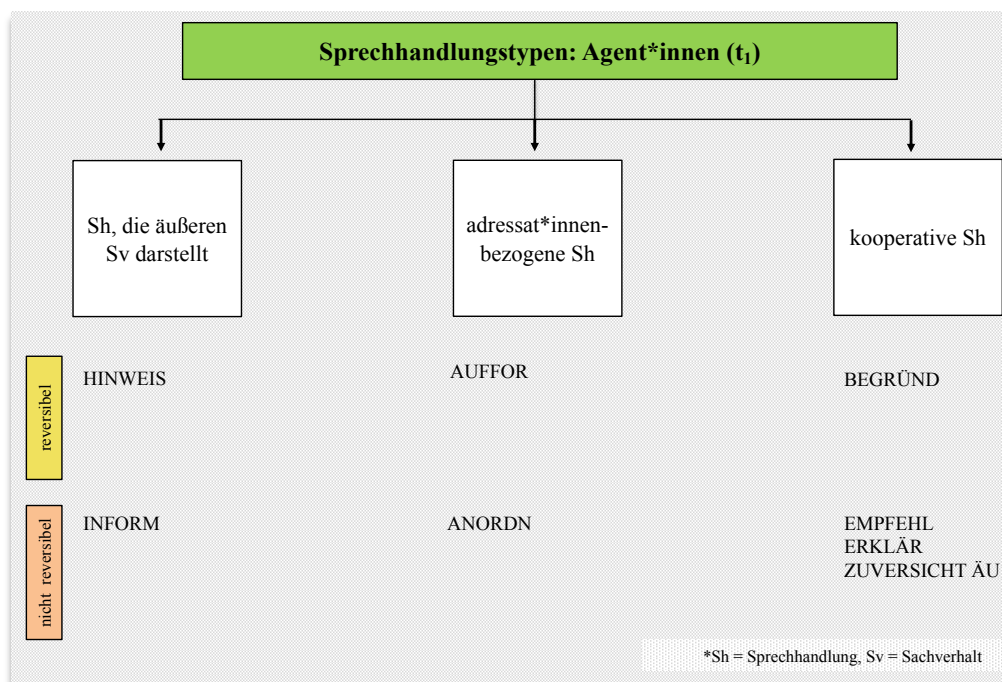
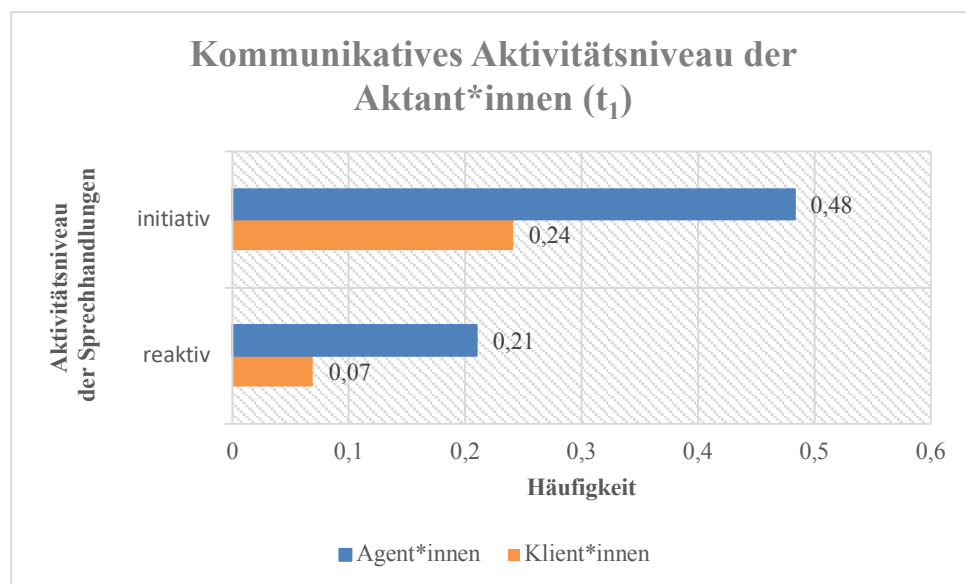


Abbildung 18: Systematisierung der Sprechhandlungstypen der Agent*innen (t₁)

Beim Vergleich der Sprechhandlungstypen von Agent*innen zu den Zeitpunkten t₀ (Abbildung 8) und t₁ (Abbildung 18) fällt auf, dass in den späteren Dialogen von weniger adressat*innenbezogenen Sprechhandlungen (es fehlen: ABLEHN, ANWEIS [NEUTRAL], FRAG, DROH sowie EINWEIS)

und keinerlei sprecher*innenbezogenen Sprechhandlungen (wie ERLAUB und VERSPRECH) berichtet wird.

Zudem werden trotz der geringen Datenmenge von insgesamt $n = 29$ Sprechhandlungen Unterschiede zwischen dem kommunikativen Verhalten der Aktant*innen (siehe Abbildung 19) ersichtlich. Deutlich wird, dass bei den Sprechhandlungen, die den Agent*innen zugeordnet sind, häufiger initiative ($hn = 0,48$; $n = 14$) im Gegensatz zu reaktiven Sprechhandlungen ($hn = 0,21$; $n = 6$) vorkommen. Diese Tendenzen sind auch in den Dialogen zum ersten Erhebungszeitpunkt (t_0) zu erkennen. Zudem wird für die Agent*innen insgesamt ($hn = 0,69$; $n = 20$) sowie für beide Aktivitätsniveaus im Vergleich mit den Klient*innen ($hn = 0,31$; $n = 9$) ein höherer Anteil an Sprechhandlungen formuliert.



**Angaben in hn ; Gesamtanzahl der Sprechhandlungen: $n = 29$

Abbildung 19: Kommunikatives Aktivitätsniveau der Aktant*innen (t_1)

3.4.1 Sprechhandlungen der Agent*innen t_1

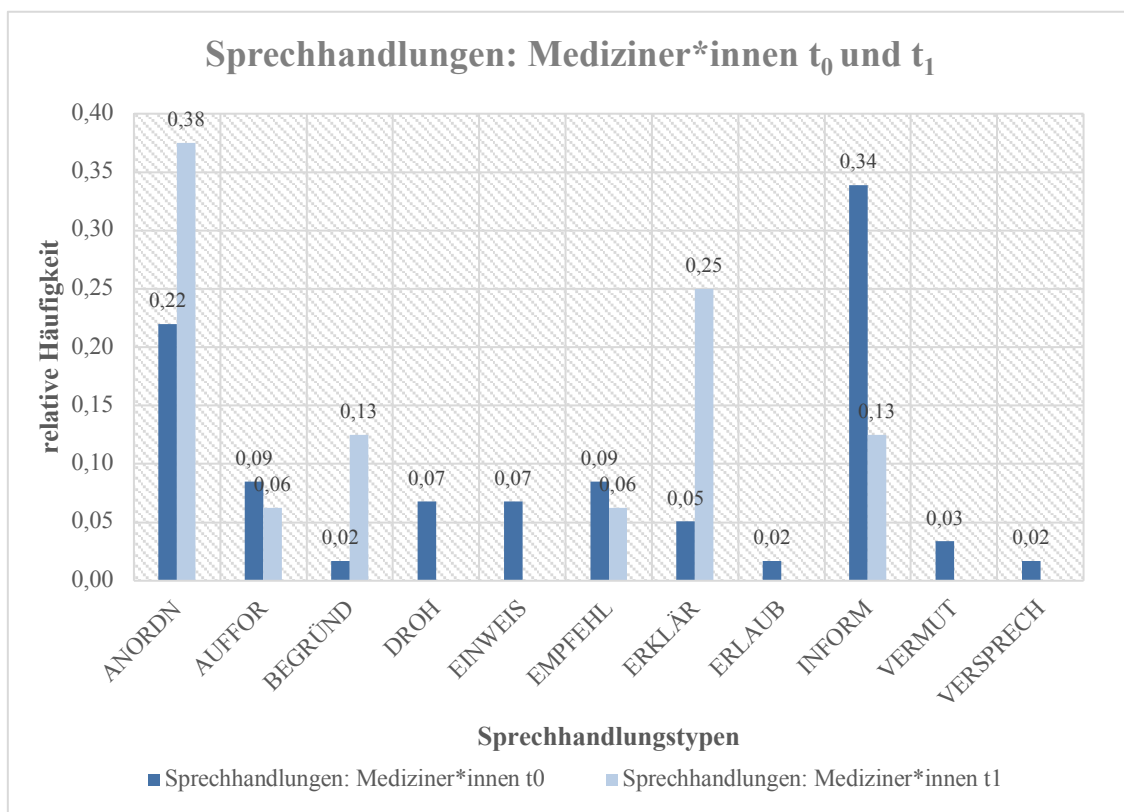
Den Mediziner*innen werden mit $hn = 0,66$ ($n = 16$) wie im Teilkorpus t_0 die häufigsten Sprechhandlungen im Teilkorpus t_1 zugeordnet. Interessanterweise werden Sprechhandlungen des SAPV-Teams, von nicht spezialisierten Pflegenden und von Gesundheitsdienstleister*innen in den zweiten Dialogen nicht erwähnt – anders als innerhalb der ersten Dialoge. Dafür werden Sprechhandlungen von Agent*innengruppen der psychosozialen Betreuung ($hn = 0,03$; $n = 1$), der Pflegenden im Hospiz ($hn = 0,07$; $n = 2$) und von Agent*innen eines nicht näher differenzierten klinischen Versorgungsteams ($hn = 0,03$; $n = 1$) benannt. Diesen spezifischen nicht medizinischen Agent*innengruppen werden vier unterschiedliche Sprechhandlungen zugeordnet. Welche Sprechhandlungen dies im Einzelnen sind, wird in Tabelle 7 aufgelistet.

Tabelle 7: Sprechhandlungen nicht medizinischer Agent*innen (t₁)

Agent*innengruppe	Sprechhandlung	n
psychosoziale Betreuung	AUFFOR	1
Pfleger*innen im Hospiz	INFORM	1
	ZUVERSICHT ÄU	1
klinisches Versorgungsteam	HINWEIS	1

Die Analyse der in Tabelle 7 erwähnten Sprechhandlungen ($n = 4$) der jeweiligen Agent*innengruppen zeigt, dass jene ausschließlich im Kontext von Versorgungsentscheidungen angeführt werden. Dagegen werden alle wiedergegebenen Sprechhandlungen der Mediziner*innen ($n = 16$) im Kontext von Behandlungsentscheidungen berichtet.

Zwischen den Dialogen t₀ und t₁ lassen sich deutliche Veränderungen feststellen, die die Häufigkeit bestimmter Sprechhandlungen seitens der Mediziner*innen betreffen (siehe Abbildung 20).



*** Angaben in *hn*; Gesamtanzahl der Sprechhandlungen der Mediziner*innen t₀: $n = 59$; t₁: $n = 16$

Abbildung 20: Sprechhandlungen der Mediziner*innen im Vergleich (t₀ zu t₁)

Interessanterweise werden im Teilkorpus t₁ am häufigsten die Sprechhandlungen ANORDN ($hn = 0,38$; $n = 6$) und ERKLÄR ($hn = 0,25$; $n = 4$) angegeben. Gegenüber den ersten Dialogen ist ein deutlicher Anstieg dieser Typen zu erkennen. ANORDN ist eine irreversible Sprechhandlung und wird in Bezug auf die Entscheidung verwendet, eine Behandlung weiterzuführen, zu ändern oder zu

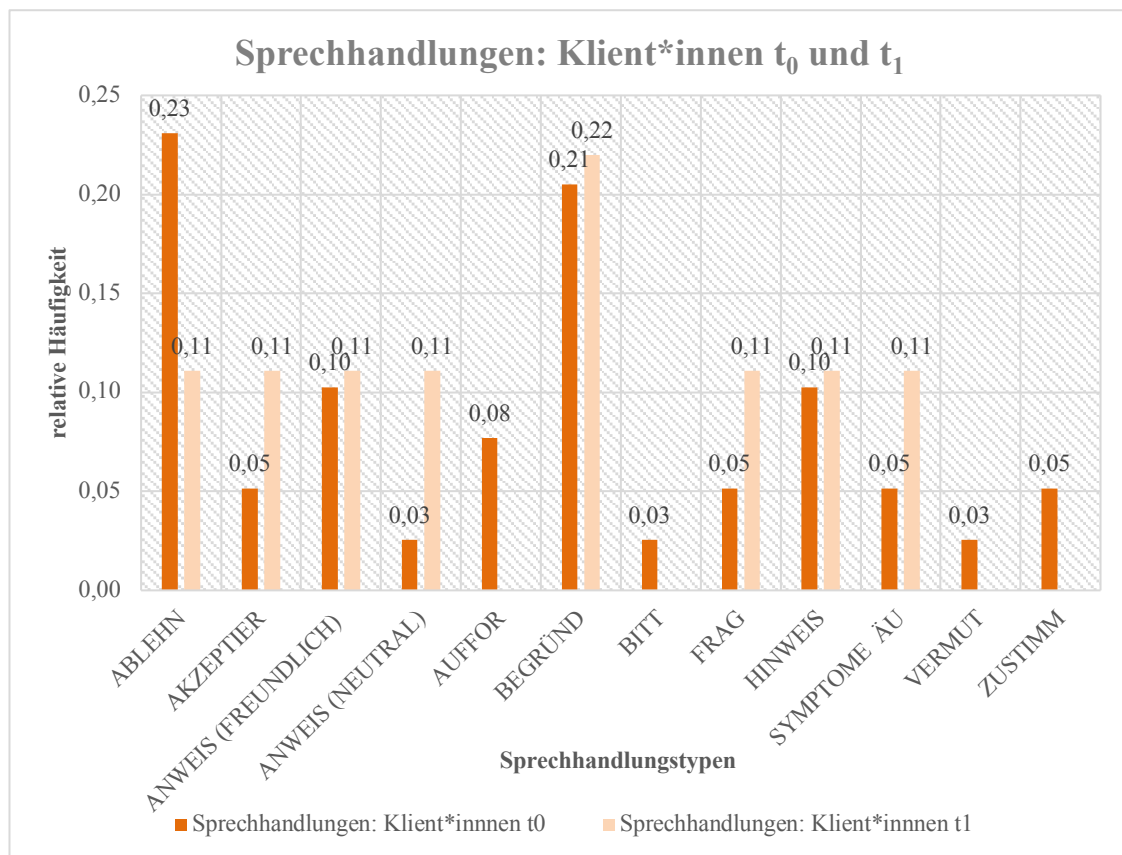
pausieren. Somit übernehmen Mediziner*innen solche Entscheidungen im Rahmen der institutionellen Rollenfunktion im Teilkorpus t_1 prozentual häufiger. Zugleich wird zum zweiten Dialogzeitpunkt (t_1) die Sprechhandlung ERKLÄR nur im Rahmen von Behandlungsentscheidungen für die Mediziner*innen formuliert – etwa dann, wenn aufgrund ausbleibender positiver Effekte keine Chemotherapie angeordnet werden konnte.

Auch die relative Häufigkeit der Sprechhandlung BEGRÜND variiert von Dialogzeitpunkt zu Dialogzeitpunkt auffallend stark. Im Teilkorpus t_1 wird mit einer *hn* von 0,13 die Sprechhandlung BEGRÜND den Mediziner*innen – im Rahmen von Behandlungsentscheidungen beispielsweise mittels Evidenz – häufiger zugeordnet als im Teilkorpus t_0 mit einer *hn* von 0,02. Dagegen wird zum zweiten Dialogzeitpunkt weniger als halb so oft die Sprechhandlung INFORM angeführt. Am geringsten ist der Unterschied bezüglich der relativen Häufigkeit bei den Sprechhandlungen AUFFOR und EMPFEHL, die in den zweiten Dialogen weniger aufgerufen werden.

Von den elf Sprechhandlungen, die das Teilkorpus t_0 enthält, werden lediglich sechs im Teilkorpus t_1 verwendet. Die im Teilkorpus t_0 als irreversibel identifizierten Sprechhandlungen DROH, EINWEIS, ERLAUB und VERSPRECH finden keine Erwähnung. Zudem wird die reversible Sprechhandlung VERMUT in den zweiten Dialogen nicht getätigt.

3.4.2 Sprechhandlungen der Klient*innen t_1

Die Häufigkeiten der Sprechhandlungen, die die Klient*innen zu beiden Dialogzeitpunkten referieren, sind in Abbildung 21 dargestellt.



*** Angaben in *hn*; Gesamtanzahl der Sprechhandlungen t_0 : $n = 39$; Sprechhandlungen t_1 : $n = 9$

Abbildung 21: Referierte Sprechhandlungen der Klient*innen im Vergleich (t_0 zu t_1)

Den Klient*innen werden in den zweiten Dialogen (t_1) $n = 8$ Sprechhandlungstypen zugeordnet. Alle Sprechhandlungen werden im Gespräch mit Mediziner*innen im Kontext von Behandlungsentscheidungen wiedergegeben. Abbildung 21 ist zu entnehmen, dass $n = 5$ Sprechhandlungen aus dem Teilkorpus t_0 in den zweiten Dialogen nicht angeführt werden. Diese sind zum einen reversibel – wie ANBIET, AUFFOR, VERMUT – und zum anderen irreversibel; wie BITT und ZUSTIMM. Die Sprechhandlung, die die Klient*innen in den Dialogen zum zweiten Zeitpunkt (t_1) am häufigsten anführten, ist BEGRÜND mit $hn = 0,22$ ($n = 2$). Letztere tritt stets im Zusammenhang mit der Erläuterung auf, warum eine Behandlung abgebrochen oder pausiert werden soll. Als reversible und kooperative Sprechhandlung ist BEGRÜND über den Zeitverlauf hinweg die prozentual am häufigsten verwendete Sprechhandlung der Klient*innen. Mit $hn = 0,11$ ($n = 1$) kommen alle weiteren identifizierten Sprechhandlungen $n = 7$ im Teilkorpus t_1 gleich oft vor.

Kapitel F: Erweiterung des verstandenen Sinnes

1 Einführung

Im Folgenden werden die in Kapitel E: benannten Themen und Erkenntnisse in Beziehung zum gesamten Text gesetzt und in den Gesamtzusammenhang eingeordnet (Kapitel C. 6). Da die zuvor dargestellten und analysierten Themen aufeinander Bezug nehmen, werden der Text und der verstandene Sinn erweitert. Dieses Vorgehen erfordert laut Ausgart (2012) ein umfassendes Verständnis des gesamten Gegenstandsbereichs und stellt ein Ergebnis dar, das das im Laufe des Forschungsprozesses entwickelte und veränderte Verständnis der Forscherin abbildet. Es ist notwendig Schwerpunkte auf Basis der Fragestellungen zu setzen, da nur so Schlussfolgerungen generiert werden können (Ausgart, 2012, S. 831). Durch dieses Vorgehen können die entwickelten Forschungsfragen genauer betrachtet und zusammenfassend beantwortet werden, um zu einem Gesamtverständnis zu gelangen. Die anfangs gestellten Fragestellungen lauten:

- 1) Wie werden Entscheidungen im Rahmen institutioneller Kommunikation von chronisch kranken Menschen in krisenhaften Situationen – am Beispiel von Sterbenden – verstanden und erlebt?
- 2) Welche Bedeutung wird diesen Entscheidungen von sterbenden Menschen zugewiesen?
- 3) Welche institutionell bedingten Sprechhandlungen werden von den sterbenden Menschen bei der Kommunikation von Entscheidungen während ihrer Versorgung wahrgenommen?
- 4) Wie verändern sich die Entscheidungen, die Bedeutungszuweisungen und die erlebten Sprechhandlungen im Studienverlauf?

Diese Fragestellungen werden nachfolgend erörtert.

2 Das Erleben von Entscheidungen im Rahmen institutioneller Kommunikation

Das Erleben und Verstehen von Entscheidungen im Rahmen institutioneller Kommunikation und die damit verbundenen Bedeutungszuweisungen der chronisch kranken Menschen in krisenhaften Situationen konnten durch die Analyse der Dialoge eindrücklich dargestellt werden (Kapitel E. 2). Die Teilnehmenden schilderten in den Dialogen nicht unmittelbar, wie sie Entscheidungen wahrnehmen. Stattdessen sprachen sie über Lebenssituationen, die ihre gesundheitliche Versorgung betreffen, und betonten Aspekte, die für sie bedeutsam waren. Diese Erzählweise von Studienteilnehmenden beschreiben auch Romo et al. (2017, S. 4) in ihrer Forschung mit sterbenden Menschen.

Detaillierte Erkenntnisse der Analyse zeigen, dass die Teilnehmenden anhand eines Erzählbogens von ihren Lebenssituationen und somit auch von ihrem Entscheidungserleben berichteten. Dieser schließt den Vergangenheits- sowie den Gegenwartshorizont ein und reicht bis hin zu Vorstellungen und Gedanken bezüglich der Zukunft. Insgesamt wurden zum ersten Dialogzeitpunkt zehn zentrale Themenbereiche der Studienteilnehmenden, die eng miteinander verknüpft sind, identifiziert und den jeweiligen Horizonten – ‚Horizont der Vergangenheit‘ (Kapitel E. 2.3.1), ‚Horizont der Gegenwart‘ (Kapitel E. 2.3.2) sowie ‚Gedanken an die Zukunft‘ (Kapitel E. 2.3.3) – entsprechend zugeordnet. Durch die längsschnittlich angelegte Studie konnte mittels Analyse der Dialoge zum zweiten Zeitpunkt das dargestellte Erleben der Teilnehmenden um drei Themenbereiche erweitert werden, wie der Abbildung 22 zu entnehmen ist.

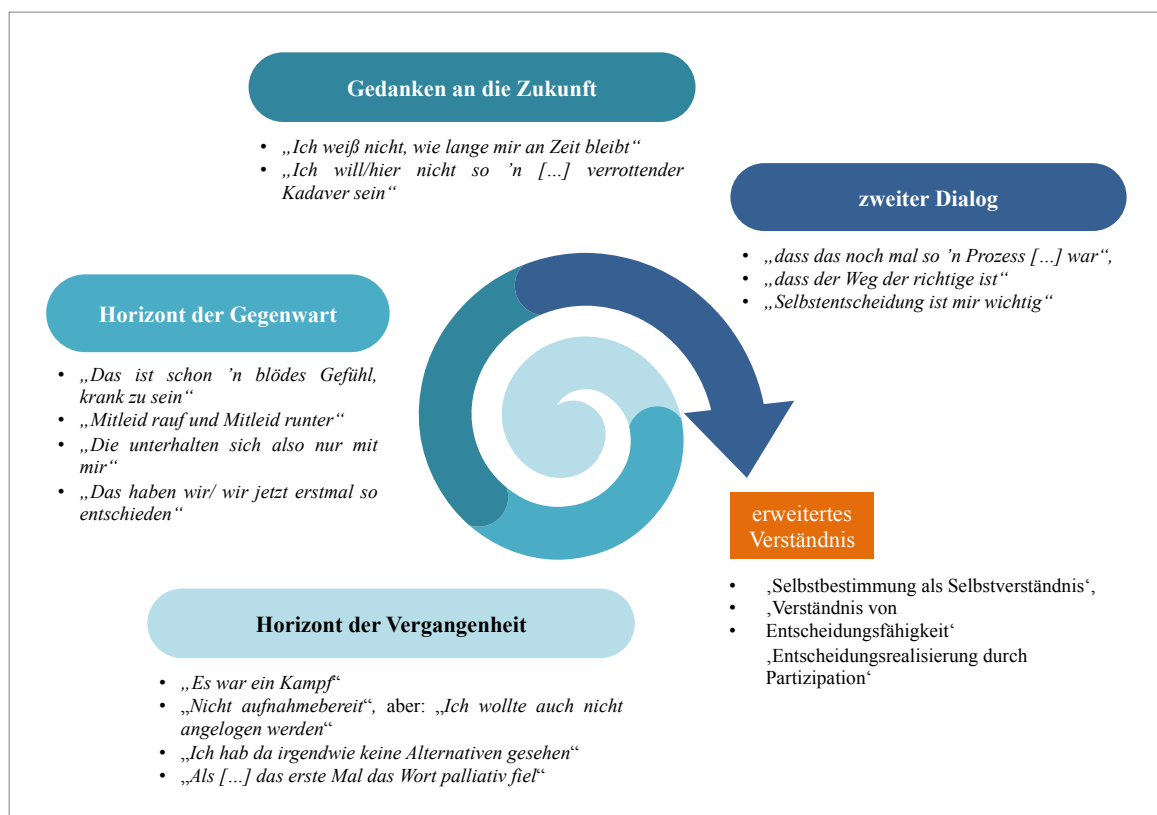


Abbildung 22: Spezifische Themenbereiche des Erlebens der Teilnehmenden

Durch die detaillierte Darstellung der Ergebnisse der hermeneutischen Textanalyse wird zudem der Verstehensprozess der Forscherin deutlich und anschaulich nachgezeichnet, denn das thematisch ausgelegte Erleben der Teilnehmenden mündet in einem erweiterten Verständnis, was die Auslegung des Verständnisses der Teilnehmenden mit den drei spezifischen Themen ‚Selbstbestimmung als Selbstverständnis‘ (Kapitel E. 2.6.1), ‚Verständnis von Entscheidungsfähigkeit‘ (Kapitel E. 2.6.2) und ‚Entscheidungsrealisierung durch Partizipation‘ (Kapitel E. 2.6.3) umfasst (siehe Abbildung 22). Die hermeneutische Textanalyse wird um die Analyse von referierten Sprechhandlungen erweitert

(Kapitel C. 5; Kapitel E. 3). Die Resultate beider Analysen fließen in ein integriertes Verständnis ein und werden zusammen bzw. sich gegenseitig ergänzend dargestellt.

Das Erleben der schwer erkrankten Menschen charakterisiert eine vielschichtige, individuelle und zum Teil ambivalente Lebensrealität während Entscheidungssituationen im Verlauf der Erkrankung. Die Ambivalenz steht in Zusammenhang mit der Kombination von starken und aggressiven Therapieansätzen sowie palliativer Versorgung. Geschildert werden zudem unter anderem das Gefühl, alleingelassen zu werden sowie Versorgungsbrüche oder Kommunikationsprobleme, zum Beispiel aufgrund von angstauslösender Sprache seitens der Agent*innen oder begrenzter Aufnahmefähigkeit der Klient*innen, die mit Einschränkungen der Entscheidungsteilnahme einhergehen. Die folgenden Abschnitte fassen zentrale Aspekte des Erlebens der Teilnehmenden von Entscheidungen im Rahmen institutioneller Kommunikation im Verlauf der Versorgung zusammen.

2.1 Fehlende settingübergreifende Kontinuität

Das mehrheitlich abrupte Auftreten von Symptomen bestimmen Betroffene in der rückblickenden Betrachtung als den Zeitpunkt, an dem vielfältige Entscheidungs-, Handlungs- und Kommunikationsvorgänge begannen (Kapitel E. 2.3.1.1). Der Anfang der Krankheit sowie die daraus resultierende Entscheidung, eine*n Mediziner*in aufzusuchen, wurde außerdem sowohl als Basis sämtlicher anschließenden Entscheidungen als auch als Beginn eines mühseligen Kampfes um eine Diagnose – wie im Kapitel E. 2.3.1.1 deutlich wird – beschrieben. Betroffene fassten zum Zeitpunkt des symptomatischen Anfangs der chronischen Erkrankung den Entschluss, dass eine medizinische Versorgung erforderlich ist. Zugleich fanden eine Verlagerung der Kontrolle sowie eine Reduzierung von Kommunikations- und Entscheidungsmöglichkeiten für die Betroffenen statt (Kapitel E. 2.3.1.1).

Die an der Studie Teilnehmenden schilderten einen kräftezehrenden Prozess der Diagnostizierung, dessen Verlauf in ihrer alleinigen Verantwortung zu liegen schien, wenngleich kein Einfluss auf diesen ausgeübt und keine selbstständige Verkürzung dieses medizinischen Vorgangs vorgenommen werden konnte (Kapitel E. 2.3.1.1). Die Betroffenen mussten aktiv Anspruch auf Untersuchungen erheben und diese einfordern. Die Erkenntnis wird durch die Ergebnisse der Sprechhandlungsanalyse zum ersten Dialogzeitpunkt verstärkt (Kapitel E. 3.2.2). Die berichteten Sprechhandlungen BITT, HINWEIS und SYMPTOME ÄU stellen Hinweise auf eine aktive, kommunikative Rolle der Klient*innen im Entscheidungsprozess dar. Gleichzeitig fehlte laut Angaben der Betroffenen eine Unterstützung beim Zugang zu Untersuchungen und Behandlungen (Kapitel E. 2.3.1.1). Menz (2015, S. 78) zufolge haben Mediziner*innen eine institutionell bedingten Entscheidungsmacht über die Zugänge zu den gesundheitlichen Dienstleistungen. Außerdem sind Kommunikationsmöglichkeiten und auch die jeweiligen Inhalte der Gespräche in der Regel ebenfalls

durch die Mediziner*innen vorgegeben. Damit schlussfolgert er, dass eine Asymmetrie in der Beziehung und Kommunikation zwischen den Mediziner*innen und den Klient*innen zwar einerseits durch die institutionelle Rahmensituation gegeben ist (beispielsweise durch einen routinierten Charakter oder die Kommunikation zwischen Fachpersonen und Laien), jedoch auch durch individuelle Gesprächsführung entsteht (Menz, 2015, S. 83).

Des Weiteren zeigt sich, dass zu Beginn des Krankheitsprozesses zwei Entwicklungen aufeinandertrafen. Während die Betroffenen sich mit einem Entscheidungs-, Handlungs- sowie Kommunikationszwang konfrontiert sahen, erlebten sie gleichzeitig eine Entscheidungs- und Handlungsunfähigkeit bei fehlenden professionellen Kommunikationspartner*innen. Dies resultiert in einem Gefühl, mit Entscheidungen alleingelassen zu werden, und letztlich einer Hilflosigkeit (Kapitel E. 2.3.1.1). Auch Menz (2015, S. 78) beschreibt die Notwendigkeit und den Zwang für Klient*innen, in eine Interaktion mit den Mediziner*innen zu treten. Dieser Druck besteht für die Agent*innen nicht. Zudem nutzen die Mediziner*innen kommunikative Mittel wie das Aufschieben oder Umgehen von Begründungen – am Ende sogar so weit, dass die Klient*innen ihre Bestrebungen nicht weiter verfolgen und die Kommunikation auf die von Mediziner*innen vorgegebenen Themen beschränken (Menz, 2015, S. 78). Das Wegfallen ausführlicher Diagnosemitteilungen, Begründungen und langer Erklärungen führt dazu, dass mit der Therapieplanung schneller begonnen werden kann (Menz, 2015, S. 78). Dies zeigt sich in ähnlicher Form auch in der vorliegenden Studie, in der die Betroffenen zum ersten Dialogzeitpunkt die Sprechhandlungen BEGRÜND und ERKLÄR nur wenig bei den Agent*innen wahrnahmen (Kapitel E. 3.2.1). Damit wird die These von Menz unterstützt, dass Kommunikation durch institutionelle Zwecke und die damit verbundenen Rahmenbedingungen bestimmt und gesteuert ist. Dadurch kommt es noch deutlicher zu einer Asymmetrie zwischen Klient*innen und Mediziner*innen, so dass die Partizipationsmöglichkeit Ersterer an der eigentlichen Entscheidung gering ist (Menz, 2015, S. 75 f.).

Allerdings wird in der vorliegenden Forschung auch offenbar, dass für die Studienteilnehmenden zu Beginn des Krankheitsprozesses und der Diagnosephase nicht der Grad an Partizipation bei Entscheidungen bedeutsam war (Kapitel E. 2.3.1.1). Zentral war stattdessen das Treffen von Entscheidungen an sich, dass demzufolge überhaupt etwas entschieden wurde, was in Zusammenhang mit Diagnostik, Behandlung sowie letztlich mit dem Erhalten von Hilfe und Unterstützung steht, und somit eine kommunikative Handlung erfolgte (Kapitel E. 2.3.1.1). Was die betroffenen Klient*innen somit brauchten, waren vor allem eine individualisierte Diagnostik, Therapie und Kommunikation. Letztere wirkt hauptsächlich als diagnostische sowie therapeutische Kommunikation und dementsprechend als Intervention.

Das zu diesem Versorgungszeitpunkt aufseiten der Agent*innen fehlende Handeln, ausbleibende Entscheiden sowie bedarfsverfehlende Kommunizieren mit den Klient*innen, die schweren Symptomen der Krankheit ausgesetzt waren, hatte Hilflosigkeit sowie Angst bei den Studienteilnehmenden zur Folge (Kapitel E. 2.3.1.1). Schon Mitte der 1980er Jahre zeigten Herschbach et al., dass Angst eine der schwersten emotionalen Belastungen für chronisch Erkrankte – speziell für Krebspatient*innen – darstellt. Die Autor*innen unterschieden Angst vor Hilflosigkeit, Familienbelastung, dem Krankheitsprogress sowie davor, den (Arbeits-)Alltag nicht mehr bewältigen zu können (Herschbach et al., 1985). Schaeffer (2006, S. 193) konstatiert zudem, dass chronische Erkrankungen zumeist mit Angst, aber auch Depressionen einhergehen, was wiederum die Handlungs- und Entscheidungsfähigkeit der Betroffenen einschränkt. Auch eine Depression kann mithilfe diagnostischer Kommunikation durch die behandelnden Mediziner*innen identifiziert werden. Die Ergebnisse der Studie legen nahe, dass psychische Aspekte in der Kommunikation und Versorgung von Betroffenen nicht ausreichend berücksichtigt wurden.

Für die Studienteilnehmenden schloss sich an die zuvor beschriebene Phase des Kämpfens eine Periode der Erleichterung an (Kapitel E. 2.3.1.1). Die Betroffenen wurden in eine stationäre Versorgung eingewiesen. Auch durch die Analyse der referierten Sprechhandlungen zeigt sich, dass die Teilnehmenden die Sprechhandlung EINWEIS in Entscheidungsgesprächen mit Mediziner*innen wahrnahmen (Kapitel E. 3.2.1). Dabei handelt es sich um eine institutionelle, rollenspezifische Sprechhandlung seitens der Mediziner*innen. Sie wird von den Betroffenen zunächst mit positiven Auswirkungen assoziiert. In der stationären Versorgung hatten die Betroffenen den Eindruck, dass sie von der Hilflosigkeit sowie der Entscheidungs- und Handlungsunfähigkeit befreit waren. Sie schilderten es als erleichternd, dass der Diagnoseprozess, den sie vorher als Kampf erlebt hatten, vorbei war; dass die Therapieentscheidungen übernommen sowie sämtliche Prozesse kommuniziert und gesteuert wurden; dass sie die Zuständigkeit und die Verantwortung abgeben konnten und gleichzeitig sich ihnen jemand zuwandte (Kapitel E. 2.3.1.1). Die Situation des Übergangs von der ambulanten in die stationäre Versorgung stellte eine Besonderheit dar. Die Betroffenen beschäftigten sich beim Eintritt in die stationäre Versorgung nicht mit der (Entscheidungs-)Kontrolle, sondern hatten das Gefühl, nun Kommunikationspartner*innen zu haben und nicht mehr allein und auf sich gestellt zu sein (Kapitel E. 2.3.1.1). Dies verdeutlicht, dass die Betroffenen professionelle Kommunikationspartner*innen benötigten, um einen Entscheidungsprozess zu aktivieren oder die Möglichkeit zur Abgabe der Verantwortung für einen erfolgreichen Diagnose- und Behandlungsvorgang zu erlangen.

Im Verlauf von klinischen Versorgungsleistungen wurden settinginduzierte Informationslücken sowie Brüche in der Versorgung beschrieben (Kapitel E. 2.3.1.1). Der Auslöser war beispielsweise eine Störung

der institutionellen Kommunikation in der Klinik durch die Agent*innen. Als Institutionsvertreter*innen hatten sie ihre Informations- und Aufklärungspflicht, die ihrer institutionellen Rolle inhärent ist, nicht erfüllt. Dies betraf die Kommunikation hinsichtlich der Entlassung und Rückkehr in die Häuslichkeit der schwer erkrankten Menschen und tangiert sowohl die Betroffenen selbst als auch die Institutionen der weiterführenden Versorgung. Als Konsequenz verspürten Teilnehmende nach ihrer Entlassung und der Wiederankunft in der Häuslichkeit Hilflosigkeit und das Gefühl, alleingelassen worden zu sein (Kapitel E. 2.3.1.1). Sie bewerteten die Aufklärung und Informationsvermittlung durch die Agent*innen als nicht ausreichend oder fehlend. Dies zeigte sich auch darin, dass die Teilnehmenden der Studie über keine Sprechhandlungen berichteten, die auf die Entlassung aus der stationären Institution in die ambulante Versorgung hinwiesen (Kapitel E. 3.2.1). Dies ist bemerkenswert, da alle Betroffenen aus einer stationären in eine ambulante Versorgung entlassen worden sind. Ausschlaggebend für das Gefühl des Alleingelassenseins scheint zu sein, dass mit den Betroffenen sowie deren An- und Zugehörigen unzureichend bezüglich der Entlassungsbereitschaft kommuniziert wurde. Es wird deutlich, dass hier ein wesentlicher Zweck der institutionellen Kommunikation – die Vorbereitung auf die Entlassung – von den Agent*innen vernachlässigt wurde. Dabei müssen Aspekte wie Alltagsbewältigung, häusliche Selbstsorge, Kenntnisse über die Krankheit, Symptommanagement sowie -kompetenz und Zugang zu sozialer Hilfestellung sowie ärztlicher Betreuung Galvin et al. (2017, S. 5 ff.) zufolge vor einer Entlassung besprochen und sichergestellt werden.

Des Weiteren zeigt sich anhand der Ergebnisse der vorliegenden Studie, dass es noch andere settinginduzierte Kommunikationsmängel gibt, denn nicht immer wurde den Betroffenen der Zugang zur palliativen Versorgung von den Agent*innen zur Verfügung gestellt bzw. wurden sie nicht über die Möglichkeit dieser Versorgungsform aufgeklärt. Somit bestanden dahingehend für die Betroffenen keine stetige Entscheidungs- und Handlungsmöglichkeiten (Kapitel E. 2.3.1.4). Dabei lassen Studien erkennen, dass eine frühzeitige palliative Versorgung der Klient*innen befürwortet und gefördert werden sollte (Kitta et al., 2021; Bakitas et al., 2015; Steen et al., 2014). Das institutionsspezifische Wissen der Agent*innen hinsichtlich der Versorgungsmöglichkeiten wird den Klient*innen nicht systematisch zugänglich gemacht (Kapitel E. 2.3.1.4 & Kapitel F. 2.3).

Die bisher genannten Aspekte lassen sich folgendermaßen zusammenfassen: Das Versorgungssetting, dessen Zweck sowie auch die darin agierenden Personen beeinflussten über den Krankheitsverlauf hinweg die Wahrnehmung der Klient*innen hinsichtlich der Kommunikation in Entscheidungssituationen. Die Entscheidungsgespräche und Interaktionen verblieben dabei in den jeweiligen Versorgungssettings. Dies führte zu Zäsuren in der Kommunikation und somit in der gesundheitlichen Versorgung. Vor allem zu Beginn der

Versorgung wurde über eine mangelhafte bis fehlende Kommunikation und Versorgung berichtet. Daraus ergab sich, dass die Studienteilnehmenden eine Hilflosigkeit beschrieben, die sie zu Beginn der Erkrankung im Setting medizinischer Institutionen und Versorgungsstrukturen empfanden.

Durch die Analyse der Dialoge werden zwei sich überschneidende, aber nicht kongruente Problemfelder deutlich: Der erste Problembereich umfasst eine fehlende Kontinuität in der Kommunikation während der Entscheidungsfindungsprozesse sowie die Tatsache, dass individuelle Bedürfnisse in Bezug auf Kommunikation, speziell Information, nicht berücksichtigt wurden. So fiel es den Klient*innen schwer, ihre eigene Situation zu verstehen, zu bewältigen und schließlich eine individuelle, bedarfsangepasste Entscheidung zu treffen. Die Erkenntnisse der Studie deuten darauf hin, dass die von den Studienteilnehmenden wahrgenommene mangelhafte Kommunikation zwischen den Aktant*innen zum einen individuelle Präferenzen hinsichtlich der Gesprächsführung aufseiten der Agent*innen als Ursache haben kann. Zum anderen wird offenkundig, dass die Kommunikation durch den institutionellen Zweck und die Rahmenbedingungen geformt wurde. Somit wird auch die Rolle der Agent*innen durch die Institution und die Kommunikation innerhalb dieser geprägt. Diesbezüglich lässt sich anhand der vorliegenden Studie annehmen, dass zum Zeitpunkt der Erhebung praxistaugliche und gleichzeitig patient*innenzentrierte Kommunikationswege fehlten. Hinzu kommt als zweites Problemfeld der Übergang zwischen ambulanter und stationärer Versorgung. Nach den Erkenntnissen aus der Studie lag hier ein Mangel dahingehend vor, dass keine übergreifende Kommunikation vorhanden war, anhand deren die Schnittstelle zwischen den Settings erfasst werden konnte. Eine kohärente Kommunikation und Versorgung konnte so nicht sichergestellt werden. In jedem Setting scheinen die Agent*innen darauf bedacht gewesen zu sein, dass die Klient*innen den Entscheidungen möglichst komplikationslos zustimmten. Dies kann darin begründet liegen, dass in den einzelnen (vor allem stationären) Institutionen nur begrenzte Möglichkeiten bestanden, die individuelle Lebenswelt und Alltagsbewältigung der Klient*innen zu berücksichtigen.

Welche kommunikativen Herausforderungen innerhalb von Entscheidungssituationen außerdem erlebt wurden und welche Konsequenzen dieses Erleben hat, wird nachfolgend zusammengefasst.

2.2 Kommunikative Herausforderungen in Entscheidungssituationen

Durch die Analyse der Dialoge wird deutlich, wie sich die Teilnehmenden mit ihrer Zukunft auseinandersetzten, wobei einerseits die Kommunikation über die Prognose und das Lebensende relevant war und andererseits die Ängste zum Ausdruck kamen, mit denen sich die Studienteilnehmenden durch den Prozess des Sterbens konfrontiert sahen (Kapitel E. 2.3.3). Das

Gefühl der Angst spielte für die Teilnehmenden eine zentrale Rolle, wenn sie über die Zukunft sprachen.

Gleichzeitig wirkte sich Angst auf die Kommunikation zwischen den Aktant*innen aus (Kapitel E. 2.3.1.3 & Kapitel F. 2.1). Eine Studie von Zeguers et al. (2012, S. 419 ff.) legt zum Beispiel dar, dass Klient*innen, die Angst zeigen, weniger an Informationen interessiert sind, die die Erkrankung, Behandlung und Prognose betreffen. Umgekehrt verdeutlichen die Resultate der durchgeführten Studie, dass sich Kommunikation darauf auswirken kann, wie Angst erlebt wird. Je nachdem, wie Agent*innen Informationen vermittelten, führten angstbesetzte Wahrnehmungen oder Einzelinformationen, die als bedrohlich erlebt wurden, dazu, dass die Betroffenen nicht die Möglichkeit verspürten, eigene Entscheidungen zu treffen. Das ist zum Beispiel der Fall, wenn der Informationsstil als knapp, bedrohlich und wenig einfühlsam wahrgenommen wurde (Kapitel E. 2.3.1.2 & 2.3.1.3).

Laut Devlin und Maida (2017) wirkt sich die von Agent*innen genutzte Sprache darauf aus, wie Diagnose, Prognose, Krankheitsverlauf und Behandlungsoptionen verstanden werden. Wenn Agent*innen Betroffene beraten, deren Krankheit weit fortgeschritten ist, sollten sie sich daher immer bemühen, die Rolle und Wirkungen von Sprache zu verstehen sowie ihren Einsatz zu präzisieren (Devlin & Maida, 2017, S. 192). Dasselbe gilt für die Art und Weise der Vermittlung von Therapieoptionen. Teilweise wurde den Studienteilnehmenden das Gefühl vermittelt, dass keinerlei Wahlmöglichkeiten bestehen oder lediglich zwischen Leben und Tod gewählt werden kann. In der Regel wurde der Tod von den Teilnehmenden jedoch nicht als Option angesehen (Kapitel E. 2.3.1.3). In ihrer Studie kommen Koedoot et al. (2003) zum Ergebnis, dass Ärzt*innen ungefähr der Hälfte der Klient*innen nicht vermitteln, dass der Abbruch einer Behandlung ebenfalls eine Option darstellt. Dabei bemängeln die Autor*innen, dass Betroffene keine fundierten Entscheidungen fällen können, wenn sie nicht alle Möglichkeiten im Detail kennen und wenn der jeweilige Wunsch der Klient*innen nach Informationen nicht berücksichtigt wird (Koedoot et al., 2003, S. 2224).

Die vorliegende Studie zeigt auch, dass die Kommunikation über Diagnose und Prognose sowie über Möglichkeiten der Behandlung und Versorgung oft als reine Informationsvermittlung wahrgenommen und erlebt wurde (Kapitel E. 3.2.1). Das ist deshalb problematisch, weil die Art und Weise der Kommunikation und das sich daraus ergebende Wissen der Klient*innen sich darauf auswirken, welche Entscheidungsoptionen für die Betroffenen verständlich werden und wie Krankheit insgesamt erlebt wird. Kerr et al. (2003, S. 422 f.) fanden in einer Studie mit Brustkrebspatient*innen heraus, dass eine als unzureichend erlebte Diagnoseübermittlung noch Jahre später mit einer schlechteren Lebensqualität einhergeht. Eine Diagnose- und Prognosemitteilung

bedeutet Informationsvermittlung, dennoch ist diese nicht allein entscheidend bei der Aufklärung über die infauste Diagnose. Das Verstehen an sich sowie eine auf Vertrauen basierende Beziehung zwischen den Aktant*innen ist bedeutungsvoll für die Partizipationsmöglichkeiten der Betroffenen. Eine Voraussetzung, um die Wahrheit verständlich vermitteln zu können, besteht darin, dass die Beziehungen zwischen den Aktant*innen positiv und vertrauensvoll gestaltet werden (Kapitel E. 2.3.1.2, 2.3.2.4 & 2.5.3; auch S. 135). Kitta et al. (2021) betonen ebenfalls, wie förderlich ein vertrauensbasiertes Verhältnis in dieser Konstellation ist. Es ist gerade deshalb relevant, weil Abwehrmechanismen den Klient*innen als lebenswichtiges Instrument dienen, um das Weiterfunktionieren zu garantieren, wenn eine besondere Bedrohung wie eine infauste Prognose auftritt (Kitta et al., 2021, S. 2408). Im Rahmen der vorliegenden Studie kommt zum Ausdruck, dass die Klient*innen sich eine ehrliche Kommunikation wünschten, um über ihre Krankheit, Behandlungsmöglichkeiten und Verlaufsprognosen zu sprechen (Kapitel E. 2.3.1.2). Das deckt sich mit den Resultaten anderer Studien wie derjenigen von Masel et al. (2016) und Rohde et al. (2019). Eindrücklich ist, dass die Teilnehmenden dieser Studie kein Vertrauen aufbauen konnten, wenn sie das Gefühl hatten, dass ihnen nicht alles gesagt und offen angesprochen wurde (Kapitel E. 2.3.1.2). Diese Erkenntnis entspricht jener von Schlömer-Doll und Doll (2000), die feststellen konnten, dass es für Krebspatient*innen bedeutsam war, die volle Wahrheit zu hören. Ebenso unerlässlich ist es aber auch, dass schlechte Nachrichten auf eine schonende Weise kommuniziert werden. Rohde et al. (2019, S. 5) kommen zum Schluss, dass Betroffene mit unheilbarem Krebs das Bedürfnis nach einem vernünftigen und sensiblen Vorgehen der Aufklärung haben, aktuell aber im Kommunikationsprozess ausreichende Hilfestellungen vermissen, um den richtigen Umgang mit Informationen und ihrer eigenen Verletzlichkeit zu finden. Diese Erkenntnis wird durch die Aussagen der Betroffenen in der vorliegenden Studie bestärkt (Kapitel E. 2.3.1.2 & 2.3.1.3).

Die Studienergebnisse von Diamond et al. (2014, S. 6 f.) zeigen, dass es bei der Kommunikation zwischen Aktant*innen Optimierungsbedarf gibt, da Klient*innen die Kommunikation über die Prognose als wesentlich für die Versorgung am Lebensende erachten. Allerdings initiieren nach Ohlén et al. (2008, S. 44 ff.) Mediziner*innen hauptsächlich Gespräche zur medizinischen Diagnostik und Therapie. Dies kann eine Begründung für den hohen Anteil an Entscheidungssituationen hinsichtlich Therapie bei der Analyse von referierten Sprechhandlungen (Kapitel E. 3) der vorliegenden Studie sein.

Für die Teilnehmenden an dieser Studie stellte die Diagnose zunächst einen Schock dar. Zugleich schildern sie, dass sie nicht in der Lage waren, die Mitteilungen und Informationen in vollem Umfang aufzunehmen und zu verarbeiten, weshalb auch eine direkte Auseinandersetzung mit ihren Entscheidungsoptionen nicht möglich war (Kapitel E. 2.3.1.2). Nach Kitta et al. (2021, S. 2409) sind

die Klient*innen erst nach dem Abklingen des akuten Schocks imstande, Bewältigungsstrategien anzuwenden. Die hier vorgestellten Erkenntnisse der vorliegenden Studie offenbaren, dass sich die Agent*innen in dieser Situation nicht stetig darum bemühten, die Klient*innen auch mit ihren subjektiven Theorien, die sie über ihre Erkrankung entwickelten, und den damit zusammenhängenden Ängsten und Bewältigungsstrategien kennenzulernen und offen darüber zu kommunizieren (Kapitel E. 2). Dies ist aber die Voraussetzung dafür, dass ein Aufklärungsgespräch geführt werden kann, das Vertrauen generiert.

Die Analyse der Dialoge ergibt jedoch auch, dass sich die Teilnehmenden deutlich darin unterscheiden, wie detailliert sie über ihre Krankheit und ihre Prognose informiert werden wollten. Das entspricht den Ergebnissen von Rohde (2019, S. 4 f.). Außerdem zeigt sich im Zeitverlauf ein verändertes Informationsbedürfnis der Klient*innen, was sich auch auf die Entscheidungspräferenzen auswirkte (siehe S. 141). Ergänzend soll auf eine potenzielle Kommunikationsschwierigkeit der Klient*innen hingewiesen werden, die im Krankheitsverlauf entstehen konnte, wenn krankheitsbedingt die Kommunikationsfähigkeiten der Betroffenen eingeschränkt wurden (Kapitel E. 2.4).

Dierks et al. (2001) betonen, dass die Klient*innen mit sämtlichen Informationen versorgt werden müssen, die sie benötigen, um über die Behandlungen mitzuentcheiden. Wichtig ist allerdings auch, dass sie darin unterstützt werden, die Informationen zu finden, die für den persönlichen und individuellen Abwägungs- und Entscheidungsprozess relevant sind (Dierks et al., 2001, S. 13). Zudem bedürfen Klient*innen, um Zusammenhänge verstehen und an Entscheidungen partizipieren zu können, einer dialogischen Informationsvermittlung. Das bedeutet nicht zuletzt, dass die Agent*innen eruieren müssen, über welchen Wissensstand und welchen Informationsbedarf die betroffene Person verfügt. Die Studie ergab hier, dass Teilnehmende durch unzureichend abgestimmte Begriffssysteme, die die Kommunikation zwischen den Aktant*innen erschwerten, ein weitreichendes Problem wahrnahmen (Kapitel E. 2.3.1.2). Denn wurden Informationen nicht verstanden, impliziert das zugleich, dass die Betroffenen daraus keine Erkenntnisse in Bezug auf die Prognose, den zukünftigen Behandlungsverlauf und die weitere Lebens(end)planung ziehen konnten (Kapitel E. 2.3.1.3 & Kapitel F. 2.3). Eine ähnliche Erkenntnis beschreibt Müller (2006, S. 37 ff.), wenn sie die Ursache für Verständigungsbarrieren zwischen den Aktant*innengruppen darin sieht, dass häufig Divergenzen bei der Kommunikation zwischen Expert*innen und Lai*innen auftreten. Dieser Aspekt kommt auch bei Gülich (1999) bzw. Gülich und Brünner (2002) zur Sprache. Becker (2015, S. 27 f.) gelangt zudem nach einer Gesprächsanalyse ärztlicher Empfehlungen in Therapieplanungsgesprächen zum Schluss, dass Mediziner*innen oft vorsichtige und abmildernde Ausdrücke nutzen, was im Verstehensprozess zu Abweichungen führen kann.

Es wird deutlich, dass die Kommunikation zwischen den Aktant*innen häufig an den Bedürfnissen und der Lebenswelt der Klient*innen vorbei agieren. Indessen ist beachtenswert, dass die Berufsgruppe der Pflegenden, deren eigentliches Handlungsfeld die Auseinandersetzung mit den Auswirkungen gesundheitlicher Beeinträchtigungen auf die Lebenswelt von Klient*innen umfasst (Gaidys, 2011, S. 17), von den Studienteilnehmenden im Rahmen der institutionellen Kommunikation in Entscheidungssituationen nur wenig wahrgenommen wurde (Kapitel E. 3.2 & 3.4) – wenngleich alle Studienteilnehmenden sich zum Zeitpunkt der Dialoge in pflegerischer Versorgung befanden (Kapitel E. 2.1). Da die Pflegenden häufig und beständig Zeit mit Klient*innen verbringen, haben sie eine einzigartige Perspektive, die es ihnen ermöglichen sollte, individuelle Entscheidungsmöglichkeiten zu erkennen und mit den Betroffenen zu besprechen (Hernández-Marrero et al., 2019, S. 1681). Die fehlende Wahrnehmung von Pflegenden ist auch insofern eine bemerkenswerte Feststellung, als davon auszugehen ist, dass Pflege immer mit Kommunikation einhergeht und sich durch Sprache vollzieht (Olbrich, 2006, S. 15). Wittenberg et al. (2020, S. 3) bemängeln, dass Pflegende häufig aus der Kommunikation hinsichtlich Diagnose, Therapie und Palliativversorgung ausgeschlossen werden. Zudem kommen die Autor*innen zu dem Ergebnis, dass Pflegende Defizite bei der Kommunikation von palliativen Versorgungsmöglichkeiten aufweisen. Dies können Gründe sein, warum Pflegende ihre professionelle Rolle im Entscheidungsprozess nicht einnehmen und von den Betroffenen in der Entscheidungskommunikation nicht ausreichend wahrgenommen werden.

Zugleich weisen die Ergebnisse darauf hin, dass die wahrgenommene institutionelle Kommunikation und Entscheidungsmacht vornehmlich den Mediziner*innen zugesprochen wurde – obwohl die unterschiedlichen Wahrnehmungs- und Wissenswelten, in denen sich Klient*innen und Mediziner*innen bewegen, eine zusätzliche Hürde für die institutionelle Kommunikation darstellen (Spranz-Fogasy & Becker, 2015, S. 94). Dieser Umstand erfordert insbesondere einen Abgleich zwischen dem subjektiven, alltagsweltlich organisierten Wissen der Klient*innen, die ihre Beschwerden genau kennen, und dem Fachwissen der Mediziner*innen, das kategorial organisiert ist (Spranz-Fogasy & Becker, 2015, S. 94). Dies wird auch als Konflikt zwischen der Medizin- und der Lebenswelt beschrieben, der jedoch durch kommunikatives Handeln entschärft werden kann, so Koerfer und Koerfer (2018, S. 361). Damit dies gelingt, dürfen Mediziner*innen sich nicht auf ihre Expert*innenrolle in Bezug auf die Organisation institutioneller Prozesse beschränken (Kapitel F. 2.1), sondern müssen auch zu Fachleuten für Fragen der Interaktion und der Gesprächsführung werden (Spranz-Fogasy & Becker, 2015, S. 112).

Ein weiteres Problem der Kommunikation unter den Beteiligten sehen Masel et al. (2016, S. 11) darin, dass Agent*innen regelmäßig die Befürchtung haben, die Übermittlung schlechter Nachrichten könne

bei den Klient*innen zu Entmutigung und Hoffnungslosigkeit führen. Für dieses Phänomen finden sich auch in der vorliegenden Studie Anhaltspunkte. Zum Beispiel berichtet eine Dialogteilnehmerin, dass sie das Gefühl hatte, der Arzt habe ihr nicht die ganze Wahrheit gesagt, weil er sie nicht entmutigen und ihr nicht die Hoffnung nehmen wollte (Kapitel E. 2.3.1.2). Masel et al. (2016, S. 11) zufolge ist es eine der größten Herausforderungen in der Kommunikation mit Sterbenden, Hoffnungen zu geben, ohne dabei falsche Hoffnung zu vermitteln. Wie die Studie von Udo et al. (2018, S. 4 f.) belegt, nehmen Gespräche, die sich mit Themen wie dem Tod oder anderen existenziellen Fragen beschäftigen, potenziell auch auf persönlicher Ebene Einfluss auf die Mediziner*innen. Diese empfinden derartige Gespräche regelmäßig als besonders anspruchsvoll und schwierig. Wie die vorliegende Studie dokumentiert, sind die Gespräche mit Agent*innen, in denen die Situation und Prognose sowie das Lebensende zum Thema werden, für die Klient*innen jedoch essenziell, wenn es darum geht, eine Auseinandersetzung mit der eigenen Lage und den damit zusammenhängenden Entscheidungen zu ermöglichen. Ebenso entscheidend ist zudem laut Koerfer und Koerfer (2018, S. 361), dass die Klient*innen nicht nur ihr subjektives Krankheitsleben, sondern auch individuelle Empfindungen wie Hoffnungen und Ängste in Bezug auf ihre Lebenswelt mitteilen können. Allerdings wird, wie die Studienergebnisse nahelegen, die Qualität der Kommunikation in Entscheidungssituationen nicht von den Agent*innen beurteilt oder reflektiert. Dies zeigt sich deutlich darin, wie die Entscheidungen zum Wechsel von kurativer zu palliativer Versorgung erlebt und wahrgenommen wurden. Der folgende Abschnitt fasst dies zusammen.

2.3 Der Wechsel von kurativer zu palliativer Versorgung

Die vorliegenden Studienergebnisse offenbaren differenzierte Themenbereiche – „*Als [...] das erste Mal das Wort palliativ fiel*“ (Kapitel E. 2.3.1.4) und „*Die unterhalten sich also nur mit mir*“ (Kapitel E. 2.3.2.3) –, die das Verständnis und das Erleben der Teilnehmenden beim Wechsel von kurativer zu palliativer Versorgung und den damit verbundenen Entscheidungen abbilden.

Die Forscherin hatte erwartet, dass die Entscheidung der Betroffenen zwischen der Fortführung der kurativen Behandlung und dem Beginn einer palliativen Versorgung eine der schwersten und umfassendsten im Krankheitsverlauf darstellen würde (siehe Kapitel D. 3.3.1). Dies wird ebenfalls von der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V., der Deutschen Krebsgesellschaft e.V. und der Deutschen Krebshilfe so angenommen, denn im aktuellen Leitlinienprogramm Onkologie (2020) werden Festsetzung sowie Priorisierung von Therapiezielen als bedeutsame Entscheidungssituationen benannt.

Demgegenüber stehen die Ergebnisse der vorliegenden Arbeit, anhand derer gezeigt werden konnte, dass der Entscheidung für den Wechsel zur palliativen Versorgung durch die Betroffenen nicht die

erwartete Bedeutung beigemessen wurde. Vielmehr stellte er für die Studienteilnehmenden keinen wesentlichen Aspekt des Erlebens von Entscheidungen am Lebensende dar. Dies kann darin begründet liegen, dass der Versorgungswechsel zuvor nicht von den Agent*innen als Option kommuniziert wurde. Ebenfalls kann ursächlich sein, dass die Betroffenen nicht zwingend zwischen Behandlung und Palliativversorgung wählen mussten, sondern in beide Versorgungsformen eingebunden waren. Autor*innen wie Temel et al. (2010) und Greer et al. (2013) bestätigen diese Ergebnisse. Sie beschreiben ein gleichzeitiges Vorkommen der beiden Versorgungsformen in der Praxis und stellen zudem fest, dass durch diesen Dualismus mit frühzeitigem Einbezug palliativer Versorgung die Lebensqualität verbessert sowie die Lebenserwartung verlängert werden kann (Temel et al., 2010, S. 737 ff.; Greer et al., 2013, S. 351 ff.). Jedoch wird in der vorliegenden Arbeit deutlich, dass die Studienteilnehmenden keine klare Kommunikation hinsichtlich Versorgungswechsel bzw. -optionen und Therapiezielabstimmungen wahrgenommen haben (siehe Kapitel E. 2.3.1.4). Demzufolge wurde das Verständnis der Betroffenen für die verschiedenen verfügbaren Versorgungsformen und deren Bedeutung von den Agent*innen nicht gefördert. Durch dieses Ergebnis wird eine frühere Studie bestätigt, in der konstatiert wurde, dass die Einführung von Palliativversorgung oder die Diskussion darüber nicht ausreichend stattfindet (Collins et al., 2018, 136 ff.). Der Übergang von kurativer zu palliativer Versorgung stellt für alle Beteiligten einen herausfordernden Prozess dar (Kitta et al., 2021, S. 2405). Die Auseinandersetzung mit diesem Prozess wird in der Praxis häufig vermieden (Collins et al., 2018, 136 ff.).

Ebenfalls wird durch die Studienergebnisse erkennbar, dass die Betroffenen zum Zeitpunkt des Wechsels der Therapieform kein oder nur unzureichendes Wissen hinsichtlich der palliativen Versorgung hatten. Dies weist auf mangelnde Information und fehlenden Einbezug in die Entscheidungssituation der Klient*innen durch die Agent*innen hin. Durch die Dialoganalyse wird ein institutionsspezifischer Wissensunterschied zwischen den Gruppen der Aktant*innen deutlich, der von den Agent*innen nicht ausgeglichen wurde. Aufgrund fehlender Kommunikation und mangelnder Diskussionen werden die einzelnen Betroffenen zu „Nicht-Wissende[n]“ (Koerfer, 2013, S. 129). Nach Koerfer (2013, S. 129) sind der kommunikative Austausch und Diskussionen eine Voraussetzung für eine adäquate Verständigung zwischen den Agent*innen und den Klient*innen. Zudem zeigt sich, dass die Studienteilnehmenden den institutionell geprägten Fachbegriff ‚palliativ‘ verbalisierten, wobei allerdings nur eine semiprofessionelle oder keine professionelle Bedeutung hinterlegt ist. Nach Löning (1994, S. 111) kann dies daran liegen, dass Fachtermini aus dem professionellen Wissenszusammenhang genommen werden und nur die Bezeichnung an sich in den Sprachgebrauch sowie in das Verständnis der Klient*innen überführt wird.

Außerdem merkt Koerfer (2013, S. 130 f.) an, dass es innerhalb von Institutionen durch die Umwandlung von Umgangssprache in Fachsprache mittels spezifischer Sinndeutung, womit demzufolge nicht die Verwendung von Fremdwörtern gemeint ist, zu Verstehensproblemen zwischen den Aktant*innen kommen kann (exemplarisch: Therapiezielwechsel). Anhand der Ergebnisse ist zu vermuten, dass kein Austausch zwischen den Aktant*innen hinsichtlich des Verständnisses und der Bedeutung institutioneller Begriffe erfolgte bzw. ein Wissensabgleich von den Agent*innen nicht initiiert wurde.

Dies zeigt sich darin, dass die Teilnehmenden einerseits von der Vorstellung berichteten, durch die palliative Versorgung beim Sterbeprozess nicht allein zu sein. Für die Studienteilnehmenden stellte dieser Umstand eine wesentliche Determinante des Seins dar, denn die sterbenden Menschen wollten wahrgenommen und gesehen werden. Es handelt sich dabei um eine bedeutsame Grundlage für Entscheidungen am Lebensende. Andererseits assoziierten einige Teilnehmende mit palliativer Versorgung allein das Sterben und den Tod (Kapitel E. 2.3.1.4). Gleichzeitig verbanden sie Hoffnungslosigkeit mit der palliativen Versorgung. Auch Collins et al. (2018, S. 136 ff.) beobachteten bei ihren Studienteilnehmenden am Lebensende verminderte Hoffnung und fehlende Alternativen. Zudem wird ein negativ konnotiertes Verständnis von palliativer Versorgung erlebt (Collins et al., 2018, S. 139). Überdies bemerkten Gramling und Gramling (2019, S. 239 f.), dass die Klient*innen der palliativen Behandlung oft mit Skepsis und vorgeformten Vorstellungen begegnen, die lediglich auf den Tod bezogen sind. Die Wahrnehmungen gehen häufig auf die Kommunikation mit Agent*innen zurück (Zimmermann et al., 2016, S. 225; Gramling & Gramling, 2019, S. 239 f.). Die Erkenntnisse weisen darauf hin, dass durch die Agent*innen falsche Vorstellungen vermittelt worden sein könnten (Kapitel E. 2.3.1.4). Sie tragen somit wesentlich zu einer Verstärkung oder Reduzierung der negativen Wertung der Palliativversorgung innerhalb der institutionell bedingten Gespräche bei (Gramling & Gramling, 2019). Ihr Vorgehen kann darin begründet liegen, dass die Sorge bestand, den Klient*innen durch offene Kommunikation Zuversicht und Hoffnung zu nehmen sowie sie zu desillusionieren, was ein Hindernis für die Einführung von Palliativversorgung darstellt (Zimmermann et al., 2016; Brom et al., 2014; Kitta et al., 2021).

Ergänzend wurde der Versorgungswechsel von den Studienteilnehmenden häufig als Empfehlung und nicht als Entscheidungssituation beschrieben (Kapitel E. 2.3.1.4). Empfehlungen von Agent*innen können als zentrale Entscheidungshilfe fungieren (Kapitel F. 4.2). Jedoch wurden Vorschläge zum Versorgungswechsel in der vorliegenden Studie nicht mit den bestehenden Optionen kommuniziert oder als Entscheidungssituation sichtbar gemacht. Somit wird deutlich, dass die Agent*innen keine wirksamen Kommunikationsstrategien angewandt haben, um ein wechselseitiges Verstehen zu fördern und eine partizipative Gesprächssituation zu schaffen. Vor diesem Hintergrund

konnte eine Übernahme der Entscheidung zum Therapiewechsel bzw. eine tiefgreifende Auseinandersetzung damit seitens der Studienteilnehmenden nicht erfolgen.

Anhand dieser Ergebnisse zeigt sich, warum die Betroffenen dem Wechsel von kurativer zu palliativer Versorgung keine herausragende Bedeutung zugesprochen wurde. Erst während des Versorgungsprozesses änderte bzw. entwickelte sich ein Verständnis von Palliativversorgung. Im Krankheitsverlauf sammelten die Studienteilnehmenden Erfahrungen mit dieser, die ein neues Verständnis begründen, das eng mit der Determiniertheit des Lebens durch die schwere Erkrankung verbunden ist (Kapitel E. 2.3.2.3). Palliative Versorgung wurde von den Studienteilnehmenden nicht mehr nur mit Sterben und Tod assoziiert, sondern überwiegend als positive Unterstützung erlebt, die mit umfangreicher Hilfe im Alltag, Symptomverbesserung und förderlichen Gesprächen einherging. Somit konnten die Studienteilnehmenden aufgrund von fehlenden Informationen und bedarfsangepassten vorausschauenden Gesprächen erst spät im Versorgungsprozess eine meist positive Konzeption der Palliativversorgung entwickeln (Kapitel E. 2.3.2.3).

Gleichzeitig wird durch die Ergebnisse der Dialoganalyse verdeutlicht, dass für die Betroffenen nicht die Verfügbarkeit mehrerer Versorgungsformen die Entscheidung zum Versorgungswechsel komplex machte, sondern die Zusammenführung der Auswirkungen und Folgen von Krankheit, Therapie und Versorgungsformen mit der eigenen Lebenswelt. Dies ist eine grundlegende Erkenntnis aus der Studie, aus der hervorgeht, wie den Entscheidungen tatsächliche Bedeutung zugesprochen wird. Zudem stellte sich heraus, dass die Klient*innen durch die institutionelle Kommunikation bei der Zusammenführung mit der eigenen Lebenswelt nicht ausreichend unterstützt wurden.

Hier anknüpfend berichten Teilnehmende der vorliegenden Studie von spürbaren Spannungen zwischen den Agent*innen der kurativen und palliativen Versorgung (Kapitel E. 2.3.2.3), die auch von Forte et al. (2018) beschrieben werden. Die Autoren sind der Meinung, dass sich dies auf die Kommunikation zwischen Aktant*innen auswirkt, was zu Fehlinterpretationen und Konflikten zwischen Agent*innen und Klient*innen führen kann. Zudem beschreiben sie, dass Agent*innen möglicherweise durch eine längere Beziehung zu den Klient*innen zu einer optimistischeren Prognose gelangen, was wiederum ein aggressiveres Therapievorgehen nach sich ziehen kann (Forte et al., 2018, S. 9). Auch durch die vorliegenden Ergebnisse wird verdeutlicht, dass die Rolle der Mediziner*innen durch die Institution und ihren institutionellen Zweck – wie die auf eine Heilung ausgerichtete Versorgung – und die Kommunikation in dieser geprägt ist.

Es wurde eine Reihe von Faktoren angeführt, die das Erleben der Entscheidung speziell zum Versorgungswechsel beeinflussten. Daneben konnte allerdings auch gezeigt werden, dass die

fehlende oder verfehlte Aufklärung hinsichtlich palliativer Versorgung sowie eine Übernahme der Entscheidung zum Versorgungswechsel durch Agent*innen nicht von allen Betroffenen als negativ erlebt wurde. Dies kann darin begründet liegen, dass sich im Verlauf des Erkrankungsprozesses das Verständnis hinsichtlich palliativer Versorgung verändert hat (Kapitel E. 2.3.2.3). Außerdem berichten Teilnehmende, dass sie nicht aufnahmefähig waren oder die Entscheidung zur bewussten Entscheidungsabgabe präferierten. Die Studienteilnehmenden erlebten sich über den Krankheitsverlauf als an Entscheidungen teilhabend, obwohl Hindernisse bei der Kommunikation und wenig Partizipation beschrieben wurden. Worauf dieses Erleben basierte und wie sich das Verständnis der Teilnehmenden hinsichtlich Entscheidungspartizipation einrangierte, wird nachfolgend zusammengefasst.

2.4 Autonomiebewahrende Konzeption von Entscheidungen

Das Verständnis der Studienteilnehmenden in Bezug auf Entscheidungen basiert auf der Entwicklung eines Vorverständnisses, auf das Erfahrungen der Vergangenheit und Gegenwart Einfluss hatten. Obgleich Hindernisse bei der Kommunikation hinsichtlich Entscheidungen geschildert wurden, fühlen sich die Betroffenen partizipierend. Dabei zeigen die Ergebnisse, dass Autonomie und Paternalismus bei Entscheidungen am Lebensende, so explizierten es die Teilnehmenden in ihren Beschreibungen, nicht zwingend im Widerspruch stehen. An dieser Stelle sei betont, dass die Teilnehmenden paternalistische Interaktionen (Kapitel E. 2.3.1.3) und Sprechhandlungen (Kapitel E. 3.4) wohl bemerkten und berichteten, diese jedoch nicht immer als negativ erlebten oder bewerteten.

Die Forscherin ging ursprünglich bezüglich Autonomie, Selbstbestimmung und Teilhabe der Klient*innen an Entscheidungen davon aus, dass Selbstbestimmung ein übergeordnetes Ziel der Pflege und die Autonomie der Klient*innen eine wesentliche Norm für die praktische Entscheidungsfindung im Rahmen evidenzbasierter Versorgung darstellt (Kapitel D. 3.3.2). Demnach wird dabei grundsätzlich eine Partizipation der Klient*innen an Entscheidungen gemäß Shared Decision-Making (siehe Kapitel D. 5.1.2) angestrebt. Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) definiert Autonomie als Fähigkeit, „die für das Alltagsleben notwendigen persönlichen Entscheidungen zu treffen, sie zu kontrollieren und mit ihnen im Rahmen der persönlichen Bedürfnisse und Präferenzen umzugehen“ (WHO, 2002, S. 13). Diese Kompetenz ist Bestandteil der individuellen Entscheidungsfähigkeit und sollte so lange wie möglich aufrechterhalten und von den Agent*innen unterstützt werden. In Deutschland wird bei der medizinischen Versorgung das Selbstbestimmungs- bzw. Autonomierecht allgemein anerkannt und akzeptiert. Dieses Recht beinhaltet auch die Forderung nach Entscheidungsmacht und Würde selbst bei eingetretener Pflegebedürftigkeit (Kümpers & Zander, 2012, S. 21 f). Dementsprechend handelt es sich bei

Autonomie und Entscheidungspartizipation der Klient*innen im Kontext der gesundheitlichen Versorgung um ein normativ-rechtliches Prinzip, das in der Klient*innenversorgung verankert ist. Dieses gilt selbstverständlich auch für Menschen am Ende ihres Lebens.

Auch das Vorverständnis der Studienteilnehmenden beinhaltet ein solches normativ-rechtliches Prinzip bezüglich Entscheidungen. Gleichzeitig war ihnen bewusst, dass Agent*innen nicht entscheiden dürfen, ohne dass die Klient*innen informiert zustimmen (Kapitel E. 2.6.1). Daraus folgt, dass Betroffene grundsätzlich berechtigt sind und die Möglichkeit haben, sich gegen medizinische und pflegerische Interventionen zu entscheiden. Dieses normative Recht auf eigene Entscheidungen wurde von den Studienteilnehmenden benannt; jedoch schrieben sie diesem eine weitere Bedeutung zu, und zwar die theoretische Konzeption zur Wahrung der Autonomie.

Im Gegensatz zur Annahme der Forscherin (Kapitel D. 3) wurden autonome und partizipative Entscheidungen von den Studienteilnehmenden nicht im Sinne einer abschließenden Entscheidungshoheit verstanden. Vielmehr wurde der Selbstbestimmungsbegriff generalisiert und aus dem theoretisch-normativen Konzept ein praktischer Bezug zur Realisierung der Entscheidungspartizipation entwickelt. Dies geschah zum einen in Form des Konzeptes ‚Fähigkeit zur Entscheidung haben‘ und zum anderen in Form von ‚zur Entscheidung befähigt werden‘ (siehe Kapitel E. 2.6.2). ‚Fähigkeit zur Entscheidung‘ haben (siehe S. 133) wurde als eigene alltägliche Handlungsmöglichkeit verstanden. Diese bezieht sich in erster Linie darauf, ob die Klient*innen sich vor allem im Hinblick auf ihren gesundheitlichen Zustand in der Lage sahen, ihr Leben selbstständig zu führen. Dabei zielt die Selbstständigkeit auf Entscheidungen ab, die ihre alltäglichen Handlungen betreffen. Andererseits betrachteten die Studienteilnehmenden die eigene Ermächtigung und Qualifikation durch die Agent*innen, im Sinne des Konzeptes ‚zur Entscheidung befähigt werden‘ (siehe Seite 132), als zusätzliche Bedingung für Autonomie und Teilhabe an Entscheidungen, die ihre Gesundheit betreffen. Zudem empfanden die Teilnehmenden eine Patient*innenverfügung als Ausdruck ihrer Entscheidungsfähigkeit, was wiederum als Maßnahme zur Wahrung der Autonomie verstanden wird. Demgemäß stellt eine autonomiewahrende Konzeption die Basis von Entscheidungen am Lebensende der Studienteilnehmenden dar. Indessen wurde diese Konzeption sowie das entsprechende Verständnis der Studienteilnehmenden zwischen den Aktant*innen nicht kommuniziert.

Überdies zeigte sich bei der Dialoganalyse auch, dass die Studienteilnehmenden im institutionellen Zusammenhang mit ihrer Krankheit ein komplexes Verständnis von Entscheidungspartizipation und -realisierung hatten. Hier konnte eine Differenzierung erfolgen (Kapitel E. 2.6.3). Es wurden verschiedene Dimensionen von Partizipation expliziert, die unterschiedlich stark von den

Studienteilnehmenden wahrgenommen wurden und denen eine veränderliche Bedeutsamkeit im Krankheitsverlauf beigemessen wurde. Damit die Teilnehmenden sich als selbstbestimmt und an Entscheidungen partizipierend erleben können, mussten nicht alle Dimensionen gleichzeitig vorhanden sein. Allein die Dimension der Partizipation durch Beziehung (siehe Seite 135) stellte eine Bedingung für ein gelungenes Partizipationserleben für die Klient*innen dar. Die nachstehende Abbildung 23 fasst die in Kapitel E. 2.6.3 explizierten Dimensionen des Partizipationserlebens zusammen, die aus den Erzählungen der Studienteilnehmenden interpretiert und entwickelt wurden. Durch die Dialoganalyse wird deutlich, dass auch das Verständnis von Entscheidungspartizipation und -realisierung nicht zwischen den Aktant*innengruppen thematisiert wurde.



Abbildung 23: Mehrdimensionales Partizipationserleben

Diese Ergebnisse hinsichtlich der autonomiebewahrenden Konzeption und zum Partizipationserleben erweitern den bisherigen Wissenstand der Literatur (siehe Kapitel D. 5) um bedeutende Erkenntnisse. Bis dato konzentrierte sich das Forschungsinteresse oftmals auf die Feststellung, wie stark die Klient*innen an Entscheidungen partizipieren möchten, wie in Kapitel D. 5.2 beschrieben. Jedoch legten die Teilnehmenden der vorliegenden Studie weniger Wert auf das Ausmaß oder den Grad der Beteiligung an Entscheidungen, sondern vielmehr auf die Art, also die Dimension (Abbildung 23),

auf die demzufolge die Versorgung abgestimmt sein sollte. Die Ergebnisse weisen darauf hin, dass diese Abstimmung nicht gelang, da zwischen den Aktant*innen kein dahingehender kommunikativer Austausch stattgefunden hat.

Deutlich wird, dass das mehrdimensionale Partizipationserleben der Teilnehmenden einen Aspekt des Verständnisses von Entscheidungen der Klient*innen darstellt. Dieser erweitert die drei Aspekte, normativ-rechtlichen Prinzip sowie die Fähigkeit und Befähigung zu Entscheidungen, wodurch sich eine umfassende autonomiebewahrende Konzeption als Basis für Entscheidungen konstruiert. Das Verständnis der Studienteilnehmenden wird durch das Erleben der Vergangenheit und Gegenwart beeinflusst und ausgebildet, wie von Gadamer (2010) beschrieben. Dieses Verständnis der Teilnehmenden entwickelt sich zirkulär, wie in der Abbildung 24 mit den vier grundlegenden Aspekten, die zum Verständnis hinsichtlich Entscheidungen der Studienteilnehmenden führen, veranschaulicht ist.

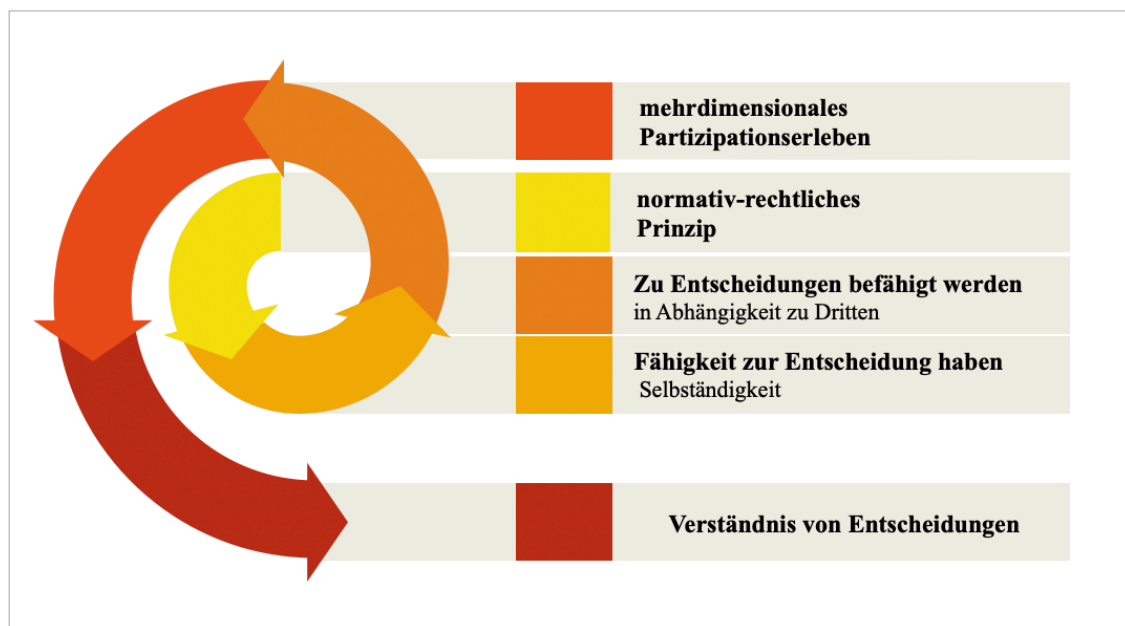


Abbildung 24: Autonomiebewahrende Konzeption als Basis für Entscheidungen

Die autonomiewahrende Konzeption und somit das Verständnis der Klient*innen bezüglich Entscheidungen und Partizipationserleben werden zwischen den Aktant*innen nicht thematisiert, wodurch zwischen ihnen kein Abgleich der Wahrnehmungs- und Wissenswelten stattfinden konnte. Dies kann wiederum zu Verständnisproblemen im Rahmen der institutionellen Kommunikation in Entscheidungssituationen führen (Kapitel F. 2.2).

Im nachfolgenden Abschnitt wird die Dimension der Partizipation durch Beziehung, die eine Voraussetzung für die Teilhabe der Klient*innen darstellt, fokussiert und ihre Bedeutung für ein gelungenes Partizipationserleben diskutiert.

2.5 Relationaler Charakter von Entscheidungen

Als unerlässliche Bedingung und zentraler Teil des Partizipationserlebens sowie der Entscheidungsrealisierung wurde von den Studienteilnehmenden die Beziehung zu den Agent*innen angesehen (siehe Partizipation durch Beziehung, Seite 135). Diese Beziehung begleitet die Betroffenen durch den Prozess von der Diagnose über Abwehr- und Anpassungsbemühungen bis zur persönlichen Bewältigung und Einbeziehung von Veränderungen. Dabei besteht ein enger Zusammenhang zwischen der Beziehung und dem verbalen Umgang zwischen den Aktant*innen (Tewes, 2015, S. 27). Tewes betont, dass eine Beziehung die Grundlage für eine professionelle Kommunikation bildet (Tewes, 2015, S. 27). Dies stimmt mit den Ergebnissen der vorliegenden Studie überein. Zudem wird durch die Textanalyse deutlich, dass die Beziehung zu den Agent*innen positiv gestaltet sein musste, damit der Entscheidungsprozess für die Klient*innen opportun war.

Die Menschen am Lebensende brauchten für ihren Entscheidungsfindungsprozess Beziehungsangebote und Gesprächspartner*innen (siehe Kapitel E. 2.3.2.2 & Partizipation durch Beziehung, Seite 135). Ohne eine Beziehung zu Agent*innen war es den Betroffenen nicht oder nur schwer möglich, eigene Entscheidungen zu treffen. Konkret bedeutet das, dass Entscheidungen nur in Beziehungen zu Dritten verwirklicht wurden. Das sind wichtige Erkenntnisse, die in die Versorgung einfließen müssen. Ohne Beziehung bleibt es inhaltslos, wenn Agent*innen sagen, dass die Klient*innen selbst Entscheidungen treffen dürfen und können. Die Ermächtigung zur autonomen Entscheidung hat ohne eine solche Beziehung also keine Bedeutung. Wie auch Owusu Boakye et al. (2016, S. 123) anmerken, kann im Kontext palliativer Versorgung zudem davon ausgegangen werden, dass Autonomie nur innerhalb sozialer Beziehungen erlebt werden kann, obwohl sie mit persönlicher Unabhängigkeit zusammenhängt. In der vorliegenden Studie wird dies beispielsweise daran sichtbar, dass die Studienteilnehmenden Entscheidungen zwar vertrauensvoll an professionelle Agent*innen delegierten, es jedoch selbstbestimmt taten und dies als autonomes Handeln verstanden. Bereits Hildegard Peplau erkannte im Jahr 1997 die Wirksamkeit zwischenmenschlicher Beziehungsarbeit und stellte in ihrer Pflgetheorie die Beziehung als ein Kernelement dar, weshalb sie forderte, die personale, reflexive und emotionale Kompetenz der Agent*innen zu fördern (Kühne-Ponesch, 2004, S. 127 ff.). Folglich kommt es darauf an, dass Entscheidungen in Beziehung zu anderen realisiert und in die Diskussion über Entscheidungen am Ende des Lebens einbezogen

werden, da diese in den aktuellen evidenzbasierten Klient*inneninformationen keine Berücksichtigung finden.

Die Basis der evidenzbasierten Klient*inneninformationen besteht derzeit in der Annahme der beiden Grundsätze ‚Wissenschaftlichkeit‘ und ‚Wahrung der Selbstbestimmung durch Information‘ (Koch, 2021, S. 568). Das Deutsche Netzwerk Evidenzbasierte Medizin (2012) hat vor diesem Hintergrund das Ziel festgelegt, eine auf Evidenz und informierten Entscheidungen beruhende medizinische Versorgung für alle Klient*innen zu gewährleisten. Darüber hinaus formuliert das Klient*innenrechtegesetz von 2013 in § 630e BGB den Anspruch der Klient*innen auf vollständige und wahrheitsgemäße Aufklärung: „Bei der Aufklärung ist auch auf Alternativen zur Maßnahme hinzuweisen, wenn mehrere medizinisch gleichermaßen indizierte und übliche Methoden zu wesentlich unterschiedlichen Belastungen, Risiken oder Heilungschancen führen können. [...] Die Aufklärung muss [...] für den Patienten verständlich sein“ (Patientenrechtegesetz, 2013, S. 278). Aus der Perspektive der Gesundheitsversorgung besteht der Grund für das Anstreben evidenzbasierter Informationen darin, dass sie eine solide Grundlage für die Kommunikation zwischen Aktant*innen darstellen, zu realistischen Erwartungen an die Medizin führen und somit im besten Fall unter anderem Fehlversorgung entgegenwirken (Koch, 2021, S. 568).

Das Vorverständnis der Dissertationsverfasserin beinhaltet ebenfalls die Ansicht, dass die Klient*innen von den Pflegenden umfassend informiert werden müssen, damit sie Interventionen zustimmen oder diese ablehnen und somit selbstbestimmt entscheiden können (Kapitel D. 3). Allerdings mussten Murtagh und Thorns (2006, S. 312 f.) feststellen, dass hinsichtlich des zwischenmenschlichen Vertrauens nicht nur die Quantität der Informationen für die selbstbestimmte Handlungsfähigkeit ausschlaggebend ist, sondern auch die Qualität der Aufklärung durch die Informationstragenden im Sinne der Art der Vermittlung. Außerdem fordern die Autoren, vor der Aufklärung und Informationsvermittlung zu eruieren, welche Informationen in welchem Umfang und welcher Ausführlichkeit von den Klient*innen emotional ertragen werden und erwünscht sind (Murtagh & Thorns, 2006, S. 313).

Die vorliegende Studie wird durch die zuvor dargestellten Erkenntnisse von Murtagh und Thorns (2006) gestützt, da im Ansatz der evidenzbasierten Klient*inneninformation der herausgearbeitete relationale Charakter von Entscheidungen unberücksichtigt bleibt, ebenso wie der individuelle Informationsbedarf der Klient*innen. Wie in Kapitel E. 2.5.1 und im Abschnitt ‚Partizipation durch Information‘ auf Seite 141 erläutert, waren die Darstellungen der Studienteilnehmenden bezüglich der Partizipation durch Information teilweise ambivalent. Die Betroffenen wollten zum Teil alle Informationen und Fakten erfahren, zum Teil auch nur so wenig wie möglich und so viel wie nötig.

Ebenso kommt es vor, dass dieselben Klient*innen Informationen sowohl erhalten als auch nicht erhalten wollten. Im Praxisalltag kann es daher zu individuell stark differierenden Informationswünschen kommen. Deshalb ist es von größter Wichtigkeit, dass die Informationspräferenzen und der Klient*innenbedarf an Informationen angemessen kommuniziert werden, wie es auch Murtagh und Thorns (2006) fordern.

In der vorliegenden Studie wurde eine positive Beziehung zwischen den Aktant*innen vornehmlich durch Kommunikation aufgebaut. Ausschlaggebend war dabei, dass die Betroffenen unbedingt als Individuen gesehen wurden und die ungeteilte Aufmerksamkeit ihrer professionellen Gesprächspartner*innen erhielten. Die Bedeutung einer gelungenen Beziehung im Rahmen dieser Studie war auch daran zu erkennen, dass Agent*innen von ihren Klient*innen danach ausgewählt wurden, wie sie zu den jeweiligen individuellen Entscheidungen passten und wie sie diese kommunizierten (siehe direkte Partizipation Seite 136). Darüber hinaus legten die Betroffenen in Entscheidungssituationen Wert auf die reale oder empfundene medizinische Kompetenz sowie darauf, ob die Agent*innen empathisch auf ihre Wünsche und Bedürfnisse eingingen (siehe Partizipation durch Beziehung Seite 135). Die Studienteilnehmenden äußerten sich allerdings auch dahingehend, dass ihre familiären Beziehungen einen Einfluss auf die Entscheidungen am Ende ihres Lebens haben. An- und Zugehörige stellten für die Teilnehmenden eine Ressource und eine Unterstützung im Entscheidungsprozess dar – allerdings nur, wenn eine positive Beziehung bestand (siehe Partizipation von An- und Zugehörigen Seite 139). Die Autorinnen Zhang und Siminoff (2003, S. 1024 ff.) stellten fest, dass An- und Zugehörige bei der Auswahl der behandelnden Mediziner*innen und Institutionen unterstützend wirken. Diese Erkenntnisse werden von der vorliegenden Studie bestätigt. Zudem nehmen An- und Zugehörige eine wesentliche Rolle bei der Erfüllung emotionaler und sozialer Bedürfnisse der Betroffenen ein (Nolan et al., 1995; Zhang & Siminoff, 2003). Überdies kann gezeigt werden, dass eine Partizipation von Angehörigen an Entscheidungen am Lebensende zur Steigerung der Lebensqualität sowie zur Stressminderung bei allen Beteiligten führt (Kirk et al., 2004, S. 5 f.; Dionne-Odom et al., 2015, 1448 f.). Die An- und Zugehörigen unterstützen nicht nur bei Entscheidungsfindungen, sondern auch bei deren Auswirkungen. Folglich ist ihre Situation komplex und mit enormen Anforderungen verbunden (Corbin et. al., 2010, S. 281 ff.; Schaeffer, 2009).

Des Weiteren zeigen die Ergebnisse der vorliegenden Studie, dass die Klient*innen von ihren Angehörigen nicht bemitleidet werden wollen, da eine positive Beziehungsgestaltung durch Mitleid nur erschwert würde (Kapitel E. 2.3.2.2). Dies ist auf den Wunsch der Betroffenen zurückzuführen, sowohl ihr Selbst- als auch das Fremdbild zu erhalten. Die vermeintlichen Diskrepanzen zwischen Selbst- und Fremdbild können dazu führen, dass Angehörige nicht als Ressource, sondern vielmehr

als Belastung wahrgenommen werden. Außerdem wurde es als bedrückend erlebt, wenn zukünftige Entscheidungen teilweise nicht auf An- und Zugehörige übertragen werden konnten, weil die Belastung für diese von den Klient*innen als zu hoch eingeschätzt wurde. Überdies beschreiben die Studienteilnehmenden Meinungsverschiedenheiten mit den An- und Zugehörigen hinsichtlich Behandlungsoptionen (Kapitel E. 2.3.2.2). Auch Zhang und Siminoff (2003, S. 1022 ff.) stellen Meinungsverschiedenheiten in der Familie über Behandlungsentscheidungen bei Personen mit fortgeschrittenem Lungenkrebs fest. Die Autorinnen folgern, dass die Agent*innen solche Meinungsverschiedenheiten bewusst wahrnehmen und die Kommunikation mit An- und Zugehörigen erleichtert werden muss, indem diese in Entscheidungen integriert werden. Demzufolge spielen eine kontinuierliche Arbeit an der Beziehung und die Kommunikation mit den Klient*innen einschließlich ihrer An- und Zugehörigen eine bedeutende Rolle, die von den Agent*innen bewusst gestaltet werden muss (Tewes, 2015, S. 38).

Ein weiteres Thema, was das Erleben der Betroffenen bei Entscheidungen beeinflusste, ist das jeweilige Krankheitserleben. Inwiefern sich das Krankheitserleben auf das Gefühl von Selbstständigkeit und Selbstbestimmung bei Entscheidungen auswirkte, wird nachfolgend zusammengefasst.

2.6 Zwischen eingeschränkter Selbstständigkeit und Selbstbestimmung

Innerhalb der Dialoge wurde eindrücklich das Erleben der Teilnehmenden im Krankheitsverlauf thematisiert (siehe Kapitel E. 2). Hierbei reflektierten die Befragten ihre Situation und beschrieben aggressive, tagesablaufverändernde und belastende Therapien. Zumeist waren invasive Eingriffe wie Operationen, Chemotherapien oder Bestrahlungen notwendig, wodurch sich das eigene Körperbild der Betroffenen veränderte (Kapitel E. 2.3.2.1). Dazu kam, dass die Mobilität wie auch Aktivitäten abnahmen und sich zudem der allgemeine Zustand der Betroffenen im Verlauf der Erkrankung verschlechterte. Die jeweiligen Auswirkungen der Krankheit und der Therapien beeinflussten somit das Leben der chronisch kranken Menschen, was wiederum in eine Bedrohung des eigenen Selbstbildes münden konnte, wie die Ergebnisse dieser Studie belegen (Kapitel E. 2.3.2.1 & 2.3.2.4). Auch Hartmann (1993, S. 35 ff.) nennt in seinem Buchkapitel „Chronisch krank oder bedingt gesund?“ neben der Konfrontation mit einer existenziell bedrohlichen Krankheit die Veränderung des Selbsterlebens und des Selbstbildes als bedeutsam für Betroffene. Die Annahmen von Hartmann (1993) werden von der vorliegenden Studie bestätigt. Zudem fasst Sokol (2017) zusammen, dass chronisch Erkrankte sowohl individuelle Anpassungsprozesse als auch emotionalen und psychosozialen Wandel, den Verlust von Beziehungen und physische Belastungen erleben, die

wiederum mit zu bewältigenden Veränderungen des Körperbildes und des Selbstkonzeptes einhergehen.

Überdies berichteten die Studienteilnehmenden von Schwankungen und wechselhaften Krankheitsepisoden sowie unberechenbaren Verlaufskurvendynamiken, die bei chronischen Erkrankungen auftreten können. Auch Autor*innen wie Schaeffer (2006, S. 139 f.) oder Sokol (2017, S. 62) beschreiben schwere Belastungen von chronisch erkrankten Menschen aufgrund unvorhersehbarer Symptome und Krankheitsverläufe sowie durch Kontrollverlust und ungewisse Zukunftsperspektiven.

Die Bedeutung und das Ausmaß ihrer Situation wurden den Teilnehmenden der vorliegenden Studie zumeist erst im Dialog bewusst, was darauf hinweist, dass mit den Studienteilnehmenden nicht über die Auswirkungen der Erkrankung kommuniziert wurde. Die Studienteilnehmenden berichteten drastische und einschneidende Veränderungen ihrer Lebenswelt, die Zerstörung ihres Selbstbildes und den Bruch ihres biografischen Selbstkonzeptes, das ihr Erleben bestimmte. Laut Schaeffer (2006, S. 193) und Sokol (2017, S. 62) gehen solche Veränderungen des Selbstkonzeptes mit Verletzungen des Selbstwerts und der Selbstakzeptanz, aber auch mit der Gefährdung der Autonomie und der Selbstwirksamkeit oder mit Angst einher – und gelten gleichzeitig als Hauptmerkmale für das Erleben chronischer Erkrankungen. Corbin et al. (2010, S. 23 ff.) konstatieren, dass die empfundene körperliche Funktionsfähigkeit nicht nur das Handeln im Allgemeinen, sondern darüber hinaus das damit verbundene Selbstkonzept beeinflusst. Die Konfrontation mit einer infausten Krankheit ist eine der gravierendsten und einschneidendsten Erfahrungen, die betroffene Menschen in ihrem Leben machen, denn die Suche nach dem Sinn des Lebens und das Erleben der Krankheit werden von Todesbedrohung, Verlust und Unsicherheit bestimmt (Sokol, 2017, S. 19).

Trotz dieses Erlebens, der Zerstörung des bisherigen Selbstbildes und einer eingeschränkten Handlungsunfähigkeit äußerten die Teilnehmenden den ausgeprägten Wunsch, autonom zu sein und ein selbstbestimmtes Leben zu führen (Kapitel E. 2.3.2.1). Die Teilnehmenden verglichen ihr vergangenes Selbstbild mit dem aktuellen, wodurch der Bedarf, aber auch der Wunsch nach Eigenständigkeit und Selbstbestimmung bei gleichzeitig notwendig werdender Unterstützung deutlich wurde. Die schwer erkrankten Menschen waren sich darüber bewusst, dass die fortschreitende Erkrankung sowie der Verlust von Selbstständigkeit, Handlungsfähigkeit und Kontrolle des eigenen Körpers mit einer Abhängigkeit von Dritten einhergehen.

An dieser Stelle soll auf das sich ergebende Spannungsverhältnis hingewiesen werden, das hinsichtlich der Bedeutungszuweisungen von Entscheidungen relevant ist. Hierbei geht es um den

Konflikt zwischen eingeschränkter Selbstständigkeit und Selbstbestimmung innerhalb der Dialoge. Die Teilnehmenden unternahmen den kommunikativen Versuch, dieses Spannungsfeld aufzulösen, indem sie ihre Einschränkungen der Selbstständigkeit und ihre Handlungsunfähigkeit zwar beschrieben, aber trotzdem der Forscherin und sich selbst gegenüber ihre bestehende Selbstbestimmung und Entscheidungsfähigkeit hervorhoben (Kapitel E. 2.3.3.1). Dieses Vorgehen steht im Zusammenhang mit der Aufrechterhaltung ihrer Selbstkonzeption bzw. ihres Selbstbildes. Es wird ersichtlich, dass die Teilnehmenden sich ihr Selbstbild so zurechtlegten, wie sie es in der jeweiligen Situation benötigten. Insbesondere zeigt sich dies in Situationen, in denen Handlungen krankheitsbedingt nicht mehr selbstständig ausgeführt werden konnten und die Teilnehmenden Unterstützung benötigten, allerdings selbst darüber entschieden, welche Art der Unterstützung sie erhalten wollten und sich diese gegebenenfalls selbst organisierten. So konnten sie für sich daraus schlussfolgern, autonom und selbstbestimmt ihr Leben (bzw. Lebensende) zu bestreiten. Diese Erkenntnis bestätigen Corbin et al. (2010, S. 97), die beschreiben, dass Menschen ihre Selbstkonzeption und Handlungen situativ anpassen können.

Das Erhalten des eigenen Selbstbildes und der Selbstbestimmung bei einer schweren und infausten Erkrankung ist somit eines der Hauptziele von Klient*innenentscheidungen im institutionellen Kontext. Diese Wahrnehmungen der Betroffenen sollten im Versorgungsprozess kommuniziert und von den Agent*innen berücksichtigt werden. Nachfolgend werden zusammenfassend die Bedeutungen und Ziele dargestellt, die die Studienteilnehmenden den Entscheidungen im institutionellen Rahmen zusprachen.

3 Bedeutungszuweisungen von Entscheidungen

Die den Studienteilnehmenden wichtigsten Bedeutungen und Ziele der Entscheidungen im institutionellen Kontext umfassten mehr Lebenszeit, Lebensqualität sowie Sterben in Würde (Kapitel E). Dabei waren die Entscheidungen der Teilnehmenden von Angst vor einem langen Sterbeprozesses und Ungewissheit, aber auch von Hoffnung geprägt (Kapitel E. 2.2, 2.3.2.1, 2.3.3). Therapien boten in diesem Zusammenhang die Möglichkeit, auf Heilung zu hoffen oder zumindest darauf, das unweigerliche Ableben zu verzögern. Überdies zeigte sich in dieser Studie aber auch, dass sich Hoffnung nicht ausschließlich auf eine Verlängerung der Lebenszeit bezieht. So bedeutete für Teilnehmende Hoffen ebenso, ihre Zukunft zu planen, sich mit ihrem Leben zu beschäftigen und selbstbestimmte Entscheidungen zu treffen (Kapitel E. 2.5). Zu diesem Ergebnis kommen auch Masel et al. (2016, S. 11), die vorschlagen, dass Agent*innen eine Haltung annehmen sollten, die durch Zuhören und offenes Kommunizieren die Betroffenen dahingehend unterstützt, ihre Hoffnung nicht ausschließlich auf Heilung zu richten.

Die Studienteilnehmenden beschreiben gegensätzliche Empfindungen, das heißt, bei ihnen existierte einerseits das Gefühl der Determiniertheit und zugleich eine Verbundenheit mit den Agent*innen bezüglich der zuvor benannten Ziele – Lebenszeit, Lebensqualität und Sterben in Würde – sowie andererseits der Wunsch, Entscheidungen selbstbestimmt und autonom zu treffen (Kapitel E. 2.3.2.4). Außerdem zielten Entscheidungen der Teilnehmenden auf den Erhalt ihres Selbstbildes und die Integration und Vereinbarkeit der Konsequenzen von Entscheidungen in Bezug auf die individuelle Lebenswelt ab (Kapitel E. 2.3.2.1 & 2.3.2.3). Die sechs wesentlichen Bedeutungszuweisungen für Entscheidungen der Menschen am Ende ihres Lebens sind in Abbildung 25 aufgezeigt, wobei die Agent*innengruppe nur drei (mehr Lebenszeit, Lebensqualität und Sterben in Würde) der aufgeführten Ziele und Bedeutungszuweisungen teilt.



Abbildung 25: Bedeutungszuweisung und Ziele der Entscheidungen von Aktant*innen

Ausgehend von dem im Vorfeld dargelegten Vorverständnis der Forscherin (Kapitel D. 3) unterscheiden die Teilnehmenden zwischen Entscheidungen hinsichtlich ihrer Behandlung und denjenigen, die sich auf ihre Lebensqualität beziehen. Ebenfalls stellen Brom et al. (2014) in einer Studie mit Krebspatient*innen fest, dass im letzten Lebensabschnitt Entscheidungen hinsichtlich der Lebensqualität maßgeblich für Betroffene werden (Brom et al., 2014, S. 5). Diese Annahmen stehen teilweise konträr zu den Ergebnissen der hier durchgeführten Studie. Die Resultate zeigen, dass zum Großteil Entscheidungssituationen berichtet wurden, die auf medizinischer Versorgung und Behandlung basierten (Kapitel E. 3). Jedoch zielten diese Entscheidungen gleichzeitig auf eine Lebenszeitverlängerung (Kapitel E. 2.3.1.3, 2.3.2.4 oder 2.3.3.2) und die Bewahrung der eigenen

Selbstständigkeit und des eigenen Selbstbildes (Kapitel E. 2.3.2.1) sowie einen gelingenden Lebensalltag ab (Kapitel E. 2.6.2). In diesem Bereich spielte die Wiedererlangung oder Beibehaltung der Fähigkeit, wiederkehrende alltägliche Entscheidungen treffen zu können, wie die tägliche Essensauswahl, eine wesentliche Rolle – ebenso das Erledigen alltäglicher Tätigkeiten, wie das selbstständige Decken des Tisches. Insofern wird deutlich, woraus sich das Leben der Teilnehmenden konstituiert und welche Bedeutungen den Entscheidungssituationen zugesprochen werden. Die Analyse der Dialoge weist allerdings auch darauf hin, dass die Bedeutungszuweisungen der Betroffenen nicht konsequent im Rahmen der Entscheidungskommunikation zwischen den Aktant*innengruppen angesprochen wurden, wodurch eine Abstimmung gemeinsamer Ziele eingeschränkt wird.

Dagegen ging die Forscherin zu Beginn der Studie davon aus, dass den Teilnehmenden vornehmlich die vermeintlich großen Entscheidungen wie ein Therapiezielwechsel oder der Sterbeort wichtig sind (Kapitel D. 3.3.1). Doch im Ergebnis wird offenkundig, dass das Leben der Betroffenen nicht in solchen Entscheidungen gründet, sondern vielmehr darin, ob sie beispielsweise selbstständig frühstücken können oder eine parenterale Ernährung erforderlich ist, ob der Gang zur Toilette ausgeführt oder ein Spaziergang unternommen werden kann oder inwiefern sie bei Bedarf Unterstützung erhalten. So simpel diese Belange wirken, so entscheidend sind solche alltäglichen Routinehandlungen und die damit verbundenen Entscheidungen, aus denen sich der Tag, das Jahr und letztlich das Leben(sende) der Teilnehmenden konstituiert.

Eine von Schaeffer und Moers (2009, S. 114 ff.) aufgestellte Theorie zu Menschen mit chronischen Erkrankungen untermauert die eben beschriebenen Erkenntnisse dahingehend, dass nicht die Erkrankung als solche, sondern eher das durch sie torpedierte, gestörte und in sämtlichen Bereichen beeinflusste Leben im Zentrum des Interesses der Klient*innen steht. Die Autor*innen ziehen daraus den Schluss, dass sowohl Bewältigungsbemühungen als auch entsprechende Entscheidungen von chronisch erkrankten Klient*innen primär das nunmehr stark beeinträchtigte Leben und nicht lediglich die eigentliche Krankheit fokussieren.

Die Erkenntnisse der Dissertation verdeutlichen eine enge Verbindung zwischen Entscheidungen, die die Therapie betreffen, und jenen mit Bezug zu alltäglichen Anforderungen. Diese führt dazu, dass Teilnehmende beide thematischen Entscheidungssituationen nicht voneinander trennen (konnten). Demzufolge stehen alle beteiligten Agent*innen vor der Herausforderung, die Bedeutung der individuellen Lebenswelt mit den jeweiligen Handlungs- und Deutungsmustern der einzelnen Klient*innen bei Entscheidungen höher zu gewichten und zu fokussieren. Mithilfe von Deutungs- und Handlungsmustern werden wiederkehrende Alltagssituationen bewältigt und trotz ihrer Vielfalt

im Lebensalltag erledigt, ohne stetig neu überdacht oder geklärt werden zu müssen (Thiersch, 2006, S. 24). Nichtsdestotrotz verhindern das ungewisse Fortschreiten der Krankheit sowie die dadurch entstandene kontinuierliche Änderung der Lebensumstände, dass die Betroffenen ihre gewohnten Handlungs- und Deutungsmuster weiterhin konsequent nutzen können. Diese müssen an den institutionellen Kontext angepasst werden. Auslöser hierfür sind somit zum einen die infauste Erkrankung mit ihrem unvorhersehbaren Verlauf selbst, aber zum anderen auch deren gesamte Auswirkungen und die Erfahrungen der Betroffenen einer sich permanent verändernden Lebenswelt (Schaeffer, 2006, S. 199; Corbin et al., 2010, S. 21 ff.).

Die Studienteilnehmenden wurden im Verlauf der Erkrankung immer wieder mit ihnen bisher völlig unbekanntem Situationen konfrontiert. Diese wurden von der Angst vor einem langen Sterbeprozess begleitet, obgleich sie Lebenswillen verspürten oder das Sterben akzeptierten (Kapitel E. 2.2 & 2.4). Die Betroffenen mussten wiederkehrende instabile Gesundheitszustände bewältigen und verschiedene Therapieverfahren und deren Auswirkungen erfahren (Kapitel E. 2.3 & 2.5). Zusätzlich sollten sie mannigfaltige Entscheidungen zu Behandlung und Versorgung treffen, im Bewusstsein darüber, dass auch auf lange Sicht Unterstützung im Alltag für sie vonnöten sein wird. In diesem Rahmen musste die tägliche Routine umstrukturiert werden und die Unterstützung von anderen Personen implizierte für Betroffene möglicherweise eine negative Angewiesenheit auf Dritte. Eine solche versuchten die Teilnehmenden, wie bereits im vorstehenden Abschnitt beschrieben, insofern zu eliminieren, als sie den Wunsch nach eigener Selbstständigkeit im Alltag und danach, sich für bestimmte Aufgaben Hilfe durch Privatpersonen oder von offizieller Seite beschaffen zu können, betonten. Demnach kann die Aufrechterhaltung eines funktionierenden eigenverantwortlich organisierten Alltags – der jeweiligen Lebenswelt –, ungeachtet dessen Gestalt am Lebensende, als ein übergeordnetes Ziel für die Betroffenen betrachtet werden. Jenes Ziel wird von den Klient*innen angestrebt, allerdings nicht mit den Agent*innen kommuniziert. Dies zeigt sich auch darin, dass bei der Sprechhandlungsanalyse Gespräche zwischen den Aktant*innen hinsichtlich Entscheidungen, die den Alltag betreffen, untergeordnet vertreten sind (Kapitel E. 3).

Gemäß den vorangehenden Annahmen der Forscherin (Kapitel D. 3) existiert in der Praxis bereits ein Bewusstsein darüber, dass die komplexen Lebensweltbezüge sowie Erfahrungshorizonte der Betroffenen ihren Platz bei der Entscheidungsfindung einnehmen und kommuniziert werden sollten. Gleiches gilt für die Beurteilung und für Gespräche im Hinblick auf das Verhältnis von Therapienutzen und Konsequenzen für die Lebensqualität sowie die Last, die eine Therapie bedeutet. Allerdings wurden laut den Aussagen der Studienteilnehmenden diese Aufgaben nicht von der Versorgungspraxis erfüllt.

4 Wahrgenommene institutionell bedingte Sprechhandlungen

Die Analyse von referierten Sprechhandlungen in der Form, wie sie in dieser Dissertation durchgeführt wurde, konnte einen Perspektivwechsel zur hermeneutischen Textanalyse nach Gaidys und Fleming (2005, S. 394) herstellen und sprachliche Aspekte fokussieren. Die Analyse einzelner von den Studienteilnehmenden berichtete Sprechhandlungen leistet damit über die hermeneutische Betrachtung hinaus einen bedeutenden Beitrag für ein vertieftes und somit detailliertes Verständnis hinsichtlich Entscheidungen am Lebensende.

Durch die Analyse von berichteten Sprechhandlungen werden Spezifika der verstandenen und wiedergegebenen Sprechhandlungen im Rahmen der institutionellen Kommunikation durch die Studienteilnehmenden dargelegt. Dies erfolgte, indem die von den Befragten wahrgenommenen Gespräche zwischen den Aktant*innen in den Dialogen reflektiert wurden. Gramling und Gramling (2019, S. 11) beschreiben dies ebenso in ihrer Forschung mit Sterbenden. In der vorliegenden Studie nutzten die Teilnehmenden häufig die wörtliche Redewiedergabe, um das Erlebte zu berichten.

Ein Teilbereich der Analyse wird durch die erarbeitete Sprechhandlungstypisierung (siehe S. 254) abgebildet. Diese entstand zum einen induktiv aus bestehendem Datenmaterial, andererseits unter Berücksichtigung von Fachliteratur. Die Sprechhandlungstypisierung erfolgte speziell für den Kontext der hier vorgestellten Entscheidungen am Lebensende und konstituiert das methodische Gerüst für die Analyse aller im Korpus referierter Sprechhandlungen, die von den Studienteilnehmenden in Gesprächen mit Agent*innen wahrgenommen und in den Dialogen berichtet wurden.

Das Hauptaugenmerk wird nachfolgend einerseits auf die am häufigsten berichteten Sprechhandlungen gelegt, andererseits werden auch Sprechhandlungen erörtert, die nur einer Aktant*innengruppe zugesprochen wurden, da diese im institutionellen Kontext eine bestimmte Rolle markieren können. Diese nicht reversiblen Sprechhandlungen bilden zudem die unterschiedliche kommunikative Umsetzung der Aktant*innen ab. Dabei wird deutlich, dass nicht alle Aktant*innen auf das gleiche Repertoire zurückgreifen konnten. Eine detaillierte Betrachtung der wahrgenommenen Sprechhandlungen in Kombination mit den Ergebnissen der qualitativen Analyse wird erforderlich, um die Ergebnisse umfassend deuten und ein Verständnis für das Erleben der chronisch kranken Menschen am Lebensende entwickeln zu können. Dies erfolgte bereits partiell in den vorherigen Unterkapiteln und wird im nächsten Abschnitt zur Beantwortung der Forschungsfrage (Kapitel A. 3) zusammenfassend dargestellt.

4.1 Verteilung der wahrgenommenen Sprechhandlungen

Allgemein müssen in der Kommunikation der Kontext und der Zweck eines Gesprächs berücksichtigt werden, um die Bedeutung von Sprechhandlungen verstehen und interpretieren zu können. In den Dialogen wurden von den Teilnehmenden unterschiedliche Entscheidungssituationen geschildert. Im Vergleich wurden selten Entscheidungen zur Diagnostik, Alltagsunterstützung sowie bezüglich der Versorgung berichtet. Dagegen nahmen Behandlungsentscheidungen über die Hälfte aller zum ersten Zeitpunkt (t_0) beschriebenen Entscheidungssituationen ein (Kapitel E. 3.1). Begründet werden kann dies mit den Erkenntnissen von Ohlén et al. (2008). Demnach initiieren Mediziner*innen vorwiegend Diskussionen zur Therapie, wohingegen Klient*innen eher Prognosen anstatt Entscheidungen thematisieren. Zugleich wurde durch die qualitative Analyse dieser Studie deutlich, dass die Studienteilnehmenden in den Dialogen aufgrund des direkten Einflusses auf die verbleibende Lebenszeit und den Sterbeprozess häufig Behandlungsentscheidungen thematisierten (Kapitel E. 2.2). Ebenso zeigt sich anhand der Ergebnisse der qualitativen Analyse, dass die Teilnehmenden Entscheidungen, die ihre Behandlung betreffen, immer auch mit denjenigen hinsichtlich alltäglicher Anforderungen verbanden. Diese wurden zwar getrennt berichtet, aber die Ziele – Lebenszeitverlängerung und der Erhalt von Selbstständigkeit im Lebensalltag bei guter Lebensqualität – wurden gemeinsam verfolgt (Kapitel F. 3).

Die Analyse der ersten Dialoge hat ergeben, dass in den geschilderten institutionell bedingten Entscheidungssituationen die Anzahl der Sprechhandlungen bei den Klient*innen niedriger ausfällt als bei den Agent*innen. Letzteren wurden zu beiden Dialogzeitpunkten mehr Sprechhandlungen als den Klient*innen zugesprochen – unabhängig davon, von welchem Setting die Betroffenen berichteten (Kapitel E. 3). Damit werden die Ergebnisse von Ohlén et al. (2008) bestätigt, die besagen, dass Mediziner*innen im palliativen Setting mehr Redezeit als Klient*innen haben (Kapitel D. 5). Diese Verteilung der Redeanteile in Gesprächen zwischen Ärzt*innen und Klient*innen können Lalouschek (2002a) und Quasthoff (1990) auch für Settings außerhalb der Palliativmedizin bestätigen. Besonders auffällig zeigt sich in der vorliegenden Studie die Verteilung der Sprechhandlungen bei den Behandlungsentscheidungen, bei denen den Agent*innen mehr als dreimal so viele Sprechhandlungen zugeordnet werden können (Kapitel E. 3). Dies steht im Einklang mit den Erkenntnissen von Quasthoff (1990), in deren Kontext den Agent*innen die Rolle der primär Sprechenden im Gespräch mit Klient*innen zugewiesen wird (Kapitel D. 5.1.1). Dies lässt sich damit begründen, dass Letztere im Rahmen der Diagnostik mit den Agent*innen aktiv in Interaktion treten bzw. das Gefühl verspürten, kämpfen zu müssen (Kapitel E. 2.3.1.1).

Zudem wurden in der vorliegenden Studie Unterschiede hinsichtlich der initiativen und reaktiven Sprechhandlungen festgestellt. Es konnte durch die Analyse der referierten Sprechhandlungen gezeigt werden, dass im Vergleich zwischen den Aktant*innen den Agent*innen mehr initiative Sprechhandlungen als den Klient*innen zugeordnet wurden. Somit ist den Ergebnissen der Hinweis zu entnehmen, dass die Agent*innen – zumindest in der Wahrnehmung der Studienteilnehmende – häufiger die Initiative im Gespräch ergriffen, als dass sie auf bereits erfolgte Gesprächsbeiträge oder Sprechhandlungen der Klient*innen reagierten. Dies bekräftigt auch die Erkenntnis von Lalouschek (2002a, S. 17), dass Klient*innen gegenüber Agent*innen in der institutionellen Kommunikation eher den Part der reagierenden Kommunikationspartner*innen einnehmen. In der vorliegenden Studie zeigt sich allerdings, dass sich die Teilnehmenden auch selbst häufiger in einer initiativen anstatt einer reaktiven Rolle wahrnehmen, was darauf hindeutet, dass die Klient*innen sich selbst als aktive Personen des institutionellen Kommunikationsprozesses verstehen.

4.2 Institutionell bedingte Sprechhandlungen der Aktant*innen

Die institutionell bedingten Sprechhandlungen der Aktant*innen können durch die Analyse der von den Studienteilnehmenden berichteten Sprechhandlungen bei Entscheidungssituationen dargestellt werden, wobei individuelle Ausprägungen der Rollenfunktionen zu identifizieren sind. Allein den Agent*innen werden Handlungen wie ANORDN, INFORM sowie EINWEIS zugeordnet. Folglich sind diese nicht reversibel. Diese Sprechhandlungen wurden aufgrund der jeweiligen institutionsspezifischen Rolle getätigt bzw. berichtet. Das bedeutet, dass Agent*innen in ihrer Funktion gegenüber den Klient*innen beispielsweise als Anordnende, Informant*innen oder Berater*innen gesehen wurden. Deutlich wird gleichzeitig, dass die Klient*innen sich ebenso durch institutionell bedingte Sprechhandlungen gegenüber den Agent*innen als Klient*innen bzw. Hilfesuchende positionierten, beispielsweise durch die nicht reversiblen Sprechhandlungen SYMPTOME ÄU, AKZEPTIER, ZUSTIMM oder BITT.

Die einzelnen berichteten Sprechhandlungen der Agent*innengruppe wurden auf die spezifischen beruflichen Rollen untersucht. Dabei konnten Gespräche mit spezifischen Agent*innen- bzw. Berufsgruppen wie Mediziner*innen, Pflegende und dem Palliativteam, identifiziert werden. Die Gruppe der Mediziner*innen tauchte zum ersten Dialogzeitpunkt mit der höchsten Frequenz in den referierten Sprechhandlungen auf (Kapitel E. 3.2.1). Zum Großteil handelte es sich hierbei um Behandlungsentscheidungen, die von den Studienteilnehmenden in den Dialogen wiedergegeben werden. Zu einem ähnlichen Ergebnis kommen Ohlén et al. (2008), die beschreiben, dass Mediziner*innen in Gesprächen mit Klient*innen hauptsächlich Behandlungsentscheidungen thematisieren. Gründe für die häufige Thematisierung von Behandlungsentscheidungen in den

Dialogen konnten im Rahmen der qualitativen Analyse ermittelt werden. Die Behandlungsentscheidungen haben offenbar einen direkten Einfluss auf die restliche Lebenszeit und den Sterbeprozess.

Zudem lassen die Analyseergebnisse erkennen, dass Mediziner*innen meist als Informierende erlebt wurden (Kapitel E. 3.2.1), obwohl der Bedarf an umfangreichen Informationen hinsichtlich Diagnose und Behandlungsmöglichkeiten bei den Klient*innen individuell und verlaufsabhängig war (Kapitel E. 2.5.1). Diese Ergebnisse weisen auf Ansätze des informativen Modells zur Entscheidungsfindung (Kapitel D. 5.1.2) hin, bei dem die Aufgabe der Mediziner*innen darin besteht, den Klient*innen alle relevanten Informationen aufzuzeigen. Becker (2015, S. 27 ff.) spricht im Zusammenhang mit Informationsvermittlung das Verhältnis zwischen der Fürsorgepflicht der Agent*innen und der Klient*innenautonomie an. Einerseits ist es die Grundlage für freie sowie unabhängige Entscheidungen und somit für die Wahrung sowohl von Selbstbestimmtheit als auch Autonomie, dass Mediziner*innen den Klient*innen alle vorhandenen Informationen zur Verfügung stellen. Andererseits wird die Unabhängigkeit eingeschränkt, wenn eine konsequente Informationsvermittlung ohne Rücksicht auf die individuellen Bedürfnisse und die Aufnahmefähigkeit der Klient*innen stattfindet. Damit wird die Entscheidungsmöglichkeit über das Wissenwollen und Nichtwissenwollen beschnitten (Becker, 2015).

Des Weiteren ist als auffällig zu bewerten, dass Mediziner*innen in den Berichten der Studienteilnehmenden wenig erklärten und begründeten. Die Sprechhandlung ERKLÄR wurde in der zugrunde liegenden Studie als nicht reversibel eingestuft und stellt zudem eine kooperative Sprechhandlung dar. Damit ist gemeint, dass Klient*innen als Adressat*innen der Sprechhandlung Hilfe bei der Lösung eines Problems benötigen. Mediziner*innen, in ihrer Rolle als Sprecher*innen der Sprechhandlung, sollten mögliche Handlungsoptionen zur Problemlösung benennen, damit Klient*innen in der Lage sind, Situationsveränderungen herbeizuführen – dies erfolgt allerdings nicht konsequent. Erklärungen und Begründungen der ärztlichen Meinungsäußerungen und Handlungen sind jedoch als fundamentale Bestandteile medizinischer Gespräche zu beurteilen (Becker, 2015, S. 54 ff.). Denn anhand derer wird nicht nur die Perspektive auf anstehende Entscheidungen gemeinsam mit den Aktant*innen erarbeitet; diese Sprechhandlungen dienen ebenso der Sicherung von Beteiligungsmöglichkeiten der Klient*innen an den Entscheidungen (Becker, 2015, S. 106). Auch Menz (2015, S. 78) stellt fest, dass Mediziner*innen häufig Begründungen und Erklärungen unterlassen. Die Möglichkeit einer aktiven Beteiligung am Entscheidungsprozess erhalten die Klient*innen durch eine offene Darlegung der ärztlichen Meinung, die im Gespräch potenziell verhandelbar ist (Becker, 2015, S. 106 ff.).

Die Sprechhandlung EMPFEHL wurde von den Befragten als weitere nicht reversible und kooperative Sprechhandlung der Mediziner*innen wahrgenommen und wiedergegeben. Empfehlungen stellen einen wesentlichen Aspekt gemeinsamer Entscheidungen in Gesprächen zwischen Aktant*innen dar (Kapitel D. 5.1.3). Auch Becker und Spranz-Fogasy (2016, S. 167) konstatieren, dass im Rahmen von Entscheidungen zu Behandlungsoptionen bei der Therapieplanung die Empfehlungen eine zentrale Rolle einnehmen. Letztere dienen für die Gesprächspartner*innen als Hinweise auf bevorzugte Handlungsoptionen, auch wenn es sich dabei um nicht genau zu befolgende Anweisungen handelt (Becker & Spranz-Fogasy, 2016, S. 170). Empfehlungen wurden als persönliche Einschätzung, Bewertung oder Beurteilung von Sachverhalten dargelegt. Dadurch wurden Empfehlungen der Agent*innen gerahmt bzw. in ihren subjektiven Deutungsrahmen eingebettet. Eine solche Rahmung von Empfehlungen wurde, selbst wenn diese nicht positiv ausfielen, von den Studienteilnehmenden nicht zwingend als negativ bewertet. Es handelt sich um ein relevantes Ergebnis der Studie, denn durch diese Rahmungen der Agent*innen wird ein wesentlicher Einfluss auf die Entscheidungen der Studienteilnehmenden ausgeübt.

Klient*innen nutzen ärztliche Empfehlungen als Entscheidungshilfen, schreiben ihnen einen hohen Stellenwert zu und fordern diese laut Becker (2015, S. 103) daher auch ein. In der vorliegenden Studie wurde die Sprechhandlung AUFFOR in diesem Zusammenhang ebenfalls einmal den Klient*innen zugeordnet, indem ein*e Mediziner*in aufgefordert wurde, seine*ihre persönliche Behandlungsempfehlung abzugeben. Allerdings lässt sich anhand der Ergebnisse auch zeigen, dass Empfehlungen wie beim Wechsel von der kurativen zur palliativen Versorgung von den Klient*innen zwar als ärztliche Empfehlung, nicht jedoch als Entscheidungssituation verstanden wurde. Ursächlich dafür können unangemessene Formulierungen der Empfehlungen durch die Mediziner*innen sein (Becker, 2015, S. 27 f.).

Ebenfalls konstatiert Becker (2015, S. 103), dass sich Klient*innen als medizinische Laien an den Entscheidungen und Handlungen der Mediziner*innen orientieren, die als medizinische Expert*innen auftreten. Diese Erkenntnisse stimmen mit denen der vorliegenden Studie überein. Die Studienteilnehmenden berichteten über das Gefühl, durch Empfehlungen und durch persönliche Rahmung von Mediziner*innen adäquat in ihren Entscheidungen unterstützt worden zu sein (Kapitel E. 2.3.1.3). Dies verdeutlicht abermals die hohe Relevanz, die die Klient*innen den ärztlichen Empfehlungen beimessen. Jedoch geht laut Becker und Spranz-Fogasy (2016, S. 170) mit einer Empfehlung immer auch ein Wissensvorsprung einher, der wiederum Bestandteil asymmetrischer Dialoge ist und die Befugnis einer übergeordneten Person voraussetzt. Folglich wird im Rahmen einer Empfehlung auf die epistemische Autorität und Stellung des*der Sprechenden verwiesen (ebd.). Insbesondere im institutionellen Kontext indiziert dies eine asymmetrische Beziehung der

Interaktionspartner*innen, die auf das für asymmetrische Dialoge typische Wissensgefälle, ausgehend von Empfehlungsgeber*innen zu -empfänger*innen hin, zurückgeführt werden kann (Becker & Spranz-Fogasy, 2016, S. 170). Infolgedessen müssen laut Becker (2015, S. 103 f.) Empfehlungen im Spannungsverhältnis zwischen ärztlicher Fürsorge und Autonomie der Klient*innen betrachtet werden. In der vorliegenden Studie wurde deutlich, dass die Teilnehmenden die Empfehlungen als positiv empfanden (Kapitel E. 2.3.1.3). Sie hatten das Gefühl, dass sie an Entscheidungen partizipieren und die endgültige Entscheidung nach wie vor bei ihnen liegt (Kapitel E. 2.6.1). Empfehlungen wurden somit von den Studienteilnehmenden als Unterstützung und nicht als Einschränkung identifiziert sowie als wesentliche Aspekte des gegenseitigen Informationsaustausches zwischen den Aktant*innen verstanden. Diese Erkenntnis bestätigt diejenige von Becker (2015, S. 103 f.), der die Voraussetzung für eine gemeinsame Entscheidungsfindung betont und erläutert, dass die endgültige Entscheidungsbefugnis bei den Klient*innen liegen muss. Dass Letztere sich als an den Entscheidungen partizipierend verstanden, zeigt auch die Verwendung der Sprechhandlung ABLEHN in der wahrgenommenen Interaktion mit den Mediziner*innen. Die Sprechhandlung ABLEHN erfolgte immer als Reaktion der Klient*innen auf eine zuvor von den Mediziner*innen getätigte Sprechhandlung im Zusammenhang mit Entscheidungen hinsichtlich Behandlung und Diagnostik. Auch die initiative Sprechhandlung ANWEIS (freundlich) sowie die Sprechhandlung HINWEIS verdeutlichen einen aktiven Part im Entscheidungsfindungsprozess, den die Studienteilnehmenden einnahmen.

Allerdings sind Mediziner*innen aufgrund ihrer institutionellen Rolle immer auch anordnungsbefugt und zugleich für die Ausführung der getroffenen Entscheidungen verantwortlich. In der vorliegenden Studie besitzt die Sprechhandlung ANORDN einen unilateralen Charakter und wird als die zweithäufigste Sprechhandlung bei Mediziner*innen wahrgenommen. Dabei ist es unerheblich, ob eine Zustimmung der Klient*innen vorlag. Der kommunikative Zweck bei der Sprechhandlung ANORDN (zum Beispiel ein Medikament anordnen) kennzeichnet diese analog zur Sprechhandlung EINWEIS (zum Beispiel Klient*innen in eine Klinik einweisen) in der vorliegenden Arbeit als irreversibel und institutionell bedingt, somit als nur durch die institutionelle Rolle ausführbar.

Ebenso wurde die Sprechhandlung DROH nur Mediziner*innen zugeordnet. Im Rahmen dieser Sprechhandlung drohten Mediziner*innen den Klient*innen negative Konsequenzen an, die eintreten würden, sofern den ANORDN nicht gefolgt werde. Dies kann direkt geschehen oder indirekt durch einen Verweis auf eine negative Auswirkung – zum Beispiel auf das Sterben –, um die potenziellen Konsequenzen von Entscheidungen hervorzuheben. Die Sprechhandlung DROH wurde von den Studienteilnehmenden berichtet, wenn sie als Klient*innen eine Entscheidung trafen, die sich gegen die Therapievorschlüsse der Mediziner*innen richtete. Dadurch entstanden für die Klient*innen

verpflichtende Handlungsaufforderungen und gleichzeitig wurde durch die Sprechhandlung DROH eine den Mediziner*innen zugeschriebene Entscheidungsmacht deutlich (Kapitel E. 2.3.1.3). Letzteren wird hiermit eine paternalistische Haltung zugesprochen. Jede Handlung der Mediziner*innen ist durch die institutionalisierte Autorität sowie die Kompetenz in Bezug auf Fähigkeiten und Zuständigkeitsbereiche gedeckt. Dies gilt auch, wenn die kommunikative Kompetenz der Mediziner*innen nicht stark ausgeprägt ist, und bezieht sich somit nicht nur auf instrumentelle Handlungen wie Operationen, sondern auch auf den kommunikativen Rahmen der Sprechhandlungen wie ANORDN oder DROH (Koerfer & Albus, 2018, S. 291). Die Verwendung der Sprechhandlung DROH und die damit verbundenen Einschüchterungen können mit einem Vertrauensverlust in die Mediziner*innen einhergehen (Koerfer & Albus, 2018). Vertrauen und eine damit assoziierte positive Beziehung zu den Aktant*innen sind für einen gelingenden Entscheidungsprozess wesentlich.

Den Ergebnissen der Gruppe von Mediziner*innen stehen die Resultate der Sprechhandlungsfrequenz der Pflegendengruppe gegenüber. Letzteren wurde nur eine geringe und untergeordnete Rolle bei der Kommunikation im Entscheidungsprozess zugesprochen (Kapitel E. 3.2.1 & 3.4.1). Obwohl alle Studienteilnehmenden pflegerische Versorgung erhielten, fanden die Pflegenden innerhalb der institutionellen Kommunikation im Entscheidungsprozess nur wenig Erwähnung. Diese Ergebnisse deuten darauf hin, dass Pflegende im Entscheidungsprozess nicht wahrgenommen wurden und ihnen kaum Entscheidungsmacht zugesprochen wurde.

Berücksichtigt wurden jedoch die spezialisierten SAPV-Pflegenden, wobei diese gegenüber den Mediziner*innen unterrepräsentiert sind. Ersteren wurden vornehmlich Sprechhandlungen bei Entscheidungssituationen zur Hilfsmittelnutzung oder zu Versorgungsmöglichkeiten zugeordnet. Auch wurden von den Studienteilnehmenden kommunikative Interaktionen bei Einzelinterventionen bzw. bei der Kommunikation als pflegerische Handlung nur im Kontext der palliativen Versorgung erlebt und differenziert benannt (Kapitel E. 2.3.2.3). Die Agent*innengruppe der SAPV-Pflegenden verwendete insbesondere die kooperative Sprechhandlung ANBIET, wohingegen laut den Studienteilnehmenden die Klient*innen gegenüber den SAPV-Pflegenden die ebenfalls kooperative Sprechhandlung BEGRÜND, gefolgt von reaktiven Sprechhandlungen wie ZUSTIMM und ABLEHN nutzten. Dieses Ergebnis liefert Hinweise darauf, dass die Studienteilnehmenden die Kommunikation mit den SAPV-Pflegenden im Allgemeinen als kooperativ sowie partizipativ erlebten. Zudem offenbart die vorliegende Studie, dass das Setting der ambulanten Palliativ- im Gegensatz zur stationären Versorgung weniger stark institutionell arrangiert war und deshalb die Kommunikation und die Beziehung zwischen den Aktant*innen effektiver gestaltet und so Entscheidungsfindungen unterstützt werden konnten (Kapitel E. 2.3.2.4). Dabei ist zu bedenken, dass

die Kommunikation zwischen Aktant*innen, wie in Kapitel D. 5.1.1 beschrieben, durch den Einfluss von bedürfnisangepassten Gesprächsinhalten und veränderten Wissensvoraussetzungen ein zentrales Merkmal des palliativen Settings – im Vergleich zum kurativen Setting – ist (Lindtner-Rudolph & Bardenheuer, 2015, S. 245 f.).

Das Vorverständnis und die Erfahrungen der Forscherin (siehe Kapitel D. 3), dass Pflegende von Klient*innen nur marginal in medizinische Behandlungsentscheidungen involviert werden, dafür jedoch in Entscheidungen hinsichtlich der Veränderungen der aktuellen Lebenssituationen der Klient*innen und des Umgangs mit den Krankheitsauswirkungen einbezogen werden, wird durch die Analyse nicht bestätigt. Gleichzeitig wird deutlich, dass die Kommunikation für eine professionelle und bedürfnisorientierte Unterstützung in Entscheidungssituationen nicht ausreichend ist.

Wie sich die Sprechhandlungen in Entscheidungssituationen sowie die Entscheidungen und deren Bedeutungszuweisungen im Verlauf der Studie änderten, wird nachfolgend beschrieben.

5 Veränderungen bei Entscheidungsfindungen im Rahmen institutioneller Kommunikation

Die Erkenntnisse der Dialoganalyse zeigen die Bedeutungen von Entscheidungen der Teilnehmenden über einen Zeitverlauf (t_0-t_1) sowie ein differenziertes Verständnis von Sprechhandlungen in Entscheidungssituationen im Rahmen institutioneller Kommunikation chronisch kranker Menschen in krisenhaften Situationen. Anhand der Analyse wird deutlich, dass nicht nur die Entscheidungen differieren, die die Teilnehmenden treffen – sondern auch die Entscheidungspartizipation sowie die wahrgenommenen Rollen der Aktant*innen.

Nachfolgend werden zentrale Veränderungen von Entscheidungen und deren Bedeutungszuweisungen sowie die der wiedergegebenen Sprechhandlungen zusammengefasst.

5.1 Veränderungen von Entscheidungen und deren Bedeutungszuweisungen

In den Dialogen verdeutlichen die Teilnehmenden, dass Entscheidungen für sie veränderlich und umkehrbar sind (Kapitel E. 2.5.1). Zudem wird durch die Analyse der referierten Sprechhandlungen eine Veränderung hinsichtlich der Anzahl von wahrgenommenen bzw. berichteten Entscheidungssituationen und Kontexten im Krankheitsverlauf erkennbar (Kapitel E. 3). Wie sich die Entscheidungen, deren Konstellationen und die Kommunikation wandelten, hing neben dem jeweiligen Versorgungssetting von individuellen Faktoren ab, wobei aber auch die Teilnehmenden unterschiedlich agierten und ihre Haltung veränderten.

Begerow und Gaidys (2018) diskutierten mit Kolleg*innen bei der International Conference of the German Society of Nursing Science, dass die Gesundheitsversorgung eine fortlaufende Abfolge komplexer Entscheidungen erfordere (siehe Anhang, S. 261). Zudem wurde eine zentrale Erkenntnis der vorliegenden Studie in den Blick genommen, die die Gesamtstruktur der Entscheidungsprozesse betrifft. Zahlreiche Teilnehmende gaben an, dass die ersten Symptome, die Diagnose und die Prognose die Ausgangspunkte für die Entscheidungsprozesse am Lebensende waren (siehe Anhang, S. 261). In der ersten Krankheitsphase – wenn die Diagnose mitgeteilt und über die Behandlung entschieden wird – blockierten oft Angst und Bedrohungsempfinden das Einschätzungsvermögen der Studienteilnehmenden, so dass es an Aufnahmefähigkeit fehlte (Kapitel E. 2.3.1.2). Das Überwinden der ersten Schockphase führte im weiteren Krankheitsverlauf dazu, dass sich die Klient*innen an den nötigen Entscheidungen beteiligten und zum Beispiel Kliniken oder Ärzt*innen selbst auswählten und somit eigenständig festlegten, wer sie behandeln sollte. Generell bezeichneten die Teilnehmenden den Prozess als fortlaufend, da die Entscheidungen nicht zu einem einzigen Zeitpunkt getroffen wurden, sondern sich über einen längeren Zeitraum entwickelten. Zugleich wird ersichtlich, dass Teilnehmende sich selbst die Option offenließen, ihre Entscheidungen zu ändern (Kapitel E. 2.5.1).

Anhand der Berichte der Studienteilnehmenden wird ebenfalls deutlich, dass sie ihre Entscheidungen stetig reevaluierten und gegebenenfalls auch revidierten, so dass diese sich veränderten und angepasst wurden, wenn sich die Krankheitssymptome änderten. In den Dialogen wurde dies beispielsweise sichtbar, wenn Teilnehmende

- eine Entscheidungsänderung bezüglich Medikamenteneinnahmen zur Anpassung des Schmerzmanagements vornahmen (siehe Seite 121),
- den Therapieplan wegen starker Belastung unterbrachen (siehe Seite 123),
- sich dazu entschieden, parenterale Ernährung abzusetzen (siehe Seite 122) oder
- ihren Widerwillen gegen eine Chemotherapie aufgaben und Therapieformentscheidungen wechselten (siehe Seite 124).

Die Entscheidungen veränderten sich im Verlauf (Kapitel E. 2.5.1 & 3.4.2), weil sie an das gesundheitliche Befinden und an die individuellen Bedürfnisse der Klient*innen angepasst und zudem stetig in die jeweilige Lebenswelt integriert werden (mussten). In diesem Kontext kommunizieren die Teilnehmenden ihre Wünsche zum Entscheidungswechsel gegenüber den Agent*innen und begründen dabei häufig ihre Meinungsänderungen. Dies weist darauf hin, dass sich die Studienteilnehmenden zum späteren Zeitpunkt der Versorgung zwar im kommunikativen Austausch mit den Mediziner*innen hinsichtlich der Entscheidungsänderung befanden, jedoch ihre

Reevaluierung und somit ihr Entscheidungsprozess nicht gezielt von den Agent*innen unterstützt wurde.

Im Gegensatz zu den Entscheidungen änderten sich deren übergeordnete Bedeutung und Ziele – wie mehr Lebenszeit, Lebensqualität und Sterben in Würde – für die Teilnehmenden selbst während des Krankheitsprozesses nicht (Kapitel F. 3), auch nicht durch einen Wechsel von kurativer zu palliativer Versorgung (Kapitel E. 2.3.1.4). Somit sind nicht allein die kommunikativen und institutionellen Prozesse der Entscheidungsfindung (Kapitel D. 5.1.2 & 5.1.3) oder die Entscheidungen selbst bedeutsam, sondern auch deren Ziele und Bedeutungszuweisungen.

Die Teilnehmenden waren vornehmlich damit beschäftigt, Veränderungen ihrer Lebenswelt durch die schwere Erkrankung zu erfassen (Kapitel E. 2.3.2.1) und Entscheidungen dahingehend anzupassen, wie im Kapitel E. 2.5.1 oder auf Seite 137 unter ‚bedürfnisangepasste Partizipation‘ ersichtlich wird. Diese Ergebnisse werden auch durch die Studie von Owusu-Boakye et al. (2016, S. 107) gestützt, in der gezeigt wurde, dass das persönliche Krankheitserleben und damit die individuellen Erfahrungen bezüglich einer schweren, unheilbaren Krankheit das Handeln sowie die Entscheidungsfindung der Betroffenen beeinflussen. Die Autor*innen haben ebenso herausgefunden, dass das subjektive Erleben einer Krankheit sowie der Umgang mit dieser entscheidend dafür sind, wie Klient*innen Selbstbestimmung umsetzen wollen und können (ebd.). Die Erkenntnisse der vorliegenden Studie deuten darauf hin, dass zwischen den Aktant*innen das individuelle Krankheitserleben der jeweiligen Klient*innen nicht eingehend thematisiert wurde, weshalb eine bedarfsorientierte Begleitung der Betroffenen bei Entscheidungsfindungen nicht gewährleistet werden konnte.

In der vorliegenden Studie beschreiben die Teilnehmenden kontinuierliche und bewusste Entscheidungen – einige bis zu ihrem Lebensende (Kapitel E. 2.5.2). Allerdings wurde von einzelnen Entscheidungsänderungen berichtet, bei denen die Studienteilnehmenden keine Entscheidungsmacht hatten, was als belastend erlebt wurde. Das sind jene Entschlüsse, die zum Verlust der palliativen Versorgung aufgrund vermeintlicher Verbesserung ihrer gesundheitlichen Situation führten (Kapitel E. 2.5.3). Die Betroffenen erlebten dadurch einen Verlust ihres vertrauten Versorgungsteams und ihrer professionellen Ansprechpartner*innen. Dies konnte offensichtlich durch Agent*innen der kurativen Versorgung nicht ausgeglichen werden, mit der Folge, dass die Teilnehmenden sich allein fühlten. Die Teilnehmenden konnten die Entscheidung der Krankenkassen und behandelnden Mediziner*innen gegen eine weitere palliative Versorgung nicht nachvollziehen und akzeptieren, weil sie nicht mit ihrem Selbstbild sowie mit ihrer gegenwärtigen Lebenssituation übereinstimmten.

Überdies beschrieben die Studienteilnehmenden Entscheidungssituationen in ihrem Krankheitsverlauf, die sie als zeitweise ambivalent und nicht immer greifbar wahrnahmen. Die widersprüchlichen und instabilen Situationen ergaben sich häufig aus der Kombination von parallel bestehender palliativer Versorgung und Therapie (Kapitel E. 2.5.2). Einerseits führten palliative Versorgungsmaßnahmen dazu, dass die Klient*innen sich ihres kritischen Zustandes und ihrer schweren Erkrankung bewusst wurden. Andererseits sahen Teilnehmende in den angewendeten Behandlungsverfahren, beispielsweise einer Chemotherapie, einen kurativen Ansatz (Kapitel E. 2.5.2). Kitta et al. (2021) beschreiben diesbezüglich, dass die Erfolge der modernen onkologischen Forschung zu verschiedenen neuen Therapieoptionen geführt haben, weshalb die Abgrenzung von kurativer und palliativer Behandlung schwierig wird und dadurch zugleich schwer zu kommunizieren ist. Ein mögliches Resultat ist, dass es zu verzögerten oder ungenügenden Gesprächen über das Lebensende und über Versorgungsmöglichkeiten kommt (Kitta et al., 2021, S. 2405-2406). Dies wird durch die Ergebnisse der vorliegenden Studie bestätigt (Kapitel E. 2.3.1.4). Allerdings wird auch sichtbar, dass die Entscheidung zum Wechsel von kurativer zu palliativer Versorgung von den Klient*innen, anders als bei den Agent*innen, nicht als bedeutsame Entscheidungssituation wahrgenommen wurde (Kapitel E. 2.3.1.4). Kitta et al. (2021, S. 2410) stellen fest, dass das Bewusstwerden der eigenen palliativen Situation sowie der damit verbundene Wechsel der Versorgungsform ein schrittweiser Prozess ist, der nicht durch ein einmaliges Gespräch ermöglicht werden kann. Die Kommunikation zwischen den Aktant*innen im Rahmen des Versorgungswechsels scheint die Klient*innen nicht ausreichend unterstützt zu haben, um das Ausmaß der eigenen Situation und der damit verbundenen Entscheidungen erfassen zu können.

Befinden sich Klient*innen in ambivalenten Situationen, kann dies dazu führen, dass eine selbstständige Entscheidungsfindung unmöglich wird. In Therapiegesprächen mussten Betroffene aber Entscheidungen treffen. Typischerweise wurden ihnen zwei Optionen genannt, die beide nicht gänzlich befriedigend waren – wenn etwa eine erneute aggressive Chemotherapie, die schwerwiegende Nebenwirkungen hat, vermeintlich gegen das Sterben abgewogen werden musste. Die Nennung von zwei Optionen gilt nicht als gemeinsame Entscheidungsfindung (Kapitel D. 5.1.2 & 5.1.3), denn eine bedarfsgerechte Kommunikation und Beratung würde eine kollektive Ausarbeitung von Möglichkeiten umfassen.

Bei der Auswertung wird ebenfalls deutlich, dass es aus Sicht der Klient*innen den Agent*innen teilweise schwerfiel, sich auf die wechselnden Entscheidungspräferenzen einzustellen, die Betroffenen in ambivalenten Situationen (wie in Kapitel E. 2.5.2) zu unterstützen sowie zu erfassen, dass es im Krankheitsverlauf zu divergierenden Entscheidungen kommen kann (Kapitel E. 2.5.1). Hier geht aus den Studienergebnissen hervor, dass die Klient*innen den Agent*innen diese

Veränderungen oder ambivalenten Gefühle nur zurückhaltend mitteilten. Dies kann damit zusammenhängen, dass die Klient*innen im Versorgungsprozess das Gefühl des Alleinseins verspürten oder Brüche in der Kommunikation (Kapitel E. 2.3.1.1 oder auch 2.5.3) sowie Verstehens- und Verständnisprobleme (Kapitel E. 2.3.1.2 oder auch 2.3.1.4) zwischen ihnen und den Agent*innen erlebten. Zugleich hatten Agent*innen Probleme damit, abweichende Meinungen zu akzeptieren, oder versuchten Klient*innen von der eigenen Ansicht zu überzeugen (Kapitel E. 2.3.1.3).

Durch die vorliegende Studie wird die Relevanz der Kommunikation mit den Agent*innen aus Sicht der Klient*innen hervorgehoben. Deutlich wird zudem, dass kommunikative Strategien fehlen, um auf Widerstand oder Ambivalenz seitens der Betroffenen einzugehen. Dabei ist festzustellen, dass auch die im Sinne des Shared Decision-Making (Kapitel D. 5.1.3) erarbeiteten Kommunikationsstrategien für eine Verbalisierung von Ambivalenzen ungeeignet scheinen, obwohl sie die Bedürfnisse der Klient*innen aufgreifen sollen. Ambivalente Konstellationen blieben unerkannt, so dass keine angemessene Entscheidungsunterstützung erfolgen konnte. Unverkennbar ist somit, dass es nicht an Modellen der Entscheidungsfindung und Versuchen, diese in der Praxis zu implementieren, hapert, sondern an patient*innenorientierten Kommunikationsstrategien für eine gemeinsame Lebenswelterkundung und an institutionell sichergestellten Möglichkeiten der Umsetzung dieser Strategien.

Welche Veränderungen der Sprechhandlungen und demzufolge Wechsel der eigenen Positionierung bzw. wahrgenommenen Rollenzuschreibungen im Rahmen von Entscheidungsgesprächen die Studienteilnehmenden erlebten, wird nachfolgend erörtert.

5.2 Veränderungen der wahrgenommenen Sprechhandlungen und Rollenverteilungen

Durch die Analyse der in den Dialogen berichteten Sprechhandlungen zu den beiden Zeitpunkten t_0 und t_1 konnten Rückschlüsse auf die von den Studienteilnehmenden erlebten Sprechhandlungen im Rahmen der institutionellen Kommunikation und auf deren Veränderungen über den Studienverlauf hinweg gezogen werden. Aufgrund der Analyse zeigten sich zunächst Unterschiede zwischen den Korpora t_0 und t_1 . Besonders auffallend waren die Differenzen zwischen den Teilkorpora hinsichtlich Umfang ($t_0 = 69\,033$ Token; $t_1 = 24\,708$ Token) und berichteter Sprechhandlungsfrequenz ($t_0: n = 127$; $t_1: n = 29$ Sprechhandlungen). Diese Divergenz in Bezug auf den Umfang und die Anzahl von berichteten Sprechhandlungen in den Dialogen lässt sich unter anderem dadurch erklären, dass sich die Studienteilnehmenden zum zweiten Dialogzeitpunkt im Allgemeinen weniger verbal äußerten. Aufgrund des zeitlichen Abstands zwischen den Dialogen befand sich jede*r Befragte in einer neuen Situation – gesundheitlich sowie die Lebenswelt betreffend. Die Berücksichtigung der lebensweltlichen Perspektive ist hier unumgänglich, denn einige Teilnehmende standen kurz vor

ihrem Tod und hatten aufgrund ihres gesundheitlichen Zustandes Sprachschwierigkeiten (Kapitel E. 2.4). Andere sprachen insgesamt weniger, weil sie in ihren Erzählungen nicht mehr so weit in die Vergangenheit zurückblicken mussten und sich auf ihre Schilderungen im ersten Dialog beziehen konnten. Darüber hinaus änderten sich zum Teil die Umgebungsbedingungen; so sind Teilnehmende zwischen den Dialogen ins Hospiz gezogen oder bekamen keine palliative Versorgung mehr (siehe Kapitel E. 2.1).

Des Weiteren ist festzustellen, dass die Studienteilnehmenden im ersten Dialog mehr und variantenreichere Sprechhandlungen und Entscheidungssituationen referierten als im zweiten (Kapitel E. 3). Im Rahmen der Analyse der t_1 -Dialoge wurden nur zwei Arten von Entscheidungssituationen identifiziert, über die von den Teilnehmenden berichtet wurde: Entscheidungen zu Behandlungen und Versorgung. Gegenüber den ersten Dialogen fehlen somit bei den zweiten die Entscheidungssituationen bezüglich der Diagnostik und der Alltagsunterstützung. Dass in Bezug auf Erstere keine berichtet wurden, kann auf die oben erwähnte Änderung des Krankheitsstatus zurückgeführt werden, zumal bei allen Studienteilnehmenden die Hauptdiagnostik abgeschlossen war. Die Teilnehmenden beschrieben nur zu Beginn ihrer Erkrankung Diagnoseverfahren, die in einem fortgeschrittenen Stadium der Krankheit und der Versorgung nicht mehr relevant zu sein schienen. Das Fehlen von Schilderungen zu Gesprächen bezüglich Alltagsunterstützung deutet darauf hin, dass die Teilnehmenden in ihrem aktuellen Lebensalltag dahingehend keine Entscheidungssituationen wahrgenommen haben.

Wie bei den ersten Dialogen dominierten auch bei den zweiten die Behandlungsentscheidungen die wahrgenommenen und wiedergegebenen Entscheidungssituationen. Behandlungsentscheidungen wurden zum zweiten Dialogzeitpunkt in Bezug auf Therapien wie Chemotherapie, aber auch hinsichtlich Symptomkontrolle berichtet. Erstere können auf das gleichzeitige Vorhandensein von palliativer und kurativer Versorgung zurückzuführen sein, denn einige Teilnehmende erhielten trotz Palliativversorgung eine Chemotherapie (siehe auch Kapitel E. 2.5.2). Zudem rückten Behandlungsentscheidungen in den Vordergrund, die sich auf Symptomkontrolle beziehen, da sich diese auf übergeordnete Ziele (Kapitel F. 3) wie den Erhalt von Lebensqualität und Selbstständigkeit auswirken können.

Die Versprachlichung des Anliegens der Entscheidungssituationen in den Klient*innen- sowie Agent*innengruppen wird wie bei den ersten Dialogen von initiativen Sprechhandlungen dominiert. Dies weist darauf hin, dass sich die Klient*innen über ihren gesamten Krankheitsverlauf als aktive und initiiierende Teilnehmende im institutionellen Kommunikationsprozess verstehen. Dies lässt sich

darauf zurückführen, dass sie eine eigene Vorstellung und ein spezifisches Verständnis von der Beteiligung an der Entscheidungsfindung entwickelt haben (Kapitel E. 2.6 & Kapitel F. 2.4).

Ebenfalls konnte mittels der Analyse von referierten Sprechhandlungen festgestellt werden, dass ausgehend von den Klient*innen initiative Sprechhandlungen gegenüber Agent*innen berichtet wurden. Die Verwendung initiativer Sprechhandlungen ermöglichte es den Klient*innen, Partner*innen im Entscheidungsprozess zu sein oder die Entscheidungen selbst zu treffen. Berichtet wurden initiative Sprechhandlungen von den Klient*innen gegenüber den Agent*innen in Form von ANWEIS, anhand derer die Klient*innen die Therapie einleiten oder absetzen konnten. Die Teilnehmenden sprachen sich selbst innerhalb der zweiten Dialoge in erster Linie die reversible und kooperative Sprechhandlung BEGRÜND zu. So wurde beispielsweise die Unterbrechung oder Änderung einer Therapie aus Sicht der Klient*innen damit begründet, dass sie sich von den Auswirkungen der schweren Behandlung erholen wollten. Die Sprechhandlung BEGRÜND war im Zeitverlauf die prozentual überwiegend berichtete Sprechhandlung der Klient*innen und möglicherweise ein Hinweis darauf, dass die Studienteilnehmenden sich als mit den Mediziner*innen kooperierend einschätzten und ein Austausch über die Präferenzen der Klient*innen zu Therapievorstellungen stattgefunden haben könnte. Eine weitere zu beobachtende Sprechhandlung war FRAG – hier zeigt sich, dass die Klient*innen aktiv nach dem Grund eines Therapieansatzes fragten. Ebenso wurden in den zweiten Dialogen reaktive Sprechhandlungen bei den Klient*innen beobachtet. Diese sind AKZEPTIER und ABLEHN als Reaktion auf Therapievorschlüsse der Mediziner*innen. Es ist zu konstatieren, dass die Sprechhandlung ABLEHN in den zweiten Dialogen prozentual weniger häufig vorkam als in den ersten. Abgelehnt wurden Therapien, weil die Belastungen für und die negativen Auswirkungen auf den Lebensalltag der Betroffenen durch Therapien als zu hoch angesehen wurden. Einer der Gründe für die geringere Häufigkeit könnte darin liegen, dass die Therapien zu diesem Zeitpunkt weniger belastend oder besser auf die Bedürfnisse der Klient*innen abgestimmt waren.

Diese Ergebnisse der Analyse berichteter Sprechhandlungen deuten darauf hin, dass die Teilnehmenden zum zweiten Dialogzeitpunkt ihre Entscheidungen selbst treffen wollten. Hingegen lassen die Erzählungen der Studienteilnehmenden individuelle Partizipationsmöglichkeiten sowie variable Beteiligungsmöglichkeiten an Entscheidungssituationen erkennen (siehe Kapitel E. 2.6.3). Hier ist eine Veränderung der Partizipationsmöglichkeiten bei Entscheidungen und der institutionellen Entscheidungsrolle über den Studienverlauf anzunehmen. Auch Thielhorn (2008) kommt zum Schluss, dass phasenweise oder dauerhaft wechselnde Rollenverteilungen zwischen Aktant*innen bei Entscheidungssituationen favorisiert werden, wozu auch das Bedürfnis nach einer paternalistischen Beziehung gehört (Thielhorn, 2008). Die Teilnehmenden der vorliegenden Studie,

die bei Entscheidungsfindungen eine passive Rolle einnahmen, taten dies bewusst und ohne negative Bewertung, da sie dies nicht als Verlust ihrer Selbstbestimmung betrachteten. Dieses Ergebnis entspricht den Erkenntnissen der Studie von Thielhorn (2008, S. 183 f.), in der sich Krebspatient*innen als selbstbestimmt und gleichzeitig durch ihre Ärzt*innen versorgt wahrnahmen. Darüber hinaus konnte festgestellt werden, dass Klient*innen den Begriff ‚Partizipation‘ bei Entscheidungsfindungen anders verstehen, als im Zusammenhang mit Shared Decision-Making-Modellen, wie sie in Institutionen etabliert werden sollen, postuliert wird, da bei diesen die Klient*innen durch die Agent*innen überhaupt erst zur Entscheidungspartizipation berechtigt werden (Thielhorn, 2008, S. 163). Ebenso geben die vorliegenden Erkenntnisse der Dialoganalyse Hinweise darauf, dass das Verständnis oder zumindest die Realisierung von Partizipation bei den Entscheidungen zwischen den Aktant*innengruppen nicht zwingend kongruent war (siehe Kapitel E. 2.6). Das jeweilige Verständnis wurde zwischen ihnen nicht kommuniziert, wodurch kein gemeinsames Verständnis von Partizipation im Rahmen institutioneller Gespräche entwickelt werden konnte.

Überdies zeichnet sich durch die Sprechhandlungsanalyse ab, dass die Entscheidungssituationen und -inhalte von den Studienteilnehmenden als dynamisch wahrgenommen wurden. Dies kann darin begründet liegen, dass die Entscheidungen stetig an das gesundheitliche Befinden und die Bedürfnisse der Betroffenen angepasst werden mussten (Kapitel E. 2.5.1 & 2.6.3). Bemerkenswert ist, dass den Klient*innen zum zweiten Dialogzeitpunkt ausschließlich Sprechhandlungen gegenüber Mediziner*innen zugeordnet wurden. Keine der berichteten Sprechhandlungen zum zweiten Dialogzeitpunkt richtet sich – von den Klient*innen ausgehend – an andere am Versorgungsprozess beteiligte Berufsgruppen. Darüber hinaus ist festzustellen, dass die im ersten Dialog bereits kaum berücksichtigte Aktant*innengruppe, sprich die nicht spezialisierten Pflegenden und die SAPV-Pflegenden, zum zweiten Dialogzeitpunkt keine Beachtung mehr fand. Anhand dieser Ergebnisse zeigt sich, dass die Pflegenden im Studienverlauf noch mehr an Bedeutung für die Klient*innen hinsichtlich der Entscheidungskommunikation verloren und diese Personengruppe ihre professionelle Rolle noch weniger einnahm. Dies ergab sich, obwohl die pflegerische Versorgungshäufigkeit bei den Teilnehmenden mehrheitlich zunahm (siehe Kapitel E. 2.1). Die Resultate stehen im Widerspruch zu den Erkenntnissen von Oliver et al. (2018, S. 927), wonach Palliativpflegende durch ihre Nähe zu den Klient*innen im häuslichen Umfeld komplexe Entscheidungen wahrnehmen sowie begleiten und dabei gleichzeitig als Bindeglied zwischen allen Aktant*innen agieren. Darüber hinaus sollte die klient*innenzentrierte Kommunikation für Palliativpflegende auch in Entscheidungssituationen eine zentrale Rolle spielen (Wittenberg et al., 2020, S. 2 ff.). Lediglich den Pflegenden, die in einem Hospiz agierten, wurden Sprechhandlungen von den Studienteilnehmenden zugesprochen. Diese

Sprechhandlungen beschränkten sich auf INFORM und ZUVERSICHT ÄU. Die Pflegenden im Hospiz informierten darüber, dass es einen Hospizplatz gibt und äußerten Zuversicht, dass im Bedarfsfall ein Hospizplatz zur Verfügung stehen würde. Es wurde nur über den Zugang zur Palliativversorgung kommuniziert, wobei es sich um eine rein prozessverwaltende Funktion handelte. Die Pflegenden unterstützten die Klient*innen jedoch nicht dabei, die Entscheidung zu finden, wo sie letztlich leben und sterben wollten. Dies steht im Kontrast zu der Tatsache, dass die gesamte Palliativversorgung auf einer ganzheitlichen Philosophie basiert, die darauf abzielt, für alle Bedürfnisse der Klient*innen eine umfassende Versorgung anzubieten und Letztere bei Entscheidungsfindungen zu unterstützen (Wittenberg et al., 2020, S. 3).

Des Weiteren wird durch die Ergebnisse der Analyse von berichteten Sprechhandlungen deutlich, dass die Erbringer von Gesundheitsleistungen im Allgemeinen – zumindest in der Wahrnehmung der Klient*innen – nur eine untergeordnete Rolle im Krankheitsverlauf spielten. Zudem findet, im Gegensatz zu den Resultaten der ersten Dialoge, die Berufsgruppe der psychosozialen Versorgung in den zweiten Dialogen Erwähnung. Möglicherweise hängt dies damit zusammen, dass die psychosoziale Versorgung für die Studienteilnehmenden im Verlauf ihrer Erkrankung an Bedeutung gewonnen hatte. Da der psychosozialen Versorgung jedoch nur eine Sprechhandlung zugesprochen wurde, muss der Hinweis (siehe Kapitel E. 3.4.1), dass die psychische Gesundheitsversorgung nicht erschöpfend ist, aufgegriffen werden.

Demgegenüber dominierten die berichteten Sprechhandlungen der Mediziner*innen die zweiten Dialoge, wie es auch schon in den ersten der Fall gewesen war. Nach Haug (2015) können die Dialogteilnehmenden wörtliche Redewiedergabe nutzen, um die Selbst- und Fremdpositionierung innerhalb der Erzählungen und Interaktionen zu verdeutlichen (Haug, 2015, S. 276). Entsprechend dieser Annahme weisen die Ergebnisse der Sprechhandlungsanalyse auf Veränderungen hinsichtlich der Positionierung und Rollenzuschreibung von Mediziner*innen innerhalb der Entscheidungskommunikation seitens der Studienteilnehmenden im Verlauf der Studie hin. In den ersten Dialogen wurde die Sprechhandlung INFORM wiederholt wahrgenommen, wodurch die Mediziner*innen vermehrt als Informierende erlebt wurden (siehe Kapitel E. 3.2.1). Dies änderte sich im Verlauf der Studie, denn zum zweiten Dialogzeitpunkt wurde die Sprechhandlung INFORM seltener erwähnt. Dies kann ein Hinweis darauf sein, dass die Betroffenen zum späteren Zeitpunkt weniger Informationen und mehr Beratung benötigen, um ihre Situation bewältigen zu können.

Darüber hinaus ist festzustellen, dass im Teilkorpus t_1 die irreversible Sprechhandlung ANORDN, die den Mediziner*innen zugesprochen wurde, gegenüber dem Korpus t_0 prozentual zunimmt. ANORDN wird im Zusammenhang mit der Entscheidung über die Fortsetzung, Änderung oder

Unterbrechung einer Behandlung verwendet. Dies deutet darauf hin, dass sich die wahrgenommene institutionelle Rolle der Mediziner*innen veränderte, und zwar von einer informierenden zu einer eher paternalistisch anordnenden Rolle innerhalb der institutionellen Kommunikation von Entscheidungen. Offenbar sind die Teilnehmenden auf die Mediziner*innen in deren institutioneller Rolle als Anordnende angewiesen, wenngleich sie sich, wie oben ausgeführt, immer noch als Entscheidende erleben.

Gleichzeitig war jeweils ein prozentualer Anstieg der Sprechhandlungen BEGRÜND und ERKLÄR für die Gruppe der Mediziner*innen zu verzeichnen, beispielsweise dann, wenn eine Chemotherapie mangels positiver Wirkungen nicht weiter angeordnet und durchgeführt werden konnte. Erklärungen und Begründungen der ärztlichen Meinungsäußerungen bzw. Handlungen sind elementare Bestandteile von medizinischen Gesprächen, da sie zum einen dazu dienen, gemeinsame Perspektiven für anstehende Entscheidungen zu entwickeln, und zum anderen durch sie auch die Beteiligungsmöglichkeiten der Klient*innen an den Entscheidungen gesichert werden (Becker, 2015, S. 107). Dies zeigt wiederum eine Verlagerung weg von der Sprechhandlung INFORM, mit der ein Sachverhalt dargestellt wird, hin zur Verwendung kooperativer Sprechhandlungen.

Diese Ergebnisse deuten darauf hin, dass sich der kommunikative Ansatz des *informativen Modells* (siehe Kapitel D. 5.1.2) für Entscheidungsfindungen, bei denen die Rolle der Agent*innen darin besteht, den Klient*innen alle relevanten Informationen darzulegen, über das eher paternalistische ANORDN in Richtung einer partizipativen Kommunikation mit BEGRÜND und ERKLÄR verschiebt. Allerdings wird gleichzeitig gezeigt, dass die Teilnehmenden den Mediziner*innen aufgrund ihrer institutionellen Rolle die Entscheidungsmacht hinsichtlich ihrer Behandlungen zusprechen. Das Erleben von gleichzeitiger oder alternierender partizipativer, paternalistischer, informierender und kooperativer Kommunikation zwischen den Aktant*innen in Entscheidungssituationen stellte für die Studienteilnehmenden keinen Widerspruch dar. Denn entgegen den Ergebnissen der Literaturanalyse (siehe Kapitel D. 5), in der die Rolle der Klient*innen im Entscheidungsprozess jeweils in aktiv, geteilt oder passiv unterschieden wurde, legen die Resultate der vorliegenden Studie nahe, dass die Aktivitätsrollen in der Entscheidungskommunikation eine Dialektik herausbilden. Dies wiederum führt zu der Schlussfolgerung, dass das Shared Decision-Making-Modell, wie es aktuell empfohlen wird (siehe Kapitel D. 5.1.2), im Verlauf einer chronischen und infausten Erkrankung bei Entscheidungsfindungen im Rahmen institutioneller Kommunikation keine feste Präferenz für die Betroffenen darstellt.

Kapitel G: Verständnis des Ganzen

1 Einführung

In diesem Kapitel werden Schlussfolgerungen aufgeführt, die auf Grundlage der gewonnenen Erkenntnisse und der Antworten auf die Forschungsfragen dieser Dissertation gezogen werden können. Dies bedeutet für die vorliegende Forschung eine letzte Verschmelzung von Horizonten, bei der sich Neues und Altes unter einem neuen Horizont zusammenfügen (Austgard, 2012, S. 388). Demzufolge werden nachfolgend die Ergebnisse, die den aktuellen Stand der Wissenschaft durch neue Einsichten erweitern, herausgestellt. Auf Basis der neuen Erkenntnisse, die in der vorliegenden Dissertation generiert werden konnten, werden zudem Empfehlungen für die Praxis und für den weiteren Forschungsbedarf abgeleitet. Diesbezüglich hat es sich als bedeutend erwiesen, dass die Dissertationsverfasserin den hermeneutischen Zirkel selbst durchlebt hat. Dadurch wurde es ihr möglich, ein vertieftes Verständnis von Entscheidungsfindungen im Rahmen institutioneller Kommunikation bei chronisch kranken und sterbenden Menschen zu erlangen. Des Weiteren werden in diesem Kapitel die Limitationen der Forschung dargelegt, damit die erarbeiteten Ergebnisse bewertbar werden. In den folgenden Ausführungen werden das neue Verständnis des Ganzen für die vorliegende Dissertation und die Implikationen der Forschung hervorgehoben. Damit enden der Forschungsprozess und somit auch die Dissertation.

2 Schlussfolgerungen

Mittels der dieser Dissertation zugrundeliegenden Längsschnittstudie konnte ein tiefgehender Einblick in das subjektive Erleben von Entscheidungen im Rahmen institutioneller Kommunikation von chronisch Kranken in krisenhaften Situationen gewonnen werden. Aufgezeigt wurde, dass sich das sprachliche Handeln der Agent*innen in Entscheidungssituationen nicht konsequent an den Bedürfnissen der Klient*innen orientiert. Außerdem konnten Defizite in der bisherigen Kommunikation präzisiert und hervorgehoben werden. Zudem wurde beschrieben, dass Entscheidungen am Lebensende von den Betroffenen als komplexe, veränderbare, prozesshafte und teilweise ambivalente Situationen erlebt werden.

Des Weiteren konnte eruiert werden, welche Bedeutungen den Entscheidungen von Sterbenden zugewiesen werden. Dabei ergab sich, dass der Prozess der Entscheidungsfindung aus Sicht der Betroffenen durch das Bestreben, die eigene Selbstständigkeit und das Selbstbild zu erhalten, geprägt ist. Außerdem zielen Entscheidungen auf mehr Lebenszeit, Lebensqualität und Sterben in Würde sowie auf die Anpassung an die eigene Lebenswelt ab. Diese übergeordneten Bedeutungszuweisungen verändern sich im Verlauf der Krankheit nicht, finden allerdings trotzdem

keine konsequente und einheitliche Berücksichtigung in der Entscheidungskommunikation im institutionellen Rahmen.

Die erlebte institutionelle Kommunikation in Entscheidungssituationen ist besonders bedeutungsvoll, denn wie gezeigt werden konnte, führt etwa eine angstausslösende und für Betroffene unverständliche Sprache der Agent*innen zu negativen, belastenden Gefühlen, Unverständnis und Einschränkungen bei Entscheidungsfindungen aufseiten der Klient*innen. Zudem kann gefolgert werden, dass die Kommunikation zwischen Aktant*innen in diesen Situationen von Verstehens- und Verständigungsproblemen geprägt ist. Ein Problem stellt das Nicht-Verstehen aufgrund der von den Agent*innen verwendeten Fachterminologie dar. Das Erleben einer Terminologisierung von Umgangssprache durch die Agent*innen im institutionellen Setting führte bei Studienteilnehmenden zu Missverstehen oder Fehlinterpretationen, was ein weiteres Verstehens- und Verständigungsproblem repräsentiert.

Problematisch ist darüber hinaus die mangelnde Diskursivität zwischen den Aktant*innen in den Entscheidungsgesprächen, wodurch kein gemeinsames Verständnis entwickelt werden und keine bedarfsangepasste Information oder Aufklärung erfolgen kann. Außerdem führt dies dazu, dass Agent*innen die subjektiven Theorien, Ängste und Bewältigungsstrategien der Klient*innen nicht wahrnehmen und nicht offen darüber kommunizieren können. Auch fehlendes Hinterfragen von Lebensweltbezügen und Bedürfnissen sowie mangelnde von den Institutionen geschaffene Möglichkeiten für eine unterstützende Beziehungs- und Kommunikationsgestaltung führen zu Verstehens- und Verständigungseinschränkungen.

Zudem wurde ein weiteres strukturelles Problem auf Institutionsebene deutlich. Aufgrund einer systematischen Schnittstellenproblematik kommt es zu settingbezogenen Kommunikationsbrüchen, wodurch die Betroffenen nicht adäquat aufgeklärt und begleitet werden können. Folglich kann die aktuelle Gestaltung der Versorgungsstrukturen den Anforderungen an eine bedarfsorientierte, konsequente und settingübergreifende Kommunikation hinsichtlich Entscheidungsfindungen nicht Rechnung tragen.

Überdies konnte durch die Ergebnisse der Analyse von referierten Sprechhandlungen wie in einem Brennglas gezeigt werden, welche Sprechhandlungen die Studienteilnehmenden bei Entscheidungsgesprächen innerhalb der institutionellen Kommunikation wahrnehmen. Dadurch wurde die Bedeutsamkeit dieses Austauschs zwischen Aktant*innen für Entscheidungsfindungen verdeutlicht. Individuelle Rahmungen der Entscheidungen durch persönliche Empfehlungen der Mediziner*innen sind für die Studienteilnehmenden wesentlich, um Entscheidungen treffen zu

können. Allerdings scheinen den Mediziner*innen die Bedeutung und die Tragweite ihrer Empfehlungen nicht bewusst zu sein, denn sie werden von den Studienteilnehmenden im ersten Dialog vor allem als Informierende erlebt. Bei der Informationsweitergabe wird nicht berücksichtigt, dass die schwer kranken Menschen mit dem ständigen Wandel und der Anpassung an ihre aktuelle Lebenssituation befasst sind. Daraus resultiert eine fehlende Abstimmung zwischen den Aktant*innen hinsichtlich des Angebotes und Umfangs der Informationen, die die Klient*innen zur Entscheidungsfindung benötigen. Folglich geht aus den Ergebnissen hervor, dass Mediziner*innen nicht vollumfänglich berücksichtigen, dass schwer kranke und sterbende Menschen angepasste Informationen benötigen, die sie dabei unterstützen, ihre jeweilige fluktuierende Lebenssituation zu erfassen und dahingehend Konsequenzen abzuleiten. Dagegen scheinen im fortgeschrittenen Krankheitsstadium der Studienteilnehmenden ihre kommunikativen Bedürfnisse stärker in den Fokus der Agent*innen zu rücken.

Des Weiteren sprachen die Studienteilnehmenden, in Form von wiedergegebener wörtlicher Rede, sich und den Agent*innen veränderliche Sprechhandlungen und somit kommunikationsbedingte Rollenveränderungen im Entscheidungsprozess zu. Dabei wird die institutionelle Entscheidungskommunikation und -macht vor allem den Mediziner*innen zugeteilt. Hier wird ein wesentlicher Widerspruch aufgedeckt, denn bei Entscheidungsfindungen der Teilnehmenden geht es immer um die Integration und Zusammenführung der Konsequenzen gesundheitlicher Entscheidungen mit ihrer Lebenswelt. Die Berücksichtigung der Lebensweltperspektive sowie die Beschäftigung mit den Auswirkungen gesundheitlicher Veränderungen und Beeinträchtigungen auf diese stellen das originäre Handlungsfeld von Pflegenden dar und bestimmen ihre institutionelle Rolle (Gaidys, 2021, S. 81). Diese institutionelle Rolle beinhaltet die Unterstützung der Klient*innen hinsichtlich eines gelingenden Alltags und somit auch bei dahingehenden Entscheidungsfindungen (ebd.). Im Gegensatz dazu umfasst das Handlungsfeld der Mediziner*innen die Krankheit selbst und deren Kontrolle. Der Widerspruch besteht darin, dass Pflegende, obwohl sie prädestiniert sind, die Klient*innen über den gesamten Krankheitsverlauf bei Entscheidungen zu unterstützen, im Gesamtkontext der Entscheidungskommunikation in den Dialogen eine untergeordnete Rolle spielen und den Mediziner*innen eine Hauptrolle zugesprochen wird. Schlussfolgernd sind Pflegende nicht in Entscheidungsgespräche eingebunden, machen ihre Rolle bei Entscheidungen im Rahmen institutioneller Kommunikation nicht deutlich und nehmen ihre professionelle Funktion im Entscheidungsprozess nicht ein. Ebenfalls wird erkennbar, dass die Institutionen zwar das Vorhandensein verschiedener Berufsgruppen in der Versorgung sicherstellen, allerdings keine kommunikativen Strukturen bieten, die einen gemeinsamen Entscheidungsfindungsprozess für alle

Berufsgruppen – interdisziplinär – ermöglichen. Es wird kein kollektiver und integrativer Ansatz bei der Kommunikation verfolgt.

Ein weiterer Widerspruch entsteht dadurch, dass die Studienteilnehmenden wenig partizipative Entscheidungssituationen beschreiben, sich gleichzeitig aber während des gesamten Krankheitsverlaufs als Entscheidende oder an Entscheidungen Partizipierende verstanden. Daraus kann geschlussfolgert werden: Die Studienteilnehmenden haben nicht gefühlt oder wahrgenommen, dass wenig partizipative Entscheidungssituationen geschaffen wurden. Die Erkenntnisse weisen darauf hin, dass die Aktant*innen kein identisches Verständnis von Entscheidungspartizipation und -realisierung haben, was die Widersprüchlichkeit erklären könnte. Durch einen fehlenden Abgleich der Verständnisse zwischen den Aktant*innen können wiederum Verstehens- und Verständigungsprobleme sowie Entscheidungs- und Kommunikationseinschränkungen ausgelöst werden. Hier wird durch die Ergebnisse zum Verständnis des Partizipationserlebens der Studienteilnehmenden in der vorliegenden Forschung ein differenziertes Konzept mit unterschiedlichen Dimensionen der Partizipation geliefert. Diese ändern sich im Krankheits- oder Entscheidungsverlauf nicht, jedoch variieren jeweils ihre Bedeutsamkeit und ihr Bedarf. Ein gemeinsames, das heißt übereinstimmendes Verständnis der Aktant*innen hinsichtlich Entscheidungspartizipation und -realisierung sollte angeregt sowie deutlich kommuniziert werden. Das erfordert ein besseres Verständnis für die Situation und für das Erleben der Betroffenen unter Berücksichtigung des individuellen Partizipationsbedarfs anhand der in der Studie erarbeiteten Partizipationsdimensionen.

Ergänzend können anhand der Ergebnisse Hinweise abgeleitet werden, dass im Krankheitsverlauf die Entscheidungsthemen sowie die institutionellen Rollen der Aktant*innen im Rahmen institutioneller Entscheidungsgespräche von den Studienteilnehmenden als veränderlich wahrgenommen werden. Zudem zeigt sich, dass Shared Decision-Making und eine entsprechende Kommunikationsstruktur nicht in der Praxis implementiert bzw. atypisch interpretiert worden sind. Darüber hinaus werden weder die verschiedenen bestehenden Kommunikations- und Beziehungsmodelle, wie unter Kapitel D. 5.1.2 beschrieben, noch eine bestimmte Rolle im Entscheidungsfindungsprozess von den Studienteilnehmenden präferiert – sie erleben sich durchgängig als an Entscheidungen partizipierend. Folglich greift die bisherige Konzentration auf aktive, geteilte oder passive Rollenverständnisse in Entscheidungssituationen zu kurz. Das legt den Schluss nahe, dass es einen Bedarf für Entscheidungsfindungskonzepte über eine rein konzeptionelle bzw. modellhafte Ebene hinaus gibt und es diese zu fördern gilt. Wesentlich scheint dabei ein offener und dialogischer Austausch, der es ermöglicht, individuelle Perspektiven und Verständnisse der Klient*innen zu identifizieren, um so deren eigene Entscheidungsfindung zu unterstützen. Durch die Ergebnisse wird zudem deutlich, wie

wichtig es ist, den eigentlichen Entscheidungsprozess und die Bedürfnisse der Klient*innen noch stärker in den Blickpunkt der Agent*innen zu rücken.

Es wird geschlussfolgert, dass hinsichtlich der institutionellen Kommunikation über Entscheidungen mit chronisch kranken Menschen in krisenhaften Situationen – am Beispiel von Sterbenden – Sensibilisierungs- und Kompetenzentwicklungsbedarfe seitens der Agent*innen bestehen. Dies gilt für alle an der Versorgung beteiligten Agent*innen, unabhängig von der institutionellen Rolle oder vom Setting. Sie müssen sich ihrer professionellen Rolle im Entscheidungsprozess bewusst werden, einen Fokus auf ihre sprachlichen Handlungen legen und die Bedeutung der institutionell bedingten Sprache für die Klient*innen – nämlich die Verständnisentwicklung zum Erkennen und Bewältigen der eigenen Situation, Entscheidungsunterstützung und -hilfe sowie die Ermöglichung einer bedarfsangepassten Partizipation – verstehen sowie deren Einsatz präzisieren.

Zusammenfassend werden folgende fünf Schlussfolgerungen gezogen:

1) Es bestehen Defizite bei der Entscheidungskommunikation.

Bei den Entscheidungen im Rahmen institutioneller Kommunikation ist die Vereinbarkeit von institutionenspezifischen Bedingungen mit der damit verbundenen Kommunikation, den Bedürfnissen der schwer kranken und sterbenden Menschen sowie der professionellen Entscheidungsunterstützung nicht gelungen. Es erfolgte keine situationsadäquate kommunikative Unterstützung bei der Entscheidungsfindung durch die Agent*innen; im Rahmen der Kommunikation wurde nicht auf den Bedarf der Klient*innen eingegangen, sondern an diesen vorbei agiert.

2) Die Betroffenen fühlten sich trotz fehlender Unterstützung als Partizipierende an Entscheidungen.

Entscheidungen im Rahmen institutioneller Kommunikation von chronisch kranken Menschen in krisenhaften Situationen – in der vorliegenden Dissertation von Sterbenden – wurden als komplexe, veränderbare, prozesshafte und teilweise ambivalente Situationen erlebt. Die Teilnehmenden haben ein spezifisches Verständnis von Entscheidungen, wie anhand der verstandenen Entscheidungspartizipation und -realisierung gezeigt werden konnte. Die Klient*innen fühlten sich in den Entscheidungsprozessen nicht immer ausreichend von den Agent*innen unterstützt. Dennoch erlebten sie sich selbst als kontinuierlich an Entscheidungen partizipierend.

- 3) Die Ziele und Bedeutungszuweisungen der Entscheidungen der Studienteilnehmenden wurden nicht als kongruent mit jenen der Agent*innen erlebt.

Die sterbenden Menschen weisen den Entscheidungen im Rahmen institutioneller Kommunikation übergeordnete Bedeutungen und Ziele wie mehr Lebenszeit, Lebensqualität und Sterben in Würde zu. Gleichzeitig zielen alle Entscheidungen auf die Bewahrung der eigenen Selbstständigkeit und des eigenen Selbstbildes sowie eine gelingende Integration der Auswirkungen der Erkrankung in den Lebensalltag ab. Die Klient*innen erlebten, dass ihre übergeordneten Bedeutungszuweisungen in den Kommunikations- und Entscheidungsprozessen durch die Agent*innen nicht alle berücksichtigt oder verfolgt wurden.

- 4) Auch bei fehlender Ausrichtung des sprachlichen Handelns an den Bedürfnissen der Betroffenen orientierten diese sich an der Meinung der Agent*innen.

Von den schwer kranken Menschen wurden mannigfache institutionell bedingte Sprechhandlungen bei der Kommunikation von Entscheidungen während ihrer Versorgung wahrgenommen, wobei die den Mediziner*innen zugewiesenen dominierten. Obwohl Pflegende in der Versorgung präsent waren und aufgrund ihrer institutionellen Rolle prädestiniert sind, die Klient*innen bei ihren Entscheidungsfindungen zu unterstützen, wurden ihnen kaum Sprechhandlungen beigemessen. Die Studienteilnehmenden schrieben sprachlichen Handlungen in Form von persönlichen Empfehlungen der Mediziner*innen einen hohen Stellenwert bei ihrer Entscheidungsfindung zu. Gleichzeitig wurden diese vor allem als Informierende erlebt. Aufgrund des berichteten sprachlichen Handelns wurden teilweise fehlende Sensibilisierung der Agent*innen sowie mangelhafte Berücksichtigung der individuellen Kommunikationsbedarfe deutlich.

- 5) Trotz der sich im Studienverlauf ändernden Entscheidungen wurden deren übergeordnete Bedeutungszuschreibungen durch die Betroffenen beibehalten.

Entscheidungen wurden von den Sterbenden als fortlaufend, prozesshaft und somit als variabel beschrieben. Dagegen blieben die Bedeutungszuweisungen im Verlauf der Erkrankung gleich, allerdings konnte die Gewichtung variieren. Auch die Wahrnehmung, kontinuierlich an Entscheidungen zu partizipieren, veränderte sich nicht. Was sich dahingegen im Verlauf wandelte, war die Bedeutung einzelner Dimensionen der Partizipation – angepasst an die jeweiligen aktuellen Bedürfnisse der Betroffenen. Zudem wurden Entscheidungssituationen teilweise als ambivalent erlebt. Des Weiteren wurden die Rollen

der Aktant*innen bei der Entscheidungskommunikation unterschiedlich wahrgenommen, was die wiedergegebenen Sprechhandlungen verdeutlichen. Diese veränderten Rollen scheinen im Kommunikationsprozess nicht hinreichend reflektiert worden zu sein.

Insgesamt konnte ein umfassendes Verständnis für das Entscheidungserleben im Rahmen institutioneller Kommunikation von chronisch Kranken in krisenhaften Situationen am Beispiel sterbender Menschen erlangt werden.

3 Beitrag zu neuem Wissen

Die Dissertation hat neue Aspekte hinsichtlich des Entscheidungserlebens von chronisch erkrankten Menschen in krisenhaften Konstellationen im Rahmen institutioneller Kommunikation aufgezeigt, die im Folgenden angeführt werden:

- Die Handlungs- und kommunikative Rolle der Studienteilnehmenden in Bezug auf Entscheidungen, die ihre gesundheitliche Versorgung betreffen, ist variabel und wird durch den institutionellen Rahmen bzw. durch die spezifische Institution der Gesundheitsversorgung mitbestimmt. Zugleich werden Kommunikationsbrüche zwischen den einzelnen Settings über den Versorgungsverlauf deutlich.
- Studienteilnehmende erleben Entscheidungssituationen als fortlaufenden Prozess, der seinen Ausgangspunkt beim Auftreten der ersten Krankheitssymptome hat.
- Gleichzeitig wird von den Teilnehmenden eine Schlüsselentscheidung benannt, wodurch alle anderen als Folgeentscheidungen wahrgenommen werden. Dies führt dazu, dass sich Teilnehmende als Partizipierende an allen Folgeentscheidungen fühlen können.
- Die schwer kranken und sterbenden Menschen verstehen sich über den gesamten Krankheitsverlauf als grundsätzlich selbstbestimmt und entscheidungspartizipierend. Dabei werden paternalistische Entscheidungssituationen und deren Kommunikation nicht zwingend negativ konnotiert.
- Autonomie und Paternalismus bei der Entscheidungskommunikation am Lebensende stehen für die Teilnehmenden nicht zwingend im Widerspruch.
- Die faktische Rolle der Betroffenen in Entscheidungsgesprächen wird als nuanciert und veränderlich beschrieben. Dies steht im Zusammenhang mit dem komplexen Verständnis von Entscheidungspartizipation und -realisierung der Klient*innen. Hier konnte eine Differenzierung in Form von Partizipationsdimensionen erfolgen. Dabei gehen die abgeleiteten

Partizipationsdimensionen der Teilnehmenden über ein aktives, geteiltes oder passives Rollenverständnis hinaus.

- Es gibt Hinweise darauf, dass das Verständnis von Entscheidungspartizipation und -realisierung zwischen den Aktant*innengruppen nicht kongruent ist.
- Der Versorgungswechsel von kurativ zu palliativ wird von den Betroffenen als keine bedeutende Entscheidungssituation wahrgenommen.
- Pflegende werden im Rahmen der Kommunikation im Entscheidungsprozess von den Betroffenen nicht wahrgenommen und nehmen somit ihre Rolle bei Entscheidungen innerhalb der institutionellen Kommunikation nicht ein.
- Mediziner*innen werden häufig als Informierende erlebt, wobei die Berücksichtigung des jeweiligen Informationsbedarfs der Klient*innen ausbleibt.
- Persönliche Rahmungen von Entscheidungen der Agent*innen werden von Klient*innen als Aspekt der Entscheidungskommunikation verstanden und haben Einfluss auf die Entscheidungen der Studienteilnehmenden.
- Die Sprache der Agent*innen unterstützt die Klient*innen nicht konsequent bei der Entscheidungsfindung.
- Menschen am Lebensende benötigen im Entscheidungsfindungsprozess Beziehungsangebote und professionelle Gesprächspartner*innen.
- Auch am Lebensende ist für die Betroffenen die Aufrechterhaltung eines funktionierenden, eigenverantwortlich organisierten Alltags ein übergeordnetes Ziel von Entscheidungen.
- Studienteilnehmende erleben ambivalente Situationen, in denen sie keine ausreichende Kommunikation zur Entscheidungsunterstützung erfahren.
- Hinsichtlich der Methodik wurde in dieser Dissertation eine Analyse von referierten Sprechhandlungen in eine philosophisch-hermeneutische Analyse als Teil des Verstehensprozesses integriert. Dieses Vorgehen ermöglichte einen Fokus auf die institutionelle Kommunikation in Entscheidungssituationen und bietet ein praktikables Beispiel zur Erweiterung einer hermeneutisch inspirierten Forschungsmethode.

4 Implikationen für die Praxis

Die Erkenntnisse dieser Studie führen zu Empfehlungen für die (Weiter-)Entwicklung von Versorgungs- und Kommunikationskonzepten sowie Schulungsangeboten für die Versorgungspraxis. Dadurch kann ein essenzieller Beitrag zur bedarfsgerechten Unterstützung für chronisch kranke und sterbende Menschen in Entscheidungssituationen im Rahmen institutioneller Kommunikation geleistet werden. Die Empfehlungen umfassen folgende Themenschwerpunkte:

- (1) Anpassung der Rahmenbedingungen, damit die Kommunikation zwischen Aktant*innen bei Entscheidungssituationen gelingen kann,
- (2) Beachtung des individuellen Verständnisses von autonomiebewahrender Konzeption und des Partizipationserlebens der Klient*innen,
- (3) Umsetzung einer individuellen Lebensweltorientierung,
- (4) Fokussierung des Verstehens bei der Entscheidungskommunikation und kontinuierliche Eruierung der Kommunikationsbedürfnisse der Klient*innen,
- (5) Förderung der Verständnisentwicklung von palliativer Versorgung,
- (6) kommunikative Unterstützung von Klient*innen bei ambivalenten Entscheidungssituationen sowie
- (7) Entwicklung und Implementierung von Maßnahmen zur gezielten Qualifikation der Agent*innen.

Diese Aspekte werden nachfolgend ausgeführt.

Anpassung der Rahmenbedingungen

Aus den Ergebnissen der vorliegenden Studie lässt sich die Empfehlung ableiten, die Rahmenbedingungen der Versorgungspraxis zu verändern, damit die Kommunikation zwischen Aktant*innen bei Entscheidungssituationen gelingen kann. Weil diese Kommunikation nicht in einem Vakuum erfolgt, sollte auf institutioneller Ebene wie auch mit Blick auf übergreifende Settings der Raum für Gespräche hinsichtlich Entscheidungsfindungen geschaffen werden. Konkret sind bestehende Kommunikationsstrukturen auszubauen sowie neue Kommunikationsmöglichkeiten, die überhaupt erst die Voraussetzungen für Kommunikation schaffen und auch im Alltag der Versorgung realisierbar sind, zu kreieren und zu optimieren. Grundbedingung hierfür ist allerdings ein Verständnis der Kommunikation als Intervention, wie auch das Anerkennen dieses Zusammenhangs. Darüber hinaus ist die Unterstützung der Entwicklung von Methoden zur Messbarkeit von Entscheidungsgesprächen – womit auch deren Abrechnung ermöglicht würde – zu empfehlen.

Des Weiteren wird durch die Ergebnisse dieser Studie aufgezeigt, dass – in der Wahrnehmung der Studienteilnehmenden – sowohl die Entscheidungskommunikation als auch die Entscheidungsfindung vor allem mit den Mediziner*innen stattfindet, obwohl an der Versorgung der Betroffenen unterschiedliche Professionen beteiligt sind. Daher sollte angestrebt werden, die verschiedenen Professionen besser zu vernetzen und Kooperationen mit interprofessioneller wie auch interdisziplinärer Entscheidungsfindung und -kommunikation zu schaffen und zu fördern, die speziell eine Klient*innenorientierung im Fokus haben.

Aufgezeigt wurden zudem Schwächen in der derzeitigen Versorgung, die auf verschiedene Settings zurückzuführen sind. Aus diesen können wiederum Kommunikationsbrüche resultieren, mit denen die chronisch kranken und sterbenden Menschen zusätzlich belastet werden. Im Gesundheitssystem wirken die einzelnen Settings somit wie institutionell geschlossene Räume mit jeweils eigener, traditionsbedingter Kommunikation. Empfehlenswert ist hier die Schaffung einer Kommunikations- und Versorgungsstruktur, die über einzelne Settings hinausgeht, und in der Folge auch das Entwickeln einer institutionellen Kommunikation, die den gesamten Prozess der Versorgung beständig entscheidungsunterstützend begleitet. Notwendig ist demnach eine gesamtheitliche Vernetzung, Kommunikation und Integration, die die Grenzen der einzelnen Settings der Versorgung überschreitet. Das heißt, es muss eine engere Verbindung und kommunikative Verknüpfung sowohl der allgemeinen ambulanten und stationären Versorgung als auch der spezifischen Palliativversorgung erfolgen. Abzuklären und zu diskutieren bleibt dabei jedoch, ob es sinnvoll und praktikabel ist, Mediziner*innen weiter auszubilden und ihnen den entsprechenden Aufgabenbereich und Raum dafür zu geben, über ihr Setting hinaus zu agieren, um somit die Steuerung sowie Verantwortung für diese Entscheidungskommunikation zu übernehmen.

Beachtung des individuellen Verständnisses von autonomiebewahrender Konzeption und des Partizipationserlebens der Klient*innen

Damit die Entscheidungsfindung der Betroffenen in ihren differenzierten und auf den Kontext bezogenen Realitäten unterstützt werden kann, ist es notwendig, dass Agent*innen die individuellen Verständnisse der Klient*innen verstehen und berücksichtigen. Die Voraussetzungen hierfür sind Wertschätzung und das Verständnis von autonomiebewahrenden Konzeptionen und vom Entscheidungserleben inklusive der verschiedenen Partizipationsperspektiven der Klient*innen. Durch die Extraktion der einzelnen Partizipationsdimensionen im Rahmen dieser Arbeit erhalten Agent*innen für die praktische Versorgung eine wertvolle Verständnishilfe in Bezug darauf, wie die Klient*innen zu ihren Entscheidungen gelangen und was sie in ihrer Situation benötigen.

Da Klient*innen, wie die Studienergebnisse signalisieren, ein spezifisches Verständnis von Partizipation und Partizipationsrealisierung haben können, muss dieses auch zum Thema innerhalb der institutionellen Kommunikation zwischen Aktant*innen in Entscheidungssituationen werden. Das beschriebene subjektive Erleben von Entscheidungskommunikation und -umsetzung sollte die Basis sein, um ein besseres Verständnis für die Situation der Betroffenen und deren Verständnis zu erhalten. Es gilt somit, eine Sensibilität für die individuellen und veränderlichen Partizipationsdimensionen und für das Verständnis von Entscheidungspartizipation zu entwickeln, um die Bedeutungszuweisungen und Ziele der Entscheidungen zwischen den Aktant*innen aufeinander abzustimmen. Bei der Entscheidungskommunikation sollte ein gemeinsames Verständnis erlangt werden und die Agent*innen müssen erfassen, welche Bedeutungen die Klient*innen den jeweiligen Entscheidungen zusprechen. Belangvoll ist, dass das individuelle Partizipationserleben der einzelnen Klient*innen verstanden und beachtet wird und diese in der Versorgungspraxis nicht beharrlich zur Partizipation gedrängt werden. Dafür ist eine professionelle Beziehungsgestaltung und kontinuierliche Kommunikation mit den Klient*innen einschließlich ihrer An- und Zugehörigen von den Agent*innen bewusst zu gewährleisten.

Umsetzung einer individuellen Lebensweltorientierung

Die in dieser Arbeit durchgeführte Studie demonstriert, dass die Bewahrung der eigenen Selbstbestimmung und alltäglichen Handlungsfähigkeit für die Teilnehmenden ein wesentliches Ziel von Entscheidungen ist. Wird die Lebenswelt der Klient*innen als Ausgangspunkt für Entscheidungskommunikation und für die Versorgung gesehen, so ist es möglich, die Alltagsbewältigung durch Interaktion mit den Mitmenschen und innerhalb des gewohnten Umfelds sicherzustellen (Thiersch et al., 2012, S. 184). Angesichts dessen sollte zum Beispiel auch das soziale Umfeld eines Menschen im letzten Lebensabschnitt zwingend einbezogen werden, denn nur so lassen sich vorhandene Ressourcen offenlegen und etwaige Missverständnisse oder Schwierigkeiten innerhalb dieser Beziehungen berücksichtigen, damit Entscheidungen im Sinne eines funktionierenden Alltags getroffen werden. Perspektivisch sollte hierbei nicht nur die Zukunft – der Sterbeprozess an sich – anvisiert werden, sondern auch und besonders die aktuelle Situation der Betroffenen, damit das gegenwärtige Alltagsgeschehen bestmöglich gestaltet werden und ablaufen kann. Dies sollte mit dem Ziel geschehen, den Klient*innen die Angst vor dem unabsehbaren Sterbeverlauf weitestgehend zu nehmen und ihren Blick auf eventuelle positive, bevorstehende Erlebnisse zu lenken. Bedacht sei hier die verbleibende Lebenszeit, die trotz der widrigen Umstände möglicherweise ohne langwierigen Sterbeverlauf, in Kombination mit zufriedenstellender Symptomkontrolle und dem Ausbleiben eines langen Leidens verstreichen kann. Daher präsentiert

sich dieser Punkt als hochrelevanter Aspekt, der sowohl den Alltag beeinflusst als auch eine Basis für jedwede Entscheidung darstellt.

In der Praxis ist es vonnöten, die Entscheidungsfindung und -kommunikation deutlich auf die Individualität der Lebenswelt der Betroffenen auszurichten und diese zu unterstützen, sodass sie ihre alltäglichen Handlungen erfolgreich absolvieren können und ein gelingender Alltag realisiert werden kann. Dies gilt es in allen Versorgungssituationen zu berücksichtigen. Beispielsweise muss eine professionelle Kommunikationsstrategie hinsichtlich der Entlassungsbereitschaft und Rückkehr in die Häuslichkeit mit den Betroffenen initiiert werden, damit die schwer erkrankten Menschen nach ihrer Entlassung und der Wiederankunft in der Häuslichkeit ihren Lebensalltag gelingend gestalten können.

Eine Ausrichtung auf die Lebenswelt der Erkrankten in der letzten Phase ihres Lebens kann Ansätze, Ausgangspunkte und mögliche Perspektiven hervorbringen, die ohne eine solche Orientierung nicht oder nur unzulänglich entstehen; nicht zuletzt die Anerkennung und Beachtung von Partizipationsperspektiven der Klient*innen erfordert eine derartige Einbeziehung in Entscheidungs- und Versorgungsprozesse. Dies bedeutet auch, dass gegenüber Klient*innen im Entscheidungsfindungsprozess nicht immer auf Partizipation von Agent*innen gedrängt werden sollte. Es ist notwendig, darüber nachzudenken, ob Mediziner*innen mehr in Richtung einer Lebenswelterschaffung ausgebildet und ihnen Raum gegeben werden sollte, um sich auf die Lebenswelt der Betroffenen zu fokussieren. Zu bedenken ist dabei, dass nicht – wie es bei Mediziner*innen gängig ist – allein Krankheitsdiagnosen relevant für Entscheidungen sind (Gaidys, 2011, S. 18). Notwendig sind auch der Zugang und der Einblick in die einzelnen Versorgungssettings, die zur Alltags- und Lebenswelt der Klient*innen gehören (ebd.). Grundlegend fällt der Lebensweltbezug in den Aufgabenbereich der Pflegenden, denn Letztere beschäftigen sich mit den Auswirkungen von Gesundheit und Krankheit auf die jeweilige Lebenswelt der Klient*innen. Vor diesem Hintergrund ist zu empfehlen, es zu ermöglichen, dass Pflegende eine Schlüsselposition im Kommunikations- und Entscheidungsprozess einnehmen, indem sie kontinuierlich und wiederholt die Bedarfe und das aktuelle Verständnis der Betroffenen erfassen und sie dabei unterstützen, ihre persönlichen Entscheidungen zu finden und zu prüfen.

Empfehlenswert ist auch, dass eine spezialisierte professionelle Bezugspflegeperson über den gesamten Versorgungsverlauf hinweg – auch settingübergreifend – mit den Klient*innen kommuniziert und diese versorgt. Für diese Aufgabe bieten sich akademisierte Pflegeexpert*innen nach dem Modell einer fortgeschrittenen pflegerischen Praxis (Advanced Nursing Practice) an, die über spezifisches Wissen hinsichtlich Entscheidungen am Lebensende verfügen. Das Modell

„Advanced Nursing Practice“ basiert auf originär pflegerischen Aspekten wie dem Bezug zur Lebenswelt und der unmittelbaren Nähe zu den Betroffenen sowie der Sicherstellung einer Kontinuität bei der Klient*innenversorgung (Gaidys, 2011, S. 18). Solche Pflegeexpert*innen wären optimal ausgebildet, um beispielsweise „Entscheidungskonsile“ durchzuführen, allen Beteiligten beratend zur Seite zu stehen, lebensweltbezogene Entscheidungshilfen und neue Kommunikationskonzepte zu entwickeln und zu verantworten sowie schließlich die Praxisentwicklung unter Bezugnahme auf die verschiedenen Aspekte des Entscheidungserlebens im interdisziplinären Team auszubauen. Als Empfehlung ist somit festzuhalten, dass eine Entwicklung und Implementierung einer fortgeschrittenen pflegerischen Praxis im Sinne von Advanced Nursing Practice vorangetrieben werden sollte, sodass eine Kontinuität in der Kommunikation, Entscheidungsfindung und Versorgung über den gesamten Krankheitsverlauf für chronisch kranke Menschen zu gewährleisten ist.

Fokussierung des Verstehens bei der Entscheidungskommunikation und kontinuierliche Eruiierung der Kommunikationsbedürfnisse der Klient*innen

Die Ergebnisse der vorliegenden Studie weisen darauf hin, dass in der Versorgungspraxis Verstehens- und Verständnisprobleme zwischen den Aktant*innen vorliegen und die Qualität der Kommunikation in Entscheidungssituationen von den Agent*innen nicht konsequent reflektiert wird. Bedeutsam für die Praxis erscheint allerdings, dass auf die Kommunikation mit Klient*innen geachtet werden muss, um die Bedingungen für deren wirksame Einbeziehung in die Entscheidungsfindungen zu schaffen.

Überdies ist es notwendig, die Kommunikationspräferenzen aller Klient*innen individuell zu erfassen und bewusst zu bewerten, damit die Kommunikation und auch die Informationsvermittlung bedarfsgerecht und sektorenübergreifend angepasst werden können. Dies gilt es stetig neu zu eruieren, denn wie durch die Ergebnisse der Studie gezeigt werden kann, unterliegen die Kommunikations- und Informationspräferenzen der Betroffenen einem Wandel. Es gilt die eigene Entscheidungsfindung der Klient*innen im unvorhersehbaren Krankheitsverlauf durch individuelle Kommunikation langfristig zu fördern.

Die Kommunikation im Entscheidungsfindungsprozess muss im Zusammenhang mit instabilen Krankheitsverläufen und dem bevorstehenden Lebensende aufgrund der veränderlichen Anforderungen kontinuierlich und bedarfsangepasst gestaltet werden. Aktuelle Empfehlungen bezüglich der Gestaltung von Gesundheitsinformationen sind vor diesem Hintergrund gegebenenfalls unzureichend, wenn Klient*innen im Sinne der „Partizipation durch Information“ und der „Partizipation durch Beziehung“ bei Entscheidungen im Krankheitsverlauf unterstützt werden sollen.

Die Informationspraxis sollte daher dringend sowohl inhaltlich als auch strukturell umgestaltet werden. Bei der Wahl des passenden Zeitpunkts, um Informationen zu vermitteln, müssen dementsprechend mehrere Aspekte berücksichtigt werden. Neben dem Informationswunsch der Betroffenen betrifft dies insbesondere die Aufnahme- und Verarbeitungsfähigkeit der Klient*innen und die Notwendigkeit, Entscheidungen zu treffen. Nur wenn diese Abstimmung gelingt, können sich die Betroffenen angemessen mit der Situation auseinandersetzen sowie Entscheidungen abwägen und Wünsche für ihr Lebensende formulieren. Hier ist auch der relationale Charakter von Entscheidungen zwischen den Aktant*innen zu beachten.

Die Ergebnisse der Studie zeigen auch, dass die Sprache der Agent*innen die Klient*innen nicht beständig bei der Entscheidungsfindung unterstützt. Die an der Versorgung und an der Entscheidungsfindung beteiligten Agent*innen müssen bestehende Asymmetrien beachten und die eigene Sprache an das individuelle Verständnis, den Bedarf sowie an den Kenntnisstand der Klient*innen anpassen. Es ist es notwendig, dass Agent*innen ihre Worte mit Sorgfalt und Bedacht wählen sowie möglichst auf vage Ausdrücke und Beschönigungen verzichten. Kommunikationshindernisse wie die Verwendung von Fachsprache, die Klient*innen nicht immer verstehen und die somit eine individuelle Entscheidungsfindung beeinträchtigen kann, sollten frühzeitig von Agent*innenseite erkannt werden.

Zudem müssen Agent*innen ein Bewusstsein dafür entwickeln, welchen Einfluss persönliche Rahmungen und Empfehlungen auf die Entscheidungen der Klient*innen haben. Auf der einen Seite besteht die Befürchtung, ärztliche Empfehlungen könnten Klient*innen übermäßig beeinflussen und so die Autonomie und Selbstbestimmtheit beeinträchtigen. Dahingegen bedeutet auf der anderen Seite der Verzicht auf die ärztliche Expertise durch Empfehlungen eine Einschränkung der Fürsorgepflicht von Ärzt*innen (Becker, 2015). Wichtig ist, ein Bewusstsein hierfür herauszubilden, wobei Empfehlungen immer als Entscheidungshilfen fungieren sollten.

Kommunikation muss als immanentes Element der Entscheidungsfindung und Gesundheitsversorgung verstanden werden. Das bedeutet, dass Kommunikation die Entscheidungsfindung und Versorgung nicht nur unterstützen, sondern selbst einen ihrer Bestandteile darstellen soll. Dem Dialog zwischen Aktant*innen kommt immer auch eine therapeutische Funktion zu. Wie Benaroyo und Widdershoven (2004) herausstellen, eignen sich therapeutische Gespräche als Ort der Begegnung, um gemeinsam die Erfahrungen, Hoffnungen, Ängste und Erwartungen der Klient*innen zu eruieren und zu interpretieren. Psychische Aspekte müssen bei der Kommunikation und Versorgung von Betroffenen Berücksichtigung finden. Zudem sind die Art der Kommunikation und die damit verbundenen Beziehungsangebote Voraussetzungen dafür, dass die Möglichkeiten und

Dimensionen der Klient*innenpartizipation bei Entscheidungsfindungen in vollem Umfang zur Geltung kommen können.

Förderung der Verständnisentwicklung von palliativer Versorgung

Der Wechsel von kurativer zu palliativer Versorgung wird von den Teilnehmenden nicht als bedeutsame Entscheidung beschrieben. Demzufolge sollte die Versorgung nicht auf diesen Wechsel ausgerichtet werden. Dennoch sollten die bestehenden Optionen kommuniziert oder überhaupt als Entscheidungssituationen sichtbar gemacht werden. Es muss ein Austausch zwischen den Aktant*innen hinsichtlich des Verständnisses und der Bedeutung der Versorgungsformen und der damit verbundenen Entscheidungssituationen erfolgen. Dahingehend sollten Agent*innen Kommunikationsstrategien entwickeln, die ein wechselseitiges Verstehen fördern und eine partizipative Gesprächssituation schaffen.

Für die Teilnehmenden sind die Unterschiede zwischen kurativer und palliativer Versorgungsform oft unklar. Beide werden als eine integrative Versorgungsform wahrgenommen, woraus auch resultieren kann, dass dem im Rahmen institutioneller Kommunikation verwendeten Begriff ‚Therapiezielwechsel‘ nur eine geringe Bedeutung vonseiten der Betroffenen beigemessen wird. Es kann somit zu Verstehensproblemen zwischen den Aktant*innen kommen. Dies muss zwingend in der Versorgungspraxis Berücksichtigung finden.

Klient*innen sollten rechtzeitig über Palliativversorgung aufgeklärt werden, um ihre Entscheidungsmöglichkeiten und den Zugang zu Palliativdiensten zu verbessern. Dies sollte jedoch immer in Abstimmung auf das Partizipationsbedürfnis der Teilnehmenden erfolgen, denn die Übernahme der Entscheidung zum Versorgungswechsel durch Agent*innen wird nicht von allen Betroffenen als negativ erlebt. Die Versorgung sollte an diese Faktoren und an das Verstehen der chronisch kranken und sterbenden Menschen angepasst werden. Das beinhaltet auch das Revidieren eines stigmatisierenden Gleichsetzens der Palliativversorgung mit dem Sterben und die Unterstützung der Betroffenen im Verständnisprozess. Auch Collins et al. (2018, S. 140) postulieren, dass mit der Palliativversorgung verbundene Stigmata verringert werden müssen und ein gemeinsames Verständnis mit den Beteiligten zu entwickeln ist.

Empfehlenswert ist, dass die Aktant*innen im Austausch ein gemeinsames Verständnis erarbeiten, das dem philosophisch-hermeneutischen Denken entspricht. Dadurch sollten Agent*innen zum einen das Verständnis und die Bedarfe der Klient*innen besser verstehen; zum anderen können kommunikative Barrieren erkannt und abgebaut werden. Grundbedingung dabei ist, dass die Kommunikation dialogisch erfolgt. Ergänzend muss die Versorgung auf die Integration von

Behandlungen und deren Auswirkungen in die jeweilige Lebenswelt der Betroffenen abzielen, nicht nur isoliert auf Therapieziel- bzw. Versorgungsänderungen. Dabei sollen die individuell präferierten Partizipationsvorstellungen der Klient*innen bei Entscheidungsfindungen fortwährend Berücksichtigung finden und kommuniziert werden.

Kommunikative Unterstützung von Klient*innen bei ambivalenten Entscheidungssituationen

Die Ergebnisse verdeutlichen ebenfalls, dass Agent*innen ambivalente Konstellationen für Klient*innen bei Entscheidungssituationen erkennen und eine angemessene Unterstützung anbieten sollten. Eine kommunikative Unterstützungsmöglichkeit können hier Methoden des Motivational Interviewing (MI) bieten, im Deutschen als *motivierende Gesprächsführung* bekannt. Der kooperative und zielorientierte Stil dieser Kommunikationsstrategie wirkt unterstützend, da die Betroffenen Hilfestellung erfahren, um Ambivalenzen zu ergründen und aufzulösen (Miller et al., 2015, S. 17 ff.).

Motivational Interviewing ist gerade für Klient*innen sinnvoll, die bezüglich eines Themas oder einer Verhaltensänderung Ambivalenz zeigen, und fördert ein reflektierendes Zuhören, das die Betroffenen darin unterstützen kann, eigenständig Ziele zu definieren und Motivation zu finden (Spencer & Wheeler, 2016, S. 1100). MI-Techniken können eine effektive Option sein, um in schwierigen Gesprächskonstellationen im Rahmen der gesundheitlichen Versorgung Ambivalenz und Zurückhaltung aufzulösen (Pollak et al., 2011, S. 592).

Zu den hierbei angewandten Techniken gehört laut Pollak et al. (2011, S. 590 f.) unter anderem, die Verhaltensweisen und Werte der Klient*innen gegenüberzustellen oder bewusst über positive und weniger positive Folgen einer Entscheidung zu sprechen. Teil des MI-Ansatzes ist es auch, mit Zurückhaltung oder einer abwehrenden Haltung umzugehen, indem dieses Widerstreben konkret angesprochen wird. In einem weiteren Schritt werden Extreme abgefragt, um zu erkunden, welche Ergebnisse als bestmöglicher oder ungünstigster Ausgang wahrgenommen werden. Eine zentrale Strategie der MI-Methode ist es schließlich, die Äußerungen der Klient*innen an diese zurückzugeben, um ihnen so die Chance zu eröffnen, eigene Ziele zu benennen. Dabei gilt es, die Motivation der Klient*innen oder auch den Mangel daran zu akzeptieren, ohne zu urteilen oder die Konfrontation zu suchen. Kernziel ist also, kollaborativ zu arbeiten. Dazu gehört es auch, dass nur dann Ratschläge gegeben werden, wenn zuvor explizit um Erlaubnis gebeten wurde (Miller et al., 2015, S. 21 ff.). Der Einsatz von MI-Techniken stärkt die Vertrauensbildung und den Beziehungsaufbau, denn statt auf Druck, Konfrontation und Wertung wird auf Respekt vor der Autonomie der Patient*innen gesetzt (Pollak et al., 2011). Werden die MI befolgt, kann dies beiden

Aktant*innengruppen gleichermaßen als Motivation dienen, um Entscheidungssituationen aktiv zu gestalten und zu bewältigen.

Entwicklung und Implementierung von Maßnahmen zur gezielten Qualifikation der Agent*innen

Als weitere Empfehlung, die aus den Ergebnissen der Studie abgeleitet werden kann, ist eine gezielte Qualifikation von allen an der Versorgung beteiligten Personen hinsichtlich Kommunikation bei Entscheidungen am Lebensende zu nennen. Eine Ausbildung der Agent*innen mit Fokus auf Sprache und deren Auswirkungen auf Klient*innen ist hier notwendig. Dabei ist ein Bewusstsein für die Bedeutung der Kommunikation gerade in Entscheidungssituationen – hierzu gehören beispielsweise Empfehlungen – für Klient*innen zu schaffen. Es sollte deutlich werden, inwiefern diese Kommunikation Betroffene beeinflusst und unterstützend, aber auch hemmend wirken kann. In den Mittelpunkt zu stellen sind daher die Klient*innen selbst mit ihren individuellen Bedürfnissen, nicht etwa allein die Entscheidung. Zentral ist dabei weniger das Näherbringen reiner Kommunikationsmodelle und Partizipationsansätze als vielmehr das Verdeutlichen von Möglichkeiten des Verstehens zwischen allen Beteiligten. Damit Betroffene in Entscheidungssituationen unterstützt werden können, sind zunächst die kommunikativen Bedürfnisse zu identifizieren, und für diese Fähigkeit sind grundlegende Kompetenzen notwendig, die über reine Kommunikationstechniken hinausgehen. Beteiligte Agent*innen sollten befähigt werden, kommunikative Kompetenzen zu erwerben und diese anzuwenden; es sollte ein Bewusstsein für Sprache und ihre Anwendung entwickelt werden, sowie die Fähigkeit, diese zu evaluieren und zu reflektieren.

Empfehlenswert ist hier die Entwicklung einer patient*innenzentrierten Kommunikation, wobei die Agent*innen diese gemeinsam erlernen und interdisziplinär weitergeben sollten. So könnte verhindert werden, dass die Kommunikation nur in den jeweiligen Professionen und der eigenen Tradition verhaftet bleibt. Folglich ist für die Praxis zu empfehlen, alle an der Versorgung beteiligten Agent*innen in ihren Kommunikationskompetenzen mit Blick auf Entscheidungsfindungen weiterzubilden. Es sollte die Möglichkeit geschaffen werden, interdisziplinär zu lernen und zu kommunizieren, wofür eine Beteiligung aller beteiligten Professionen an einer gemeinsamen Lehre anzuraten ist. Zur Gestaltung und Implementierung solcher curricularen Konzepte können inhaltlich speziell Erkenntnisse der Sprachwissenschaft zum Thema der institutionellen Kommunikation von besonderem Wert sein. Weil auch bereits ausgebildete Agent*innen, die schon in der Versorgung tätig sind, hinsichtlich kommunikativer Kompetenzen zu schulen sind, müssen darüber hinaus auch Weiter- und Fortbildungen realisiert werden.

Abschließend ist festzuhalten, dass die Partizipations- und Kommunikationswünsche der Klient*innen kontinuierlich eruiert, akzeptiert und umgesetzt werden müssen, um einen klient*innenorientierten Entscheidungsprozess gewährleisten zu können. Es gilt, diese Erkenntnisse in der Diskussion um Partizipationspräferenzen der Klient*innen und die konsequente Forderung nach einer gemeinsamen Entscheidungsfindung zu bedenken. Ziel und gleichzeitig zukünftige Herausforderung sollte sein, ein interprofessionelles Kommunikationskonzept zu entwickeln und zu lehren, damit Klient*innen entsprechend ihren Bedürfnissen bei Entscheidungsfindungen unterstützt werden können – unabhängig davon, um welche Entscheidungssituationen es sich handelt. Relevant bei der Entscheidungskommunikation sollte sein, dass Betroffene dabei unterstützt werden, ihre eigenen Entscheidungspräferenzen zu prüfen und zu finden. Vor dem Hintergrund der institutionellen Kommunikation sollte Sprache immer auch als Intervention verstanden werden.

5 Limitationen der Studie

Die Forschungsfragen dieser Dissertation zielen auf das Verstehen und das Erleben von Entscheidungsfindungen im Rahmen institutioneller Kommunikation von chronisch kranken Menschen am Lebensende ab. Zur Beantwortung dieser Fragen wurde eine Längsschnittstudie nach einem multimethodischen Prinzip konzipiert, wobei eine Sprechhandlungs- sowie eine Textanalyse integriert wurden. Der Forschungsprozess wurde von der philosophischen Hermeneutik nach Gadamer (2010) geleitet.

Gadamer (2010) skizziert keine Forschungsmethode; vielmehr beschreibt er, wie Verstehen möglich ist. Durch sein Postulat, unter welchen Voraussetzungen Verstehen in Wort und Schrift erfolgen kann, wird die Methodik der vorliegenden Studie maßgeblich beeinflusst. Die angewandte Forschungsmethode ist allerdings nur begrenzt auf andere Fragestellungen übertragbar, da das Studiendesign unter Einbeziehung hermeneutischer und pragmatischer Ansätze speziell zur Beantwortung der vorliegenden Forschungsfragen (Kapitel A. 3) entwickelt wurde. Aus diesem Grund sind auch die hier gewonnenen Studienergebnisse nur limitiert mit denjenigen anderer Forschungsarbeiten vergleichbar.

Des Weiteren muss berücksichtigt werden, dass die Auswahl der Studienteilnehmenden einem Selektionsbias unterliegt. Die Rekrutierung erfolgte nach Anfrage von behandelnden Palliativmediziner*innen, was die Teilnahmebereitschaft der schwer kranken Menschen unter Umständen beeinflusste, weshalb wiederum von einer Begrenztheit der erhobenen Aussagen auszugehen ist. Zudem erfolgte die Rekrutierung nur durch ein Schmerz- und Palliativzentrum, sodass möglicherweise organisationspezifische Einflussfaktoren eine Rolle spielten, die sich auf die Ergebnisse ausgewirkt haben könnten. Eine unmittelbare Beeinflussung durch den Rekrutierungs-

bzw. Vermittlungsweg war nicht zu erkennen. Allerdings ist hervorzuheben, dass durch den praktischen Vermittlungsweg über das kooperative Palliativzentrum überhaupt erst ein Zugang zu der vulnerablen Menschengruppe geschaffen werden konnte.

Aufgrund der Form der Rekrutierung kann zudem eine Verzerrung der Gelegenheitsstichprobe durch charakterliche Spezifika der Teilnehmenden vorliegen, als sich vor allem aufgeschlossene und motivierte, möglicherweise aber auch stärker belastete Personen für eine Studienteilnahme gewinnen ließen. Es ist deshalb anzunehmen, dass im Sample introvertierte, unsichere oder auch krankheitsbedingt kommunikationseingeschränkte Personen unterrepräsentiert sind. Schließlich liegt ein Selektionsbias allein schon deshalb vor, weil die Kommunikationsfähigkeit als eine Grundvoraussetzung für die Teilnahme betrachtet werden kann, und nicht zuletzt dadurch, dass die Auswahl auf chronisch Erkrankte mit infauster Prognose begrenzt war. Dass sich bei anderen Personen auch abweichende Entscheidungen und ein anderes Verständnis ergeben würden, ist nicht auszuschließen.

Ein weiteres Problem stellt die reflektierte Subjektivität, sprich das Vorverständnis der Forscherin dar. Im Vorfeld der Studien erfolgte ein Fachgespräch mit einer Kollegin, in dem das Vorverständnis der Forscherin provoziert und reflektiert wurde. Dabei muss berücksichtigt werden, dass sich das Vorverständnis durch einen zirkulären Prozess entwickelte, in ständiger Bewegung war und somit nie gänzlich erfasst werden konnte. Auch das als Ergebnis der Dissertation beschriebene Verständnis repräsentiert, im Sinne Gadamer, wiederum nur ein Vorverständnis für anschließende Forschungsvorhaben. Die Entwicklung des Verständnisses war ein interaktiver Prozess zwischen Forschungsteilnehmenden und der Dissertationsverfasserin innerhalb des hermeneutischen Zirkels, wobei die Analyse dennoch stets vom Vorverständnis der Verfasserin geleitet und beeinflusst wurde. Außerdem wurde es durch die Integration von Literatur erweitert. Es ist daher denkbar, dass bei variierenden Faktoren und zu einer anderen Zeit weitere Forscher*innen zu andersartigen Forschungsergebnissen kommen. Somit sind, trotz der Themenvielfalt und der Auseinandersetzung mit Entscheidungsfindungen im Rahmen institutioneller Kommunikation bei Sterbenden, die Ergebnisse nicht generalisierbar, was allerdings bei qualitativer Forschung nie erreicht werden kann und soll.

Eine weitere Limitation der Studie ist die Tatsache, dass, anders als von Gadamer gefordert, in den Dialogen ein einseitiger Informationsfluss – von Teilnehmenden zur Forscherin – dominierte. Zudem wurde in den Gesprächen das Verständnis der Studienteilnehmenden durch die Forscherin provoziert, wodurch nicht auszuschließen ist, dass sich die Betroffenen aufgrund der Studienteilnahme in gesteigertem Maße mit ihrer Situation, mit Entscheidungen und der erlebten Kommunikation

auseinandergesetzt und somit diesbezüglich ein vertieftes Verständnis entwickelt haben. Auch ist es möglich, dass die Erzählungen durch das Umfeld sowie die Struktur der Dialoge mitbestimmt wurden. Zum Teil waren Angehörige bei den Dialogen anwesend. Eine Beeinflussung durch diese ist ebenfalls nicht ausgeschlossen. Ergänzend hätten die Ergebnisse und somit das Verständnis bereichert werden können, wenn die Erzählungen der Angehörigen in der Analyse Berücksichtigung gefunden hätten, denn dadurch wäre es möglich gewesen, eine zusätzliche Perspektive in Bezug auf das untersuchte Phänomen darzustellen. Da dies jedoch über die Zielsetzung der Arbeit hinausführt, wird darauf nicht näher eingegangen.

Zudem muss darauf hingewiesen werden, dass die Datenerhebung auf den Erinnerungen und Einschätzungen der Betroffenen beruht und die Erlebnisse rückblickend erzählt wurden. Da Letztere nicht aus der Analyse tatsächlicher institutioneller Gespräche zwischen Aktant*innen entspringen, ist infolgedessen ein Recall-Bias anzunehmen. Des Weiteren konnten im Rahmen der Dissertation nicht alle angesprochenen Themen verfolgt oder vertieft werden. Zugleich ließen sich nur Auszüge aus den jeweiligen Dialogen abbilden, wodurch es zu Einschränkungen der explorativen Bedeutung eines einzelnen Dialogs kommen kann.

Damit bei der Analyse der Fokus auf die erlebte institutionelle Kommunikation gelegt werden konnte, wurde die Analyse von referierten Sprechhandlungen integrativ durchgeführt. Eine induktive Sprechhandlungstypisierung wurde innerhalb zweier begrenzter Korpora (t_0 und t_1) entwickelt und ist ausschließlich für die Analyse dieser zugrunde liegenden Korpora gültig sowie anwendbar. Aufgrund der begrenzten Datenmenge ergibt sich bei der Sprechhandlungstypisierung das Problem, dass die Sprechhandlungstypen wegen der geringen Häufigkeit des Vorkommens in ihrer Aussagekraft limitiert sind. Häufigkeiten in den Korpora können somit nicht als repräsentative statistische Kennwerte verstanden werden. Ein weiterer Faktor, der in die kritische Beurteilung der Ergebnisse einbezogen werden muss, ist, dass die Tokenzahlen der beiden Korpora voneinander abweichen. Zudem ist einschränkend zu berücksichtigen, dass sich die Ergebnisse deswegen und aufgrund der geringen Grundgesamtheit nicht statistisch über Korrelationen und Signifikanzen kausal interpretieren lassen, sondern deskriptiv dargestellt werden müssen. Ein zufälliges Auftreten der Sprechhandlungen ist somit denkbar. Die Sprachanalyse bietet daher zwar Hinweise auf das Vorkommen bestimmter Sprachspezifika, jedoch lassen die Ergebnisse keine abschließenden Rückschlüsse zu. Außerdem kann nicht ausgeschlossen werden, dass die Häufigkeit einzelner Sprechhandlungen lediglich auf den Sprechgewohnheiten oder Präferenzen einzelner Studienteilnehmender beruht. Eine weitere Limitation liegt darin, dass die Analyse nach Sprechakttypen nur von einer Person, der Forscherin selbst, durchgeführt wurde, anstelle einer

Mehrfachannotation durch unabhängige Personen, so dass es nicht möglich ist, die Subjektivität der einzelnen Analyseentscheidungen zu überprüfen (Lemnitzer & Zinsmeister 2015, S. 103 f.).

In Bezug auf die wörtliche Rede in den Dialogen ist nochmals der Recall-Bias zu nennen, denn es kann nicht gewährleistet werden, dass die Zitation von Aktant*innen im Rahmen der Erzählung immer korrekt erfolgt ist. Vielmehr können beispielsweise durch eigene Erkenntnisse im Krankheitsverlauf Elemente modifiziert oder hinzugefügt worden sein. Wiederum ist dabei zu bedenken, dass diese einen Teil des persönlichen Erlebens und des Verständnisses der Teilnehmenden repräsentieren, die in dieser Forschung abgebildet werden sollten.

Überdies muss berücksichtigt werden, dass eine gendersensible Anwendung von Sprachformen, wie beispielsweise die Nennung im Plural oder der Genderstern, die ursprünglich verwendeten Sprachformen von Gadamer (2010) und Searle (1969) verändern. Folglich kann auch der gemeinte Sinn der Autoren inhaltlich beeinflusst werden. Bei der philosophischen Hermeneutik geht es zum einen nicht per se um mehrere Verstehende. Zum anderen zielt Gadamer nicht auf das Einzelne in Form des Geschlechts, wie Männer, Frauen und Diverse, sondern auf das Verstehen des Menschen ab. Ebenfalls werden in der Pragmatik ursprünglich keine Geschlechter thematisiert. Im Gegensatz dazu, ist die Verwendung einer gendersensiblen Schreibweise in wissenschaftlichen Arbeiten in der heutigen Zeit, in der auch der vorliegende Text geschrieben wurde, ein allgegenwärtiges Thema. Daher findet die sprachliche Inklusion aller Geschlechter Eingang in die Ausführungen der Dissertationsverfasserin, da sie von der Zeit in der sie lebt geprägt und beeinflusst ist.

Zusammenfassend fügen sich die Ergebnisse der textbasierten Sprechhandlungsanalyse von erlebten institutionell bedingten Gesprächen zwischen Aktant*innen in diejenigen der hermeneutischen Textanalyse nach Gaidys und Fleming (2005) ein. Abschließend ist zu betonen, dass nach Gadamer (2010) Verstehen ein endloser Prozess ist, weshalb die Resultate und Schlussfolgerungen als vorläufig betrachtet werden müssen. Zudem stehen die Ergebnisse in Abhängigkeit zur historischen Situation, in der sie entwickelt worden sind. Dies bedeutet, dass temporäre oder situative Veränderungen bei den Betroffenen auch die Entscheidungssituationen sowie die Dialoge verändern würden.

6 Empfehlungen für zukünftige Forschungen

Im Ergebnisteil der Dissertation wird einerseits das Wissen gebündelt, andererseits werden neue Ansichten in Bezug auf ‚Entscheidungen im Rahmen institutioneller Kommunikation‘ sichtbar. Im Zuge dessen ergeben sich auch neue Fragen, sodass sich ein weiterer Bedarf an Forschung offenbart.

Für zukünftige Forschung ist es von Relevanz, sich mit den Perspektiven aller an der Versorgung von chronisch erkrankten und sterbenden Menschen Beteiligten über die Krankheit hinweg hinsichtlich der Deutungen zum Verständnis von gesundheitlichen Entscheidungs- und Kommunikationsprozessen auseinanderzusetzen. So könnten die Perspektiven, aber auch praktische Herausforderungen erkannt und eine Unterstützungsmöglichkeit für die Entwicklung eines gemeinsamen Verständnisses zwischen den Beteiligten geschaffen werden. Dies ist insofern von Bedeutung, als das die Agent*innen über den gesamten Krankheitsverlauf die Entscheidungen der Klient*innen beeinflussen.

Darüber hinaus sollte gezielt das Verständnis von Pflegenden – bezogen auf Entscheidungen in der Versorgung, ihr individuelles Kommunikationsverhalten und ihr Rollenverständnis – thematisiert und erforscht werden. Diese Themen sind für die Wissenschaft und Praxis insofern relevant, als Pflegende Entscheidungen prägen, Verantwortung übernehmen und Klient*innen bezüglich ihrer Entscheidungen unterstützen sollen. Zu betonen ist in diesem Zusammenhang, dass stets die individuelle Lebenswelt der Erkrankten im Fokus stehen sollte. Im Rahmen einer wissenschaftlichen Analyse und Evaluierung können hier strukturelle sowie fachliche Lösungen, zum Beispiel Advanced-Nursing-Practice-Ansätze, weiterentwickelt werden. Zusätzlich sollte überprüft werden, ob und inwieweit innerhalb der gegenwärtigen Ausbildungen im Gesundheitsbereich das Thema der Entscheidungsfindung mitsamt der institutionellen Kommunikation ausreichend behandelt wird, um die Agent*innen angemessen auf Entscheidungsgespräche vorzubereiten und diesbezüglich zu sensibilisieren. Insbesondere müssen die Entscheidungsgestaltung im Rahmen des sprachlichen Handelns und die individualisierte Versorgung in den Mittelpunkt gerückt werden.

Überdies sollten in der künftigen Forschung die Ansichten der An- und Zugehörigen thematisiert, Fragen bezogen auf ihre Bedeutsamkeit für das Erleben der Entscheidungsrealisierung von Betroffenen aufgegriffen sowie ihre Rolle im Rahmen der institutionellen Kommunikation bei der Entscheidungsfindung untersucht werden. Diesbezüglich könnte ein Perspektivenwechsel von Klient*innen zu An- und Zugehörigen erfolgen, sodass eine inhaltliche Vertiefung sowie eine Erweiterung des hermeneutischen Zirkels stattfinden könnte.

Zudem besteht Forschungsbedarf im Hinblick auf den Umgang mit ambivalenten Situationen der Erkrankten und die Frage, wie diese Situationen die Entscheidungsbildung, Versorgungsabläufe und Kommunikationsprozesse beeinflussen. Die vorhandenen Ansätze, beispielsweise die motivierende Gesprächsführung, sollten für die spezifische Klient*innengruppe analysiert und weiter adaptiert werden. Für zukünftige Studien wäre es auch empfehlenswert, Entscheidungsfindungen und deren Kommunikation im Hinblick auf Genderunterschiede oder ethnische Merkmale zu erforschen.

Schließlich sollten – vor allem im Forschungsbereich der Gesundheit – Diversity thematisiert und in der Folge entsprechende Kommunikations- sowie Handlungsbedingungen abgeleitet werden, sodass individualisierte Versorgung und Entscheidungsunterstützung möglich werden.

Weiterer Forschungsbedarf besteht hinsichtlich der in der vorliegenden Studie differenziert ausgearbeiteten Dimensionen des Partizipationserlebens und der Entscheidungsrealisierung der Betroffenen. Diese spezifischen Ausprägungen sollten überprüft und detailliert erforscht werden. Anzumerken ist diesbezüglich, dass die Differenzierung der Ausprägungsgewichtung sowie die für das Partizipationserleben bedeutsamen Einflussfaktoren von Relevanz sind. Die Erforschung der Faktoren und Gewichtungen der Dimensionen des Partizipationserlebens könnte dazu beitragen, herauszufinden, wie die Betroffenen besser unterstützt werden können.

Die vorliegende Studie beruht auf Aussagen und wiedergegebener Kommunikation in Dialogen. Ergänzend wären Beobachtungsstudien und Gesprächsanalysen von realen Gesprächen zwischen Aktant*innen hilfreich, um ein tieferes Verständnis bezüglich der Interaktion und Kommunikation zu erlangen. Außerdem können die vorliegenden Ergebnisse für linguistische Untersuchungen zur Funktionalität von Sprache und Redewiedergabe herangezogen werden. Es muss zukünftig überprüft werden, ob die explizierte Sprechhandlungstypisierung auf andere Dialoge übertragen und gegebenenfalls erweitert werden kann. Beispielsweise sollten zur Erfassung der erlebten beziehungsweise in wörtlicher Rede vorkommenden Sprechhandlungen im institutionellen Kontext die spezifischen Settings der Versorgung, die jeweiligen Lebensphasen und weitere spezifische Krankheitsbilder betrachtet werden. Auch werden weitere Studien benötigt, die eine angemessene und vorab geplante Korpusgröße aufweisen, um damit die Resultate der Analyse von referierten Sprechhandlungen umfassend überprüfen zu können.

Die Integration der Analyse von referierten Sprechhandlungen in die Analyse Schritte der philosophischen Hermeneutik nach Gaidys und Fleming (2005) bietet einen erweiterten Zugang zum Erleben der Kommunikation und ihrer spezifischen Herausforderungen, indem ein Perspektivenwechsel hinsichtlich des zu untersuchenden Phänomens erfolgt. Inwiefern dieses methodische Vorgehen auf die Untersuchung anderer Forschungsfragen übertragen werden kann, ist noch zu erforschen.

7 Schlusswort

Mittels der vorliegenden Arbeit gelang es der Forscherin, bewusst und systematisch einen hermeneutischen Zirkel zu erleben. Durch die philosophische Hermeneutik und die Anwendung einer Analyse von referierten Sprechhandlungen konnte ihr Horizont erweitert werden. Sie erhielt

Einblicke in das Phänomen des Verstehens und gleichzeitig in das Verständnis von Entscheidungen der chronisch kranken sowie sterbenden Menschen im Rahmen institutioneller Kommunikation.

Das im Vorfeld vorhandene Denken und das Vorverständnis der Forscherin, dass Betroffene an Entscheidungsprozessen betreffend ihre gesundheitliche Versorgung und Behandlung partizipieren möchten, was allerdings von den Agent*innen nicht immer konsequent ermöglicht wird, entwickelt sich zu einem neuen Verständnis. Dieses ist davon gekennzeichnet, dass sich Betroffene an Entscheidungen und deren Kommunikation beteiligt fühlen, dabei allerdings ein differenziertes Verständnis der Entscheidungspartizipation aufweisen, das in der Praxis jedoch nicht kommuniziert wird. Außerdem wurde ersichtlich, dass der Wechsel von der kurativen zur palliativen Versorgung nicht als bedeutende Entscheidung von den Betroffenen wahrgenommen wird. Auch wird der Forscherin bewusst, dass die aktuelle institutionelle Kommunikation im Rahmen von Entscheidungen die schwer kranken Menschen nicht adäquat unterstützt und dass Sterbende im Entscheidungsfindungsprozess sowohl Beziehungsangebote als auch professionelle Gesprächspartner*innen brauchen, um ihre Entscheidungen zu finden.

Wünschenswert ist, dass diese Forschung von den in der Versorgung Agierenden und jenen, die ihre eigene vorgefertigte Annahme bezüglich der Entscheidungsfindungen im Rahmen institutioneller Kommunikation von chronisch kranken Menschen in krisenhaften Situationen haben, als Anlass verstanden wird, ihr Vorverständnis zu hinterfragen, zu überdenken und die Kommunikation bei Entscheidungsfindungsprozessen an die Bedürfnisse der Betroffenen anzupassen.

Literatur

- Abram, M. B. (Chairman). (1982). *The Ethical and Legal Implications of Informed Consent in the Patient-Provider Relationship. Presidents commission for the study of ethical problems in medicine and biomedical and biobehavioral research making health care decisions.* Washington; 1982.
- Agstner, I. (2009). Über den Umgang mit Krebs. *Phänomenal Zeitschrift für Gestalttheoretische Psychotherapie*, 1(1).
- Andresen, M. & Zinsmeister, H. (2019). *Korpuslinguistik: 7 wichtige Punkte für einen erfolgreichen Start ins Thema.*
- Austgard, K. (2012). Doing it the Gadamerian way - using philosophical hermeneutics as a methodological approach in nursing science: *Doing it the Gadamerian way. Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 26(4), 829–834.
- Austin, J. L. (1972). *Zur Theorie der Sprechakte: How to do things with words.* P. Reclam.
- Baik, D., Cho, H. & Masterson Creber, R. M. (2019). Examining Interventions Designed to Support Shared Decision Making and Subsequent Patient Outcomes in Palliative Care: A Systematic Review of the Literature. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*, 36(1), 76–88. <https://doi.org/10.1177/1049909118783688>
- Bakitas, M. A., Tosteson, T. D., Li, Z., Lyons, K. D., Hull, J. G., Li, Z., Dionne-Odom, J. N., Frost, J., Dragnev, K. H., Hegel, M. T., Azuero, A. & Ahles, T. A. (2015). Early Versus Delayed Initiation of Concurrent Palliative Oncology Care: Patient Outcomes in the ENABLE III Randomized Controlled Trial. *Journal of Clinical Oncology*, 33(13), 1438–1445. <https://doi.org/10.1200/JCO.2014.58.6362>
- Bakitas, M., Kryworuchko, J., Matlock, D. D. & Volandes, A. E. (2011). Palliative medicine and decision science: The critical need for a shared agenda to foster informed patient choice in serious illness. *Journal of Palliative Medicine*, 14(10), 1109–1116. <https://doi.org/10.1089/jpm.2011.0032>
- Ballnat, S. (2012). *Das Verhältnis zwischen den Begriffen „Erfahrung“ und „Sprache“ ausgehend von Hans-Georg Gadamer's Wahrheit und Methode: Eine antireduktionistische Lesart gegen Relativismuskritik.* Universitätsverlag Potsdam.
- Beaussant, Y., Mathieu-Nicot, F., Pazart, L., Tournigand, C., Daneault, S., Cretin, E., Godard-Marceau, A., Chassagne, A., Trimaille, H., Bouleuc, C., Cuynet, P., Deconinck, E. & Aubry, R. (2015). Is shared decision-making vanishing at the end-of-life? A descriptive and qualitative study of advanced cancer patients' involvement in specific therapies decision-making. *BMC Palliative Care*, 14(1), 61. <https://doi.org/10.1186/s12904-015-0057-4>

- Becker, M. (2015). *Ärztliche Empfehlungen in Therapieplanungsgesprächen Eine gesprächsanalytische Untersuchung* (Band 5 der Reihe: Empirische Kommunikationsforschung im Gesundheitswesen). Mannheim: Verlag für Gesprächsforschung. <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:101:1-2017120630293>
- Becker, M. & Spranz-Fogasy, T. (2016). Empfehlen und Beraten: Ärztliche Empfehlungen im Therapieplanungsprozess. In I. Pick (Hrsg.), *Beraten in Interaktion: Eine gesprächslinguistische Typologie des Beratens* (S. 163–184). Peter Lang.
- Begerow, A. & Gaidys, U. (2018). Living with dying – patients perspective on decision making [Text/html]. *1st International Conference of the German Society of Nursing Science*. <https://doi.org/10.3205/18DGP093>
- Bélanger, E., Rodríguez, C. & Groleau, D. (2011). Shared decision-making in palliative care: A systematic mixed studies review using narrative synthesis. *Palliative Medicine*, 25(3), 242–261. <https://doi.org/10.1177/0269216310389348>
- Bélanger, E., Rodríguez, C., Groleau, D., Légaré, F., Macdonald, M. E. & Marchand, R. (2016). Patient participation in palliative care decisions: An ethnographic discourse analysis. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 11(1), 32438. <https://doi.org/10.3402/qhw.v11.32438>
- Benaroyo, L. & Widdershoven, G. (2004). Competence in Mental Health Care: A Hermeneutic Perspective. *Health Care Analysis*, 12(4), 295–306. <https://doi.org/10.1007/s10728-004-6637-8>
- Binding, L. L. & Tapp, D. M. (2008). Human understanding in dialogue: Gadamer’s recovery of the genuine. *Nursing Philosophy: An International Journal for Healthcare Professionals*, 9(2), 121–130. <https://doi.org/10.1111/j.1466-769X.2007.00338.x>
- Bliesener, T. (1982). *Die Visite - ein veränderter Dialog: Initiativen von Patienten und Abweisungen durch das Personal*. Narr.
- Breuer, F. (1996). *Qualitative Psychologie: Grundlagen, Methoden und Anwendungen eines Forschungsstils*. VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Brom, L., Pasman, H. R. W., Widdershoven, G. A. M., van der Vorst, M. J. D. L., Reijneveld, J. C., Postma, T. J. & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2014). Patients’ Preferences for Participation in Treatment Decision-Making at the End of Life: Qualitative Interviews with Advanced Cancer Patients. *PLoS ONE*, 9(6), e100435. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0100435>
- Brünner, G. (2005b). Gespräche zwischen Pflegenden und PatientInnen aus linguistischer Sicht. In A. Abt-Zegelin & M. W. Schnell (Hrsg.), *Sprache und Pflege* (2., vollst. überarb. und aktualisierte Aufl, S. 61–66). Huber.

- Brünner, G. (2005a). *Kommunikation in institutionellen Lehr-Lern-Prozessen. Diskursanalytische Untersuchungen zu Instruktionen in der betrieblichen Ausbildung*. Radolfzell: Verlag für Gesprächsforschung 2005.
- Brünner, G. & Oesterlen, L. (2006). Die Pflege und die Sprachen der Dokumentation und Klassifikation. Sprachliche Gestaltung und Funktionalität von Pflegeberichten—Analyse eines ganz gewöhnlichen Beispiels. In A. Abt-Zegelin & M. W. Schnell (Hrsg.), *Die Sprachen der Pflege: Interdisziplinäre Beiträge aus Pflegewissenschaft, Medizin, Linguistik und Philosophie* (S. 45–55). Schlüter.
- Bührig, K. (2002). *Zur „Multimodalität“ des Dolmetschens in medizinischen Aufklärungsgesprächen: Graphische Abbildungen in der Wissensvermittlung*. (Universität Hamburg: Sonderforschungsbereich Mehrsprachigkeit.) [Arbeiten zur Mehrsprachigkeit, Reihe B (Nr. 39)]. Hamburg.
- Bührig, K., Durlanik, L. & Meyer, B. (2000). Arzt-Patienten-Kommunikation im Krankenhaus – konstitutive Handlungseinheiten, institutionelle Handlungslinien. In *Arbeiten zur Mehrsprachigkeit 2* (S. 1–32). Sonderforschungsbereich 538.
- Bührig, K. & Meyer, B. (2009). Gespräche zwischen Patienten und Ärzten-ein- und mehrsprachige Anamnesen im Krankenhaus. In N. Klusen & A. Meusch (Hrsg.), *Informiert und selbstbestimmt: Der mündige Bürger als mündiger Patient* (S. 189–205). Nomos.
- Bührig, K. & Meyer, B. (2015). Ärztliche Gespräche mit MigrantInnen. In A. Busch & T. Spranz-Fogasy (Hrsg.), *Handbuch Sprache in der Medizin*: (S. 300–316). DE GRUYTER. <https://doi.org/10.1515/9783110296174>
- Bundesgesetzblatt (2013). Gesetz zur Verbesserung der Rechte von Patientinnen und Patienten., § I Nr.9 (2013).
- Charles, C., Gafni, A. & Whelan, T. (1997). Shared decision-making in the medical encounter: What does it mean? (or it takes at least two to tango). *Social Science & Medicine*, 44(5), 681–692. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(96\)00221-3](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(96)00221-3)
- Chiu, C., Feuz, M. A., McMahan, R. D., Miao, Y. & Sudore, R. L. (2016). “Doctor, Make My Decisions”: Decision Control Preferences, Advance Care Planning, and Satisfaction With Communication Among Diverse Older Adults. *Journal of Pain and Symptom Management*, 51(1), 33–40. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.07.018>
- Collins, A., McLachlan, S.-A. & Philip, J. (2018). Communication about palliative care: A phenomenological study exploring patient views and responses to its discussion. *Palliative Medicine*, 32(1), 133–142. <https://doi.org/10.1177/0269216317735247>

- Coombs, M. A., Parker, R. & de Vries, K. (2017). Managing risk during care transitions when approaching end of life: A qualitative study of patients' and health care professionals' decision making. *Palliative Medicine*, 31(7), 617–624. <https://doi.org/10.1177/0269216316673476>
- Corbin, J. M., Strauss, A. L. & Hildenbrand, A. (2010). *Weiterleben lernen: Verlauf und Bewältigung chronischer Krankheit* (3., überarb. Aufl). Huber.
- Coussios, G., Imo, W. & Korte, L. (2019). Sprechen mit Krebspatienten. Ein gesprächsanalytisch fundiertes Trainingshandbuch für die medizinische Aus- und Weiterbildung. In *Empirische Kommunikationsforschung im Gesundheitswesen (EKiG) Band 7*. Göttingen: Verlag für Gesprächsforschung.
- Crotty, M. (1996). *Phenomenology and nursing research*. Churchill Livingstone.
- Debesay, J., Näden, D. & Slettebø, A. (2008). How do we close the hermeneutic circle? A Gadamerian approach to justification in interpretation in qualitative studies. *Nursing Inquiry*, 15(1), 57–66. <https://doi.org/10.1111/j.1440-1800.2008.00390.x>
- Deppermann, A. (1997). *Glaubwürdigkeit im Konflikt: Rhetorische Techniken in Streitgesprächen: Prozessanalysen von Schlichtungsgesprächen*. P. Lang.
- Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin (DNEbM). (2012). *Vision & Mission*. www.ebm-netzwerk.de
- Devlin, M. & Maida, V. (2017). *The demon in deeming Medical paternalism and linguistic issues in the palliative care setting*. *Can Fam Physician*(63), 191–194.
- Di Cesare, D. (2011). Das unendliche Gespräch. In G. Figal (Hrsg.), *Hans-Georg Gadamer: Wahrheit und Methode* (Bd. 30, S. 157–176). Akademie Verlag.
- Diamond, E. L., Corner, G. W., De Rosa, A., Breitbart, W. & Applebaum, A. J. (2014). Prognostic awareness and communication of prognostic information in malignant glioma: A systematic review. *Journal of Neuro-Oncology*, 119(2), 227–234. <https://doi.org/10.1007/s11060-014-1487-1>
- Diegritz, T. & Fürst, C. (1999). *Empirische Sprechhandlungsforschung: Ansätze zur Analyse und Typisierung authentischer Äußerungen*. Universitätsbibliothek.
- Dierks, M. L., Siebeneick, S. & Röseler, S. (2001). Patienten, Versicherte, Kunden – eine neue Definition von Patienten? In Dierks et.al., *Patientensouveränität – der autonome Patient im Mittelpunkt. Arbeitsbericht des Institut für Sozialmedizin, Epidemiologie und Gesundheitssystemforschung (ISEG)* (S. 12–21). Hannover.
- Dionne-Odom, J. N., Azuero, A., Lyons, K. D., Hull, J. G., Tosteson, T., Li, Z., Li, Z., Frost, J., Dragnev, K. H., Akyar, I., Hegel, M. T. & Bakitas, M. A. (2015). Benefits of Early Versus Delayed Palliative Care to Informal Family Caregivers of Patients With Advanced Cancer:

- Outcomes From the ENABLE III Randomized Controlled Trial. *Journal of Clinical Oncology*, 33(13), 1446–1452.
- Döring, N. & Bortz, J. (2016). *Forschungsmethoden und Evaluation in den Sozial- und Humanwissenschaften*. Springer Berlin Heidelberg. <https://doi.org/10.1007/978-3-642-41089-5>
- Dreßke, S. & Göckenjan, G. (2004). Neue Arzt-Patient-Verhältnisse in der Palliativversorgung. In K. Rehberg (Hrsg.), *Soziale Ungleichheit, kulturelle Unterschiede. Verhandlungen des 32. Kongresses der Deutschen Gesellschaft für Soziologie in München 2004*. Frankfurt a.M., Campus Verlag.
- Ehlich, K. & Rehbein, J. (1977). Wissen, Kommunikatives Handeln und die Schule. In H. C. Goeppert (Hrsg.), *Sprachverhalten im Unterricht*. (S. 36–114). Fink.
- Ehlich, K. & Rehbein, J. (1980). Sprache in Institutionen. In H. P. Althaus, H. Henne & H. E. Wiegand (Hrsg.), *Lexikon der Germanistischen Linguistik* (2. erweiterte Auflage, S. 338–345). Niemeyer.
- Eilertsen, G., Kirkevold, M. & Bjørk, I. T. (2010). Recovering from a stroke: A longitudinal, qualitative study of older Norwegian women: Recovering from a stroke. *Journal of Clinical Nursing*, 19(13–14), 2004–2013. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2009.03138.x>
- Elm, R. (2011). Schenkung, Entzug und die Kunst schöpferischen Fragens. In G. Figal (Hrsg.), *Hans-Georg Gadamer: Wahrheit und Methode* (Bd. 30, S. 133–156). Akademie Verlag.
- Emanuel, E. J. & Emanuel, L. L. (1992). Four Models of the Physician-Patient Relationship. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 267(16), 2221. <https://doi.org/10.1001/jama.1992.03480160079038>
- Enguidanos, S., Housen, P., Penido, M., Mejia, B. & Miller, J. A. (2014). Family members' perceptions of inpatient palliative care consult services: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 28(1), 42–48. <https://doi.org/10.1177/0269216313491620>
- Eriksson, K. (2010). Concept determination as part of the development of knowledge in caring science. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 24 Suppl 1, 2–11. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2010.00809.x>
- Ernst, J., Berger, S., Weißflog, G., Schröder, C., Körner, A., Niederwieser, D., Brähler, E. & Singer, S. (2013). Patient participation in the medical decision-making process in haemato-oncology - a qualitative study: Patient participation in haemato-oncological illnesses. *European Journal of Cancer Care*, 22(5), 684–690. <https://doi.org/10.1111/ecc.12077>
- Evans, N., Pasman, H. R. W., Payne, S. A., EuroImpact, Seymour, J., Pleschberger, S., Deschepper, R. & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2012). Older patients' attitudes towards and experiences of patient-physician end-of-life communication: A secondary analysis of interviews from British,

- Dutch and Belgian patients. *BMC Palliative Care*, 11(1), 24. <https://doi.org/10.1186/1472-684X-11-24>
- Figal, G. (Hrsg.). (2011). *Hans-Georg Gadamer: Wahrheit und Methode* (Bd. 30). Akademie Verlag.
- Fleming, V., Gaidys, U. & Robb, Y. (2003). Hermeneutic research in nursing: Developing a Gadamerian-based research method. *Nursing Inquiry*, 10(2), 113–120.
- Fleming, V. & Robb, Y. (2019). A critical analysis of articles using a Gadamerian based research method. *Nursing Inquiry*, 26(2), e12283. <https://doi.org/10.1111/nin.12283>
- Flick, U. (1991). Stationen des qualitativen Forschungsprozesses. In U. Flick, E. von Kardoff, H. Keupp, L. von Rosenstiel & St. Wolff (Hrsg.), *Handbuch qualitative Sozialforschung: Grundlagen, Konzepte, Methoden und Anwendungen*. (S. 147–173). Beltz - Psychologie Verl. Union.
- Flick, U. (2007). Zur Qualität qualitativer Forschung—Diskurse und Ansätze. In U. Kuckartz, H. Grunenberg & T. Dresing (Hrsg.), *Qualitative Datenanalyse: Computergestützt* (S. 188–209). VS Verlag für Sozialwissenschaften. https://doi.org/10.1007/978-3-531-90665-2_12
- Flick, U. (2011). *Triangulation: Eine Einführung* (3., aktualisierte Auflage). VS Verlag.
- Forte, D. N., Kawai, F. & Cohen, C. (2018). A bioethical framework to guide the decision-making process in the care of seriously ill patients. *BMC Medical Ethics*, 19(1), 78. <https://doi.org/10.1186/s12910-018-0317-y>
- Gadamer, H.-G. (1993). *Hermeneutik: Ergänzungen, Register* (2. durchges. Aufl.). J. C. B. Mohr, P. Siebeck.
- Gadamer, H.-G. (2010). *Gesammelte Werke. I: Hermeneutik ; I: Wahrheit und Methode: Grundzüge einer philosophischen Hermeneutik / Hans-Georg Gadamer* (7. Aufl., (durchges.)). Mohr Siebeck.
- Gaidys, U. (2011). Qualität braucht Kompetenz und Verantwortung – Herausforderungen und Perspektiven einer Advanced Nursing Practice für die Gesundheitsversorgung aus pflegewissenschaftlicher Sicht. *Pflege*, 24(1), 15–20. <https://doi.org/10.1024/1012-5302/a000087>
- Gaidys, U. (2020). Pflege braucht Verstehen: Hermeneutik als Methodologie und Methode in der Pflege(-Forschung). *QuPuG*, 7(1), 05–11.
- Gaidys, U. (2021). Individualisierte Pflege—Umgang mit Freiheit und Zwang. In M. Bonacker & G. Geiger (Hrsg.), *Migration in der Pflege: Wie Diversität und Individualisierung die Pflege verändern* (S. 79–93). Springer Berlin Heidelberg. <https://doi.org/10.1007/978-3-662-61936-0>
- Gaidys, U. & Fleming, V. (2005). Gadamer's philosophische Hermeneutik in der Pflegeforschung – eine Diskussion: A discussion of Gadamer's philosophical Hermeneutics in international nursing research. *Pflege*, 18(6), 389–395. <https://doi.org/10.1024/1012-5302.18.6.389>

- Galvin, E. C., Wills, T. & Coffey, A. (2017). Readiness for hospital discharge: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 73(11), 2547–2557. <https://doi.org/10.1111/jan.13324>
- Gaston, C. M. & Mitchell, G. (2005). Information giving and decision-making in patients with advanced cancer: A systematic review. *Social Science & Medicine*, 61(10), 2252–2264. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2005.04.015>
- Geanellos, R. (1999). Hermeneutic interviewing: An example of its development and use as research method. *Contemporary Nurse*, 8(2), 39–45.
- General Medical Council. (2008). *Consent: Patients and doctors making decisions together*. Available from: www.gmc-uk.org/guidance/ethical_guidance/consent_guidance_index.asp
- Gerrish, K. & Lacey, A. (2010). *The research process in nursing* (6. Aufl.). Wiley-Blackwell.
- Gramling, D. & Gramling, R. (2019). *Palliative Care Conversations: Clinical and Applied Linguistic Perspectives*. De Gruyter Mouton. <https://doi.org/10.1515/9781501504570>
- Greer, J. A., Jackson, V. A., Meier, D. E. & Temel, J. S. (2013). Early integration of palliative care services with standard oncology care for patients with advanced cancer: Early Palliative Care for Advanced Cancer. *CA: A Cancer Journal for Clinicians*, 63(5), 349–363. <https://doi.org/10.3322/caac.21192>
- Groß, A. (2015). Asymmetrie und (Patienten-)Expertise in der HIV-Sprechstunde. In A. Busch & T. Spranz-Fogasy (Hrsg.), *Handbuch Sprache in der Medizin* (S. 282–299). De Gruyter.
- Guba, E. G. & Lincoln, Y. S. (1982). Epistemological and Methodological Bases of Naturalistic Inquiry. *Educational Communication and Technology*, 30(4), 233–252.
- Gülich, E. (1978). Redewiedergabe im Französischen. Beschreibungsmöglichkeiten im Rahmen einer Sprechakttheorie. In R. Meyer-Hermann (Hrsg.), *Sprechen, Handeln, Interaktion: Ergebnisse aus Bielefelder Forschungsprojekten zu Texttheorie, Sprechakttheorie u. Konversationsanalyse* (S. 49–101). Niemeyer.
- Gülich, E. (1981). Dialogkonstitution in institutionell geregelter Kommunikation. In H. Steger (Hrsg.), *Dialogforschung: Jahrbuch 1980 des Instituts für deutsche Sprache* (Bd. 54, S. 418–456). Schwann.
- Gülich, E. (1999). „Experten“ und „Laien“: Der Umgang mit Kompetenzunterschieden am Beispiel medizinischer Kommunikation. In K. Weisrock & Union der Deutschen Akademien der Wissenschaften (Hrsg.), *„Werkzeug Sprache“: Sprachpolitik, Sprachfähigkeit, Sprache und Macht: 3. Symposium der Deutschen Akademien der Wissenschaften* (S. 165–196). Olms.
- Gülich, E. & Brünner, G. (2002). Verfahren der Veranschaulichung in der Experten-Laien-Kommunikation. In G. Brünner & E. Gülich (Hrsg.), *Krankheit verstehen: Interdisziplinäre Beiträge zur Sprache in Krankheitsdarstellungen* (S. 17–94). Aisthesis.

- Haas-Unmüßig, P. & Schmidt, C. (2010). Der Diskurs zu den Gütekriterien der qualitativen Forschung. *Pflege*, 23(2), 109–118. <https://doi.org/10.1024/1012-5302/a000023>
- Hartmann, F. (1993). Chronisch krank oder bedingt gesund? In C. Hammer & V. Schubert (Hrsg.), *Chronische Erkrankungen und ihre Bewältigung*. Schulz.
- Haug, S. (2015). *Die Stimme des Arztes in den Erzählungen chronisch kranker Menschen*. <https://doi.org/10.6094/UNIFR/10291>
- Heermann, J. A. & Craft, B. (1996). Die Bewertung quantitativer Forschungsstudien. In G. LoBiondo-Wood & J. Haber (Hrsg.), *Pflegeforschung: Methoden, kritische Einschätzung und Anwendung* (S. 495–542). Ullstein Mosby.
- Heidegger, M. (1977). *Sein und Zeit* (F. W. von Herrmann, Hrsg.; Bd. 2). Frankfurt a. M.
- Hernández-Marrero, P., Fradique, E. & Pereira, S. M. (2019). Palliative care nursing involvement in end-of-life decision-making: Qualitative secondary analysis. *Nursing Ethics*, 26(6), 1680–1695. <https://doi.org/10.1177/0969733018774610>
- Herschbach, P., Rosbund, A. M. & Brengelmann, J. C. (1985). *Probleme von Krebspatientinnen und Formen ihrer Bewältigung*. *Onkologie* (8), 219–231.
- Hindelang, G. (2000). *Einführung in die Sprechakttheorie.: Bd. Germanistische Arbeitshefte*. Niemeyer.
- Holroyd. (2008). *Best practices for research. Interpretive hermeneutics and modifying the modern idea of method*.
- Husebø, S. (2017). Kommunikation. In S. Husebø, G. Mathis & E. Klaschik (Hrsg.), *Palliativmedizin* (6. Auflage). Springer.
- Imo, W. (2016). *Das Problem der zweiten Meinung: Vom Umgang mit Vertrauen und Misstrauen in onkologischen Therapieplanungsgesprächen*. Arbeitspapierreihe Sprache und Interaktion, Arbeitspapier Nr. 62 (04/2016). <http://arbeitspapiere.sprache-interaktion.de>
- Imo, W. (2017). Sprachliche Akkomodation in onkologischen Therapieplanungsgesprächen. In *Arbeitspapierreihe Sprache und Interaktion Nr. 76* (S. 1–34).
- Jansen, J., van Weert, J. C. M., de Groot, J., van Dulmen, S., Heeren, T. J. & Bensing, J. M. (2010). Emotional and informational patient cues: The impact of nurses' responses on recall. *Patient Education and Counseling*, 79(2), 218–224. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2009.10.010>
- Katelhön, P. & Moroni, M. C. (2018). “Inszenierungen direkter Rede in mündlichen Interaktionen”. In *Catalano, Gabriella; La Manna, Federica (a cura di): Verità e menzogna*. Quaderni dell’AiG 1. Studi germanici, 179- 208.
- Kerr, J., Engel, J., Schlesinger-Raab, A., Sauer, H. & Hölzel, D. (2003). Communication, quality of life and age: Results of a 5-year prospective study in breast cancer patients. *Annals of Oncology*, 14(3), 421–427. <https://doi.org/10.1093/annonc/mdg098>

- Kiesendahl, J. (2011). *Status und Kommunikation: Ein Vergleich von Sprechhandlungen in universitären E-Mails und Sprechstundengesprächen*. Erich Schmidt.
- Kim, K., Heinze, K., Xu, J., Kurtz, M., Park, H., Foradori, M. & Nolan, M. T. (2018). Theories of Health Care Decision Making at the End of Life: A Meta-Ethnography. *Western Journal of Nursing Research*, 40(12), 1861–1884. <https://doi.org/10.1177/0193945917723010>
- Kirk, P., Kirk, I. & Kristjanson, L. J. (2004). What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study. *BMJ*, 328(7452), 1343. <https://doi.org/10.1136/bmj.38103.423576.55>
- Kitta, A., Hagin, A., Unseld, M., Adamidis, F., Diendorfer, T., Masel, E. K. & Kirchheiner, K. (2021). The silent transition from curative to palliative treatment: A qualitative study about cancer patients' perceptions of end-of-life discussions with oncologists. *Supportive Care in Cancer*, 29(5), 2405–2413. <https://doi.org/10.1007/s00520-020-05750-0>
- Koch, K. (2021). Eckpunkte evidenzbasierter Gesundheitsinformationen. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 64(5), 568–572. <https://doi.org/10.1007/s00103-021-03321-0>
- Koch, T. (1995). Interpretive approaches in nursing research: The influence of Husserl and Heidegger. *Journal of Advanced Nursing*, 21(5), 827–836.
- Koedoot, C. G., de Haan, R. J., Stiggelbout, A. M., Stalmeier, P. F. M., de Graeff, A., Bakker, P. J. M. & de Haes, J. C. J. M. (2003). Palliative chemotherapy or best supportive care? A prospective study explaining patients' treatment preference and choice. *British Journal of Cancer*, 89(12), 2219–2226. <https://doi.org/10.1038/sj.bjc.6601445>
- Koerfer, A. (2013). *Institutionelle Kommunikation zur Methodologie und Empirie der Handlungsanalyse*. Verl. für Gesprächsforschung.
- Koerfer, A. & Albus, C. (2015). 6. Dialogische Entscheidungsfindung zwischen Arzt und Patient. In A. Busch & T. Spranz-Fogasy (Hrsg.), *Handbuch Sprache in der Medizin*. DE GRUYTER. <https://doi.org/10.1515/9783110296174-007>
- Koerfer, A. & Albus, C. (2018). *Kommunikative Kompetenz in der Medizin Ein Lehrbuch zur Theorie, Didaktik, Praxis und Evaluation der ärztlichen Gesprächsführung*. <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:101:1-2019082019012874518969>
- Koerfer, A. & Koerfer, K. (2018). Dialogische Kommunikation und Medizin. In A. Koerfer Albus, Christian (Hrsg.), *Kommunikative Kompetenz in der Medizin Ein Lehrbuch zur Theorie, Didaktik, Praxis und Evaluation der ärztlichen Gesprächsführung* (S. 262–365). <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:101:1-2019082019012874518969>
- Koskinen, C. A.-L. & Lindström, U. Å. (2013). Hermeneutic reading of classic texts. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 27(3), 757–764. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2012.01080.x>

- Krainovich Miller, B. (1996). Die Literaturüberprüfung. In G. LoBiondo-Wood & J. Haber (Hrsg.), *Pflegeforschung: Methoden, kritische Einschätzung und Anwendung* (S. 127–162). Ullstein Mosby.
- Krebs, D. & Menold, N. (2019). Gütekriterien quantitativer Sozialforschung. In N. Baur & J. Blasius (Hrsg.), *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung* (S. 489–504). Springer Fachmedien Wiesbaden.
- Kühne-Ponesch, S. (2004). *Modelle und Theorien in der Pflege* (1. Aufl.). Facultas.
- Kümpers, S. & Zander, M. (2012). Der Autonomiebegriff im Kontext von Hilfe- und Pflegebedürftigkeit und sozialer Benachteiligung. In S. Kümpers (Hrsg.), *Autonomie trotz Armut und Pflegebedarf* (1. Aufl, S. 21–38). Huber.
- Lall, P., Dutta, O., Tan, W. S., Patinadan, P. V., Kang, N. Q. Y., Low, C. K., Car, J. & Ho, A. H. Y. (2021). “I decide myself”- A qualitative exploration of end of life decision making processes of patients and caregivers through Advance Care Planning. *PLOS ONE*, 16(6), e0252598. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0252598>
- Lalouschek, J. (2004). Kommunikatives Selbst-Coaching im beruflichen Alltag. Ein sprachwissenschaftliches Trainingskonzept am Beispiel der klinischen Gesprächsführung. In M. Becker-Mrotzek, G. Brünner & Gesellschaft für Angewandte Linguistik (Hrsg.), *Analyse und Vermittlung von Gesprächskompetenz* (S. 133–156). Radolfzell: Verlag für Gesprächsforschung.
- Lalouschek, J. (2002a). *Ärztliche Gesprächsausbildung: Eine diskursanalytische Studie zu Formen des ärztlichen Gesprächs*. Verlag für Gesprächsforschung 200. Radolfzell.
- Lalouschek, J. (2002b). Frage-Antwort-Sequenzen im ärztlichen Gespräch. In G. Brünner, R. Fiehler & W. Kindt (Hrsg.), *Angewandte Diskursforschung: Grundlagen und Beispiele (Bd. 1)*. (S. 155–173). Verlag für Gesprächsforschung.
- Lalouschek, J. & Menz, F. (1990). Ambulanzgespräche. In K. Ehlich, A. Koerfer, A. Redder & R. Weingarten (Hrsg.), *Medizinische und therapeutische Kommunikation* (S. 12–26). VS Verlag für Sozialwissenschaften. <https://doi.org/10.1007/978-3-663-14675-9>
- Lamnek, S. (2005). *Qualitative Sozialforschung: Lehrbuch* (4., vollständig überarbeitete Aufl). Beltz, PVU.
- Lamnek, S. & Krell, C. (2016). *Qualitative Sozialforschung: Mit Online-Material* (6., überarbeitete Auflage). Beltz.
- Laux, H., Gillenkirch, R. M. & Schenk-Mathes, H. Y. (2018). *Entscheidungstheorie*. Springer Berlin Heidelberg. <https://doi.org/10.1007/978-3-662-57818-6>
- Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF). (2020). *Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht-heilbaren Krebserkrankung, Langversion 2.2*,

2020, AWMF-Registernummer: 128/001OL, <https://www.leitlinienprogramm-onkologie.de/leitlinien/palliativmedizin/> (abgerufen am: 15.07.2020).

- Lemnitzer, L. & Zinsmeister, H. (2015). *Korpuslinguistik: Eine Einführung* (3., überarbeitete und erweiterte Auflage). Narr Francke Attempto.
- Lenk, Ch., Duttge, G. & Fangerau, H. (2014). *Handbuch Ethik und Recht der Forschung am Menschen*. Springer-Verlag.
- Lindtner-Rudolph, H. & Bardenheuer, H. J. (2015). 13. Sprache am Lebensende: Chancen und Risiken ärztlicher Gesprächsführung in der Palliativmedizin. In A. Busch & T. Spranz-Fogasy (Hrsg.), *Handbuch Sprache in der Medizin*. DE GRUYTER. <https://doi.org/10.1515/9783110296174-014>
- Löning, P. (1994). Versprachlichung von Wissensstrukturen bei Patienten. In A. Redder & I. Wiese (Hrsg.), *Medizinische Kommunikation* (S. 97–113). VS Verlag für Sozialwissenschaften. <https://doi.org/10.1007/978-3-322-97049-7>
- Lörcher, H. (1983). *Gesprächsanalytische Untersuchungen zur Arzt-Patienten-Kommunikation*. Niemeyer.
- Lu, A., Mohan, D., Alexander, S. C., Mescher, C. & Barnato, A. E. (2015). The Language of End-of-Life Decision Making: A Simulation Study. *Journal of Palliative Medicine*, 18(9), 740–746. <https://doi.org/10.1089/jpm.2015.0089>
- Lucius-Hoene, G. & Deppermann, A. (2004). *Rekonstruktion narrativer Identität: Ein Arbeitsbuch zur Analyse narrativer Interviews* (2. Auflage). VS, Verlag für Sozialwissenschaften.
- Mack, J. W., Cronin, A., Fasciano, K., Block, S. D. & Keating, N. L. (2016). Cancer treatment decision-making among young adults with lung and colorectal cancer: A comparison with adults in middle age: Cancer treatment decision-making among young adults with cancer. *Psycho-Oncology*, 25(9), 1085–1091. <https://doi.org/10.1002/pon.3949>
- Mackie, B., Kellett, U., Mitchell, M. & Angela Tonge. (2014). The experiences of rural and remote families involved in an inter-hospital transfer to a tertiary ICU: A hermeneutic study. *Australian Critical Care*, 27(4), 177–182. <https://doi.org/10.1016/j.aucc.2014.04.004>
- Makoul, G. & Clayman, M. L. (2006). An integrative model of shared decision making in medical encounters. *Patient Education and Counseling*, 60(3), 301–312. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2005.06.010>
- Masel, E. K., Kitta, A., Huber, P., Rumpold, T., Unseld, M., Schur, S., Porpaczy, E. & Watzke, H. H. (2016). What Makes a Good Palliative Care Physician? A Qualitative Study about the Patient's Expectations and Needs when Being Admitted to a Palliative Care Unit. *PLOS ONE*, 11(7), e0158830. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0158830>

- Mayring, P. (2016). *Einführung in die qualitative Sozialforschung: Eine Anleitung zu qualitativem Denken* (6., überarbeitete Auflage). Beltz.
- Meierjürgen, R. (2019). Selbstmanagement Schulung – eine Aufgabe der gesetzlichen Krankenversicherung? In G. Seidel, R. Meierjürgen, S. Melin, J. Krug & M.-L. Dierks (Hrsg.), *Selbstmanagement bei chronischen Erkrankungen*. Nomos Verlagsgesellschaft mbH & Co. KG. <https://doi.org/10.5771/9783845289915>
- Menz, F. (2013). *Migration und medizinische Kommunikation: Linguistische Verfahren der Patientenbeteiligung und Verständnissicherung in ärztlichen Gesprächen mit MigrantInnen*. V & R Unipress, Vienna University Press.
- Menz, F. (2015). Handlungsstrukturen ärztlicher Gespräche und ihre Beeinflussung durch institutionelle und soziale Rahmenbedingungen. In A. Busch & T. Spranz-Fogasy (Hrsg.), *Handbuch Sprache in der Medizin: DE GRUYTER*. <https://doi.org/10.1515/9783110296174>
- Meyer, B. (2004). *Dolmetschen im medizinischen Aufklärungsgespräch: Eine diskursanalytische Untersuchung zur Wissensvermittlung im mehrsprachigen Krankenhaus*. Waxmann.
- Miller, W. R., Rollnick, S. & Demmel, R. (2015). *Motivational interviewing* (J. Reuß & C. Trunk, Übers.; 3. Auflage des Standardwerks in Deutsch). Lambertus.
- Moumjid, N., Gafni, A., Brémond, A. & Carrère, M.-O. (2007). Shared Decision Making in the Medical Encounter: Are We All Talking about the Same Thing? *Medical Decision Making*, 27(5), 539–546. <https://doi.org/10.1177/0272989X07306779>
- Müller, K. (2006). *Kenntnisse und Einstellungen klinisch tätiger Ärzte zum Patienten-Gespräch. Eine Untersuchung zum ärztlichen Kommunikationsverhalten* [Freien Universität Berlin]. <https://refubium.fu-berlin.de/handle/fub188/1053>
- Murtagh, F. E. M. & Thorns, A. (2006). Evaluation and ethical review of a tool to explore patient preferences for information and involvement in decision making. *Journal of Medical Ethics*, 32(6), 311–315. <https://doi.org/10.1136/jme.2005.012484>
- Murtagh, F. E., Preston, M. & Higginson, I. (2004). Patterns of dying: Palliative care for non-malignant disease. *Clinical Medicine*, 4(1), 39–44. <https://doi.org/10.7861/clinmedicine.4-1-39>
- Nebling, T. & Fließgarten, A. (2009). Wollen Patienten mündig sein? In N. Klusen, A. Fließgarten & T. Nebling (Hrsg.), *Informiert und selbstbestimmt: Der mündige Bürger als mündiger Patient* (1. Aufl). Nomos.
- Nolan, M., Keady, J. & Grant, G. (1995). Developing a typology of family care: Implications for nurses and other service providers. *Journal of Advanced Nursing*, 21(2), 256–265. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.1995.tb02522.x>

- Nowak, P. & Spranz-Fogasy, T. (2008). Gespräche mit Patienten—Ein alltägliches und komplexes Arbeits- und Steuerungsinstrument für Ärzte. *Der Klinikarzt*, 37(1), 15–19. <https://doi.org/10.1055/s-2008-1052291>
- Ohlén, J., Elofsson, L. C., Hydén, L.-C. & Friberg, F. (2008). Exploration of communicative patterns of consultations in palliative cancer care. *European Journal of Oncology Nursing*, 12(1), 44–52. <https://doi.org/10.1016/j.ejon.2007.07.005>
- Olbrich, C. (2006). Die Pflege, die eigene und fremde Sprache. In A. Zegelin & M. W. Schnell (Hrsg.), *Die Sprachen der Pflege: Interdisziplinäre Beiträge aus Pflegewissenschaft, Medizin, Linguistik und Philosophie* (S. 15–21). Schlüter.
- Oliver, D. P., Washington, K., Demiris, G., Wallace, A., Propst, M. R., Uraizee, A. M., Craig, K., Clayton, M. F., Reblin, M. & Ellington, L. (2018). Shared Decision Making in Home Hospice Nursing Visits: A Qualitative Study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 55(3), 922–929. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.10.022>
- Owusu Boakye, S., Nauck, F., Alt-Epping, B. & Marx, G. (2016). Selbstbestimmung braucht Vertrauen. In H. Steinfath & C. Wiesemann (Hrsg.), *Autonomie und Vertrauen* (S. 101–132). Springer Fachmedien Wiesbaden. <https://doi.org/10.1007/978-3-658-11074-1>
- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., ... Moher, D. (2021). The PRISMA 2020 statement: An updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ*, n71. <https://doi.org/10.1136/bmj.n71>
- Pardon, K., Deschepper, R., Vander Stichele, R., Bernheim, J., Mortier, F., Schallier, D., Germonpré, P., Galdermans, D., Van Kerckhoven, W. & Deliens, L. (2011). Are patients' preferences for information and participation in medical decision-making being met? Interview study with lung cancer patients. *Palliative Medicine*, 25(1), 62–70. <https://doi.org/10.1177/0269216310373169>
- Patientenrechtegesetz. (2013). *Gesetz zur Verbesserung der Rechte von Patientinnen und Patienten* (Bundesgesetzblatt, Teil I Nr. 9, ausgegeben zu Bonn am 25. Februar 2013).
- Pawlack, B. (2017). *Widerstände in der Arzt-Patienten-Kommunikation. Eine diskursanalytische Untersuchung von medizinischen Aufklärungsgesprächen*. [Dissertation]. Universität Hamburg.
- Pollak, K. I., Childers, J. W. & Arnold, R. M. (2011). Applying Motivational Interviewing Techniques to Palliative Care Communication. *Journal of Palliative Medicine*, 14(5), 587–592. <https://doi.org/10.1089/jpm.2010.0495>

- Posenau, A. (2014). *Analyse der Kommunikation zwischen dementen Bewohnern und dem Pflegepersonal während der Morgenpflege im Altenheim*. Mannheim: Verlag für Gesprächsforschung. <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:101:1-201504152186>
- Prakke, H. & Wurster, J. (1999). Criteria for quality in qualitative research. *Pflege*, 12(3), 183–186. <https://doi.org/10.1024/1012-5302.12.3.183>
- Pujol, J.-L., Roch, B., Roth, C. & Mérel, J.-P. (2018). Qualitative study of patients' decision-making when accepting second-line treatment after failure of first-line chemotherapy. *PLOS ONE*, 13(5), e0197605. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0197605>
- Quasthoff, U. M. (1990). Das Prinzip des primären Sprechers, das Zuständigkeitsprinzip und das Verantwortungsprinzip. Zum Verhältnis von ‚Alltag‘ und ‚Institution‘ am Beispiel der Verteilung des Rederechts in Arzt-Patient-Interaktionen. In K. Ehlich, A. Koerfer, A. Redder & R. Weingarten (Hrsg.), *Medizinische und therapeutische Kommunikation* (S. 67–81). VS Verlag für Sozialwissenschaften. <https://doi.org/10.1007/978-3-663-14675-9>
- Råholm, M.-B., Lillestø, B., Lohne, V., Caspari, S., Sæteren, B., Tolo Heggstad, A. K., Aasgaard, T., Lindwall, L., Rehnsfeldt, A., Høy, B., Slettebø, Å. & Nåden, D. (2014). Perspectives of Dignity of Residents Living in Nursing Homes—Experiences of Family Caregivers. *International Journal of Human Caring*, 18(4), 34–39. <https://doi.org/10.20467/1091-5710.18.4.34>
- Redder, A. (1994). Eine alltägliche klinische Anamnese. In A. Redder & I. Wiese (Hrsg.), *Medizinische Kommunikation: Diskurspraxis, Diskursethik, Diskursanalyse* (S. 171–198). Westdeutscher.
- Redder, A. & Wiese, I. (Hrsg.). (1994). *Medizinische Kommunikation*. VS Verlag für Sozialwissenschaften. <https://doi.org/10.1007/978-3-322-97049-7>
- Rehbein, J., Schmidt, T., Meyer, B., Watzke, F. & Herkenrath, A. (2004). Handbuch für das computergestützte Transkribieren nach HIAT. *Arbeiten zur Mehrsprachigkeit – Folge B*, 56.
- Rohde, G., Söderhamn, U. & Vistad, I. (2019). Reflections on communication of disease prognosis and life expectancy by patients with colorectal cancer undergoing palliative care: A qualitative study. *BMJ Open*, 9(3), e023463. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-023463>
- Romo, R. D., Allison, T. A., Smith, A. K. & Wallhagen, M. I. (2017). Sense of Control in End-of-Life Decision-Making. *Journal of the American Geriatrics Society*, 65(3). <https://doi.org/10.1111/jgs.14711>
- Romo, R. D., Wallhagen, M. I. & Smith, A. K. (2016). Viewing Hospice Decision Making as a Process. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*, 33(5), 503–510. <https://doi.org/10.1177/1049909115569592>

- Roodbeen, R., Vreke, A., Boland, G., Rademakers, J., van den Muijsenbergh, M., Noordman, J. & van Dulmen, S. (2020). Communication and shared decision-making with patients with limited health literacy; helpful strategies, barriers and suggestions for improvement reported by hospital-based palliative care providers. *PLOS ONE*, *15*(6), e0234926. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0234926>
- Sator, M. & Spranz-Fogasy, T. (2011). Medizinische Kommunikation. In K. Knapp, G. Antos & M. Becker-Mrotzek (Hrsg.), *Angewandte Linguistik: Ein Lehrbuch* (3., vollst. überarb. und erw. Aufl, S. 376–393). Francke.
- Saussure, F. de. ([1916] 2013). *Cours de linguistique générale: zweisprachige Ausgabe französisch-deutsch mit Einleitung, Anmerkungen und Kommentar*. Hrsg. von Peter Wundeli. Narr.
- Say, R., Murtagh, M. & Thomson, R. (2006). Patients' preference for involvement in medical decision making: A narrative review. *Patient Education and Counseling*, *60*(2), 102–114. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2005.02.003>
- Schaeffer, D. (2006). Bewältigung chronischer Erkrankung: Konsequenzen für die Versorgungsgestaltung und die Pflege. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, *39*(3), 192–201. <https://doi.org/10.1007/s00391-006-0383-5>
- Schaeffer, D. (2009). Bewältigung chronischer Erkrankung—Status Quo der Theoriediskussion. In D. Schaeffer (Hrsg.), *Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf* (1. Aufl). Huber.
- Schaeffer, D. & Moers, M. (2009). Abschied von der Patientenrolle? Bewältigungshandeln im Verlauf chronischer Krankheit. In D. Schaeffer (Hrsg.), *Bewältigung chronischer Krankheit im Lebenslauf* (1. Aufl, S. 111–131). Huber.
- Schildmann, J. (2008). Information and participation in decision-making about treatment: A qualitative study of the perceptions and preferences of patients with rheumatoid arthritis. *J Med Ethics*, *34*(11), 775–779.
- Schlömer-Doll, U. & Doll, D. (2000). *Patienten mit Krebs: Information und emotionale Unterstützung*. *Deutsches Ärzteblatt* *97*, A-3076.
- Searle, J. R. (1969). *Speech Acts: An Essay in the Philosophy of Language* (1. Aufl.). Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9781139173438>
- Searle, J. R. (1979). *Expression and meaning: Studies in the theory of speech acts*. Cambridge University Press.
- Searle, J. R. (2013). *Sprechakte: Ein sprachphilosophischer Essay* (R. Wiggershaus & R. Wiggershaus, Übers.; 12. Auflage). Suhrkamp.
- Shay, L. A. & Lafata, J. E. (2015). Where Is the Evidence? A Systematic Review of Shared Decision Making and Patient Outcomes. *Medical Decision Making*, *35*(1), 114–131. <https://doi.org/10.1177/0272989X14551638>

- Siegle, A., Villalobos, M., Bossert, J., Krug, K., Hagelskamp, L., Krisam, J., Handtke, V., Deis, N., Jünger, J., Wensing, M. & Thomas, M. (2018). The Heidelberg Milestones Communication Approach (MCA) for patients with prognosis <12 months: Protocol for a mixed-methods study including a randomized controlled trial. *Trials*, 19(1), 438. <https://doi.org/10.1186/s13063-018-2814-1>
- Smythe, E. A., Ironside, P. M., Sims, S. L., Swenson, M. M. & Spence, D. G. (2008). Doing Heideggerian hermeneutic research: A discussion paper. *International Journal of Nursing Studies*, 45(9), 1389–1397. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2007.09.005>
- Sokol, C. (2017). *Die Veränderung des Selbst-Erlebens und die Bedeutung psychologischer Unterstützung chronisch Kranker Eine sozialpsychologische Untersuchung*. Philosophische Fakultät der Gottfried Wilhelm Leibniz Universität Hannover.
- Spence, D. G. (2017). Supervising for Robust Hermeneutic Phenomenology: Reflexive Engagement Within Horizons of Understanding. *Qualitative Health Research*, 27(6), 836–842. <https://doi.org/10.1177/1049732316637824>
- Spencer, J. C. & Wheeler, S. B. (2016). A systematic review of Motivational Interviewing interventions in cancer patients and survivors. *Patient Education and Counseling*, 99(7), 1099–1105. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2016.02.003>
- Spranz-Fogasy, T. & Becker, M. (2015). Beschwerdenexploration und Diagnosemitteilung im ärztlichen Erstgespräch. In A. Busch & T. Spranz-Fogasy (Hrsg.), *Handbuch Sprache in der Medizin*. De Gruyter.
- Spranz-Fogasy, T. & Lindtner, H. (2009). Fragen und Verstehen Wissenskonstitution im Gespräch zwischen Arzt und Patient. In E. Felder & M. Müller (Hrsg.), *Wissen durch Sprache. Theorie, Praxis und Erkenntnisinteresse des Forschungsnetzwerkes „Sprache und Wissen“*. (S. 141–170). Berlin/New York: de Gruyter, 2009.
- Staffeldt, S. (2009). *Einführung in die Sprechakttheorie, Ein Leitfaden für den akademischen Unterricht* (2. Auflage). Stauffenberg Verlag GmbH.
- Stede, M. (2018). *Korpusgestützte Textanalyse: Grundzüge der Ebenen-orientierten Textlinguistik*. Narr Francke Attempto Verlag GmbH + Co. KG. <https://elibrary.narr.digital/book/99.125005/9783823392040>
- Steinbach, K., Van Oorschot, B., Anselm, R., Leppert, K., Schweitzer, S., Hausmann, C. & Köhler, N. (2004). Patienten als Partner – Wer soll entscheiden. *Deutsches Ärzteblatt online*, 08.10.2004. www.aerzteblatt.de/aufsaeetze/0403
- Steinke, I. (2007). Qualitätssicherung in der qualitativen Forschung. In U. Kuckartz, H. Grunenberg & T. Dresing (Hrsg.), *Qualitative Datenanalyse: Computergestützt* (S. 176–187). VS Verlag für Sozialwissenschaften. https://doi.org/10.1007/978-3-531-90665-2_11

- Stemmer, R. & Bartholomeyczik, S. (2016). *Ethikkodex Pflegeforschung der Deutschen Gesellschaft für Pflegewissenschaft*. <https://dg-pflegewissenschaft.de/wp-content/uploads/2017/05/Ethikkodex-Pflegeforschung-DGP-Logo-2017-05-25.pdf>
- Streubert, H. J. (1996). Die Bewertung eines qualitativen Forschungsberichtes. In G. LoBiondo-Wood & J. Haber (Hrsg.), *Pflegeforschung: Methoden, kritische Einschätzung und Anwendung* (S. 543–564). Ullstein Mosby.
- Tannen, D. (2007). *Talking Voices: Repetition, Dialogue, and Imagery in Conversational Discourse*. Cambridge University Press. <http://www.SLQ.eblib.com.au/patron/FullRecord.aspx?p=321304>
- Temel, J. S., Greer, J. A., Muzikansky, A., Gallagher, E. R., Admane, S., Jackson, V. A., Dahlin, C. M., Blinderman, C. D., Jacobsen, J., Pirl, W. F., Billings, J. A. & Lynch, T. J. (2010). Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. *New England Journal of Medicine*, 363(8), 733–742. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1000678>
- Tewes, R. (2015). Gespräche mit Patienten und deren Angehörigen. In R. Tewes, »Wie bitte?« – *Kommunikation in Gesundheitsberufen* (S. 27–75). Springer Berlin Heidelberg. https://doi.org/10.1007/978-3-662-46644-5_3
- Thielhorn, U. (2008). *Shared decision-making: Entscheidungserleben von Patienten im Verlauf einer Krebserkrankung*. Bielefeld University.
- Thiersch, H. (2006). *Die Erfahrung der Wirklichkeit: Perspektiven einer alltagsorientierten Sozialpädagogik* (2., erg. Aufl). Juventa.
- Thiersch, H., Grunwald, K. & Köngeter, S. (2012). Lebensweltorientierte Soziale Arbeit. In W. Thole (Hrsg.), *Grundriss Soziale Arbeit* (S. 175–196). VS Verlag für Sozialwissenschaften. https://doi.org/10.1007/978-3-531-94311-4_7
- Thompson, G. (1996). Voices in the Text: Discourse Perspectives on Language Reports. *Applied Linguistics*, 17(4), 501–530. <https://doi.org/10.1093/applin/17.4.501>
- Titscher, S., Wodak, R., Meyer, M. & Vetter, E. (1998). *Methoden der Textanalyse: Leitfaden und Überblick*. Westdeutscher Verlag.
- Tricou, C., Yennu, S., Ruer, M., Bruera, E. & Filbet, M. (2018). Decisional control preferences of patients with advanced cancer receiving palliative care. *Palliative and Supportive Care*, 16(5), 544–551. <https://doi.org/10.1017/S1478951517000803>
- Udo, C., Lövgren, M., Lundquist, G. & Axelsson, B. (2018). Palliative care physicians' experiences of end-of-life communication: A focus group study. *European Journal of Cancer Care*, 27(1), e12728. <https://doi.org/10.1111/ecc.12728>
- van der Steen, J. T., Radbruch, L., Hertogh, C. M., de Boer, M. E., Hughes, J. C., Larkin, P., Francke, A. L., Jünger, S., Gove, D., Firth, P., Koopmans, R. T., Volicer, L. & on behalf of the European

- Association for Palliative Care (EAPC). (2014). White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: A Delphi study and recommendations from the European Association for Palliative Care. *Palliative Medicine*, 28(3), 197–209. <https://doi.org/10.1177/0269216313493685>
- Walther, S. (2005). *Erstgespräche zwischen Pflegepersonal und Patienten im Krankenhausalltag: Ein Transkriptband*. Verl. für Gesprächsforschung. <http://www.verlaggesprachsforschung.de/2005/walther.htm>
- Washington, K. T., Parker Oliver, D., Gage, L. A., Albright, D. L. & Demiris, G. (2016). A multimethod analysis of shared decision-making in hospice interdisciplinary team meetings including family caregivers. *Palliative Medicine*, 30(3), 270–278. <https://doi.org/10.1177/0269216315601545>
- Weixler, D., Roider-Schur, S., Likar, R., Bozzaro, C., Daniczek, T., Feichtner, A., Gabl, C., Hammerl-Ferrari, B., Kletecka-Pulker, M., Körtner, U. H. J., Kössler, H., Meran, J. G., Miksovsky, A., Pusswald, B., Wienerroither, T. & Watzke, H. (2017). Leitlinie zur Palliativen Sedierungstherapie (Langversion): Ergebnisse eines Delphiprozesses der Österreichischen Palliativgesellschaft (OPG). *Wiener Medizinische Wochenschrift*, 167(1–2), 31–48. <https://doi.org/10.1007/s10354-016-0533-3>
- Whitehead, L. (2004). Enhancing the quality of hermeneutic research: Decision trail. *Journal of Advanced Nursing*, 45(5), 512–518. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2003.02934.x>
- WHO Weltgesundheitsorganisation. (2002). *Aktiv altern. Rahmenbedingungen und Vorschläge für politisches Handeln*. URL: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67215/WHO_NMH_NPH_02.8_ger.pdf
- Wittenberg, E., Goldsmith, J., Ferrell, B., Buller, H., Mendoza, Y. & Ragan, S. (2020). Palliative Care Communication: Outcomes From COMFORT, a Train-the-Trainer Course for Providers. *Clinical Journal of Oncology Nursing*, 24(1), E1–E6. <https://doi.org/10.1188/20.CJON.E1-E6>
- Wohlgemuth, C. M., Auerbach, H. P. & Parker, V. A. (2015). Advantages and Challenges: The Experience of Geriatrics Health Care Providers as Family Caregivers. *The Gerontologist*, 55(4), 595–604. <https://doi.org/10.1093/geront/gnt168>
- Yennurajalingam, S., Rodrigues, L. F., Shamieh, O. M., Tricou, C., Filbet, M., Naing, K., Ramaswamy, A., Perez-Cruz, P. E., Bautista, M. J. S., Bunge, S., Muckaden, M. A., Fakrooden, S., Sewram, V., Tejedor, A. N., Rao, S. S., Williams, J. L., Liu, D. D., Park, M., Lu, Z., ... Bruera, E. (2018). Decisional control preferences among patients with advanced cancer: An international multicenter cross-sectional survey. *Palliative Medicine*, 32(4), 870–880. <https://doi.org/10.1177/0269216317747442>

- Zaefferer, D. & Frenz, H.-G. (1979). Sprechakte bei Kindern: Eine empirische Untersuchung zur sprachlichen Handlungsfähigkeit im Vorschulalter. *Linguistik und Didaktik*, 1, 91–132.
- Zeguers, M., de Haes, H. C. J. M., Zandbelt, L. C., ter Hoeven, C. L., Franssen, S. J., Geijsen, D. D., Koning, C. C. E. & Smets, E. M. A. (2012). The Information Needs of New Radiotherapy Patients: How to Measure? Do They Want to Know Everything? And if Not, Why? *International Journal of Radiation Oncology*Biophysics*, 82(1), 418–424. <https://doi.org/10.1016/j.ijrobp.2010.09.032>
- Zhang, A. Y. & Siminoff, L. A. (2003). The Role of the Family in Treatment Decision Making by Patients With Cancer. *Oncology Nursing Forum*, 30(6), 1022–1028. <https://doi.org/10.1188/03.ONF.1022-1028>
- Ziebland, S., Chapple, A. & Evans, J. (2015). Barriers to shared decisions in the most serious of cancers: A qualitative study of patients with pancreatic cancer treated in the UK. *Health Expectations*, 18(6), 3302–3312. <https://doi.org/10.1111/hex.12319>
- Zimmermann, C., Swami, N., Krzyzanowska, M., Leighl, N., Rydall, A., Rodin, G., Tannock, I. & Hannon, B. (2016). Perceptions of palliative care among patients with advanced cancer and their caregivers. *Canadian Medical Association Journal*, 188(10), E217–E227. <https://doi.org/10.1503/cmaj.151171>
- Zinsmeister, H. (2014). Pragmatik. In J. Ossner & H. Zinsmeister (Hrsg.), *Sprachwissenschaft für das Lehramt: Bd. Reihe Standard Wissen Lehramt* (S. 245–280). Ferdinand Schöningh.

Anhang

Kommunikationsverlauf von Entscheidungsfindungsmodellen nach Koerfer und Albus (2015)

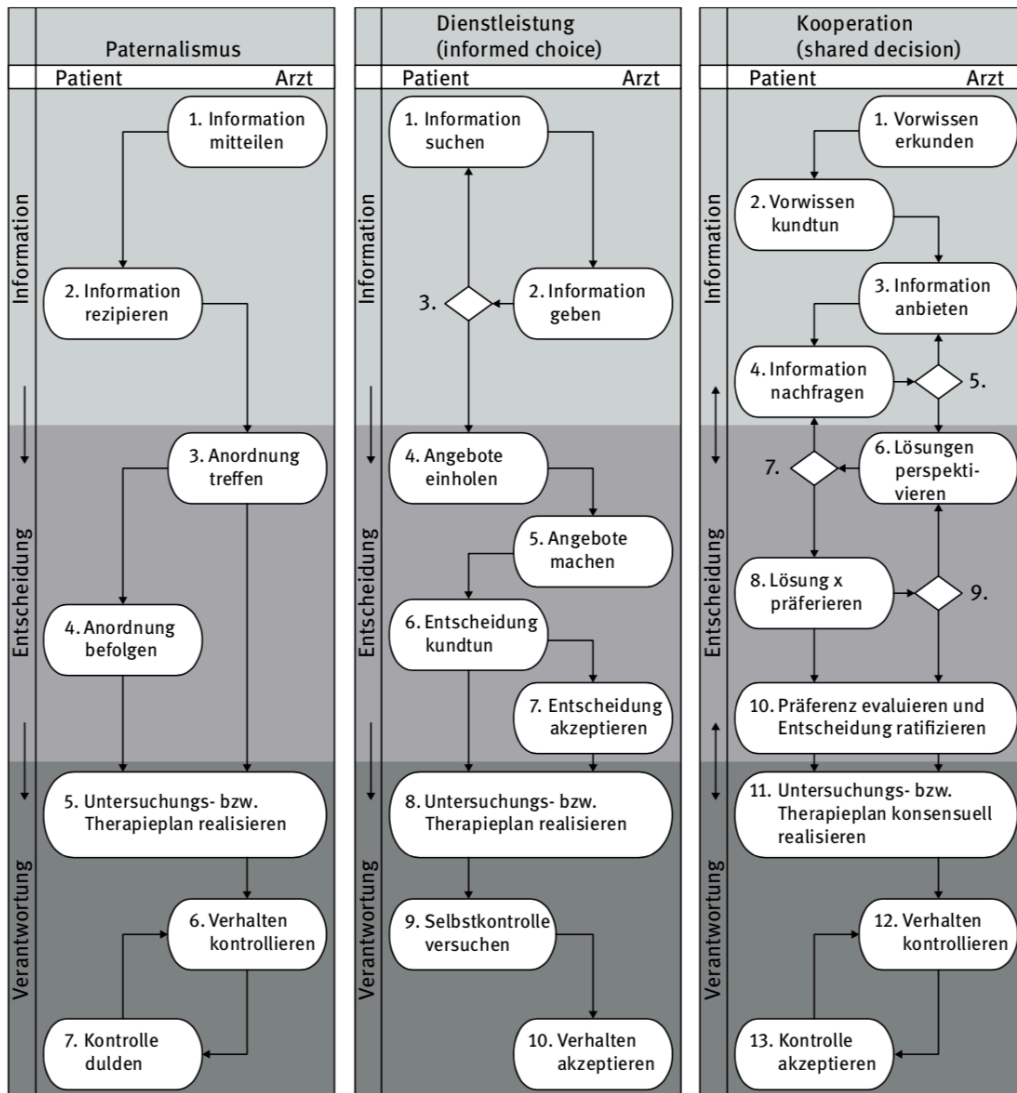
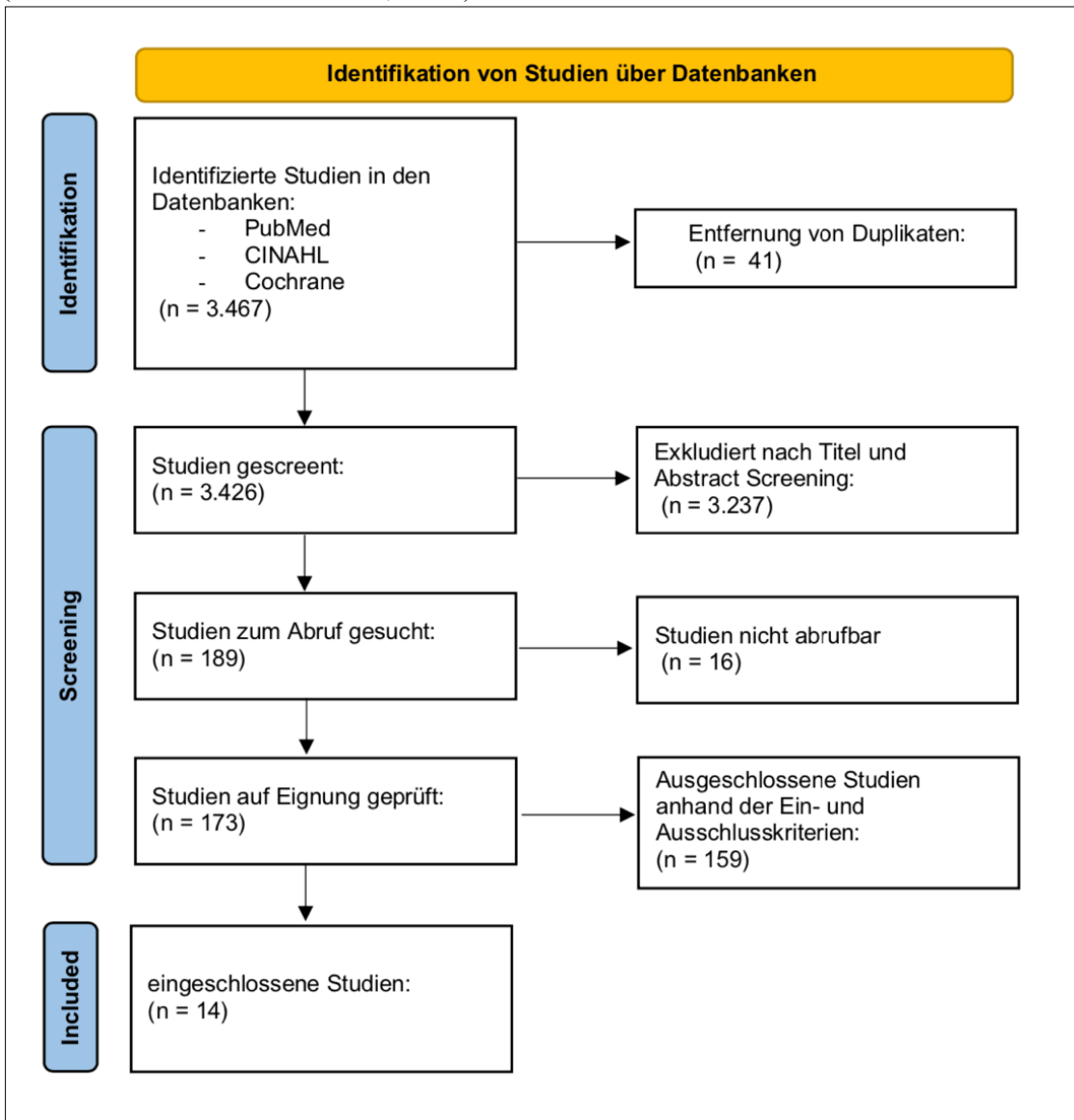


Abbildung: Flussdiagramme zu Grundmodellen und Kommunikationsmuster medizinischer Entscheidungen entnommen aus Koerfer und Albus (2015, S. 123)

Rechercheverlauf zum Erleben von Entscheidungen am Lebensende

(nach dem PRISMA-Statement, 2020)



Identifizierte Studien zur institutionellen Kommunikation im palliativen Setting

Referenz	Land	Titel	Studiendesign	n
Dreßke und Göckenjan (2004)	Deutschland	Neue Arzt-Patient-Verhältnisse in der Palliativversorgung	Teilnehmenden Beobachtung	6
Gramling und Gramling (2019)	USA	Palliative Care Conversations: Clinical and Applied Linguistic Perspectives	ethnografisch-linguistische Gesprächsanalyse	50
Lindtner-Rudolph und Bardenheuer (2015)	Deutschland	Sprache am Lebensende: Chancen und Risiken ärztlicher Gesprächsführung in der Palliativmedizin	ethnografisch-linguistische Gesprächsanalyse	211
Lu et al. (2015)	USA	The Language of End-of-Life Decision Making: A Simulation Study	Sekundäranalyse von Simulationsbegegnungen und Interviews	114
Ohlén et al. (2008)	Schweden	Exploration of communicative patterns of consultations in palliative cancer care	Diskursanalyse	6
Siegle et al. (2018)	Deutschland	The Heidelberg Milestones Communication Approach (MCA) for patients with prognosis <12 months: protocol for a mixed-methods study including a randomized controlled trial	Mixed-Methods-Studie	220

Inkludierte Studien zu Entscheidungsfindungen am Lebensende

Referenz	Land	Titel	Studiendesign	n
Beaussant et al. (2015)	Frankreich	Is shared decision-making vanishing at the end-of-life? A descriptive and qualitative study of advanced cancer patients' involvement in specific therapies decision-making	qualitative, semistrukturierte Interviewstudie	38
Bélanger et al. (2011)	Kanada	Shared decision-making in palliative care: A systematic mixed studies review using narrative synthesis	systematisches Mixed-Methods-Review	37
Bélanger et al. (2016)	Kanada	Patient participation in palliative care decisions: An ethnographic discourse analysis	qualitative Studie mit ethnographischer Beobachtungs- und Diskursanalyse	26
Brom et al. (2014)	Niederlande	Patients' Preferences for Participation in Treatment Decision-Making at the End of Life: Qualitative Interviews with Advanced Cancer Patients	qualitative Interviewstudie	28
Chiu et al. (2016)	USA	"Doctor, Make My Decisions": Decision Control Preferences, Advance Care Planning, and Satisfaction With Communication Among Diverse Older Adults	quantitative Querschnittsstudie	146
Ernst et al. (2013)	Deutschland	Patient participation in the medical decision-making process in haemato-oncology - a qualitative study: Patient participation in haemato-oncological illnesses	qualitative, semistrukturierte Interviewstudie	11
Evans et al. (2012)	Großbritannien, Niederlande, Belgien	Older patients' attitudes towards and experiences of patient-physician end-of-life communication: a secondary analysis of interviews from British, Dutch and Belgian patients	Sekundäranalyse von qualitative Interviews	30
Lall et al. (2021)	Singapur	"I decide myself"- A qualitative exploration of end of life decision making processes of patients and caregivers through Advance Care Planning	qualitative, semistrukturierte Interviewstudie	28
Mack et al. (2016)	USA	Cancer treatment decision-making among young adults with lung and colorectal cancer: a comparison with adults in middle age: Cancer treatment decision-making among young adults with cancer	prospektive Kohortenstudie	592
Pardon et al. (2011)	Belgien	Are patients' preferences for information and participation in medical decision-making being met? Interview study with lung cancer patients	quantitative Analyse	128
Pujol et al. (2018)	Frankreich	Qualitative study of patients' decision-making when accepting second-line treatment after failure of first-line chemotherapy	qualitative, semistrukturierte Interviewstudie	33
Tricou et al. (2018)	Frankreich	Decisional control preferences of patients with advanced cancer receiving palliative care	Prospektive quantitative Studie	200
Yennurajalingam et al. (2018)	11 Länder*	Decisional control preferences among patients with advanced cancer: An international multicenter cross-sectional survey	quantitative Querschnittsstudie	1490
Ziebland et al. (2015)	Großbritannien	Barriers to shared decisions in the most serious of cancers: a qualitative study of patients with pancreatic cancer treated in the UK	narrative Interviewstudie	32

*Argentinien, Brasilien, Chile, Frankreich, Indien, Jordanien, Philippinen, Singapur, Spanien, Südafrika, USA

Auszüge aus dem Forschungstagebuch

a) Auszug aus dem Forschungstagebuch: „Traditionsmerkmale“

[...] Während wir die letzten Details der Studie besprachen, fragte er beiläufig, ob ich blaue Schuhüberzieher habe. Mich irritierte die Frage zunächst, aber mir wurde die Funktion dieser Schuhüberzieher schnell bewusst. Das SAPV-Team trägt bei den Hausbesuchen keine Kittel oder Dienstkleidung, jedoch nutzen viele diese Schuhüberzieher, besonders jetzt im Winter. Im Gespräch wurde mir die Bedeutung der Überzieher bewusst, denn zum einen verhindern sie, dass Schmutz in den Wohnraum der Betroffenen getragen wird, und zum anderen bieten sie den Professionellen auch eine gewisse Form von Schutz, dadurch, dass die Überzieher ihnen ermöglichen, die eigenen (Schutz-)Schuhe anzubehalten. Sind diese Schuhüberzieher, ähnlich wie die weiße Dienstkleidung in der Klinik, eine Tradition und auch ein Merkmal der ambulanten häuslichen Versorgung?

Dies ist ein unerlässliches Thema, da ich mich frage, ob ich mich durch die Schuhüberzieher von meinen Dialogteilnehmenden schon rein äußerlich abgrenze und differenziere, bevor ich überhaupt Zugang zu ihnen gefunden habe. Zudem frage ich mich, ob ich von den Teilnehmenden dadurch allein als Pflegende und nicht als Forschende wahrgenommen werde. Raklow (2011) behauptet, dass die Kleidung Einfluss auf die Reaktion von Teilnehmenden in einem Interview haben kann. Deshalb habe ich beschlossen, dass ich mich neutral kleiden und nur bei Bedarf Schuhüberzieher tragen werde. Die Teilnehmenden werde ich vor jedem Dialog nochmals informieren, dass ich Krankenschwester sowie Pflegeforscherin bin, und in welcher Rolle ich sie zu Hause besuche. Ob die Frage und Tradition (die nach Gadamer eng mit den Vorurteilen verbunden ist) nach den Schuhüberziehern Konsequenzen für meine Forschung mit sich bringen und die Dialoge beeinflussen, muss ich im Feld beobachten und berücksichtigen.

b) Auszug aus dem Forschungstagebuch: „Verantwortung im Dialog“

[...] Das Gespräch wird zweimal unterbrochen, da sie weint. Nach der ersten Pause hat sie eingefordert, dass ich das Tonband wieder anmache, weil sie etwas berichten wollte. Das Weinen lässt mich sehr vorsichtig hinsichtlich meiner Rückfragen werden. Sie möchte das Gespräch weiterführen, trotzdem breche ich bei starkem Weinen ab. Das Weinen führt zu vermehrter Dyspnoe. Beim zweiten Mal haben wir das Gespräch nicht wieder aufgenommen. Es war auch schon viel Zeit vergangen und Frau E. sollte auch nicht überfordert werden.

Ich bleibe sitzen, um Frau E. in der emotional schwierigen Situation nicht einfach zurückzulassen. Wir reden noch 45 Minuten, vor allem über Alltagssituationen. Nachdem ich mich rückversichert habe, dass es ihr gutgeht, verabschiede ich mich. Sie bringt mich zur Tür und umarmt mich. Sie bedankt sich für mein Zuhören und Dasein und betont, dass sie sich sehr auf ein weiteres Treffen mit mir freue.

Während des Dialogs entstand eine Beziehung zwischen der Teilnehmerin und mir. In der Gesprächssituation wurde mir meine Verantwortung für die Teilnehmende immer wieder bewusst. Das führt dazu, dass ich sehr von der nonverbalen Kommunikation und auf Symptome im Dialog reagiere und meine Rückfragen teilweise zurückhalte, wenn ich merke, dass diese scheinbar zu belastend sind. Dies hat Einfluss auf die Dialoge, denn es kann dadurch nur eingeschränkt eine gemeinsame Sprache, wie von Gadamer benannt, entwickelt werden. Es wird vermutlich auch Einfluss auf die Analyse haben. Die Verabschiedung von Frau E. zeigt, wie bei den Dialogen davor auch, dass der Dialog auch eine therapeutische Dimension hatte und somit immer eine Intervention darstellt. Dies ist für qualitative Forschungen nicht ungewöhnlich.

Anmerkung: Im Sinne der hermeneutischen Forschung ist es wichtig, mir die Ziele der im Rahmen der Forschung aufgebauten Beziehungen immer wieder bewusst zu machen und eine professionelle Abgrenzung zu den Teilnehmenden beizubehalten. Außerdem: Nach dem Dialog ist der Dialog nicht zu Ende, dies immer zeitlich in den Untersuchungsverlauf einplanen und andere Arbeitsaufgaben verschieben. Die Dialoge so legen, dass nicht nur genügend Zeit für die Vor- und Nachbereitung, sondern auch genügend Zeit für ein Nachgespräch mit den Patienten besteht.

c) Auszug aus dem Forschungstagebuch: „Rollenverschmelzung“

Auf einmal kippt Frau A. langsam vom Stuhl. Reflexartig fange ich sie auf und spreche sie laut an. In diesem Moment bin ich sofort Krankenschwester und handle intuitiv. Sie kommt sofort wieder zu sich und sagt: „Nicht wiederbeleben“. Ich helfe ihr, sich aufzurichten. Sie sitzt wieder klar auf ihrem Stuhl. Lehnt es ab, sich aufs Sofa oder Bett zu legen. Möchte auch keinen Arzt oder irgendwelche Unterstützung. Nach mehrmaligem Nachfragen setze ich mich wieder auf den Stuhl auf der gegenüberliegenden Tischseite. Ich spreche sie auf diese Situation an. Sie hat so etwas schon einmal erlebt, schiebt es auf die Medikation der Schlaftabletten und sagt, sie sei nur etwas vom Stuhl gerutscht. Ich akzeptiere diese Antwort zögerlich. Sie betont ihre Selbstdiagnose mehrfach. Ich akzeptiere. Sie gibt mir zu verstehen, dass sie an dieser Stelle die Entscheidung treffen möchte. Zudem kommt am Mittag der tägliche Besuch des SAPV-Teams.

Meine Einschätzung der Forschungssituation entsteht durch den Rückgriff auf meine eigenen Vorerfahrungen von Versorgungssituationen in der Rolle als professionell Pflegende. Im Nachhinein habe ich das Gefühl von Diskrepanzen in meiner Rolle als Forscherin und in der als Krankenschwester. Mir wird gleich bei der ersten Dialogsituation das heterogene und instabile Forschungsfeld vor Augen geführt. Auf einen Rollenwechsel, also wann die Rolle der Forschenden verlassen werden muss, kann ich mich nicht vorbereiten. Auch beschäftigt mich die gesamte Dialogsituation emotional. Damit diese Erfahrung nicht die nachfolgenden Dialoge überschattet, werde ich mit U. über die Situation sprechen.

Nachtrag: Das Gespräch mit U. war recht kurz, aber ausreichend, um die Situation zu reflektieren und mich kritisch mit meiner Rolle im Forschungsprozess auseinanderzusetzen. Mir wird bewusst, dass das vulnerable Forschungsfeld eine Rollendiffusion nicht nur hervorruft, sondern auch verlangt.

d) Auszug aus dem Forschungstagebuch: „Vorurteile durch Studienergebnisse“

Ich bin immer noch beeinflusst von meiner Literaturrecherche und den von Yennurajalingam et al. (2018) verwendeten Einteilungen in drei verschiedene Rollen (aktiv, passiv, geteilt) im Entscheidungsprozess. Ich erwische mich dabei, die Entscheidungen meiner Teilnehmenden unterbewusst diesen Rollen zuzuweisen. Bei solchen beginnenden Kategorisierungen muss ich achtgeben und einige Passagen und Aussagen noch einmal überdenken und prüfen. Ich denke, das Vorverständnis durch Studien ist nützlich, aber ich darf nicht zulassen, dass sie meine Wahrnehmungen und meine Interpretation bestimmen. Nach Gadamer ist es wichtig, dass ich offen für verschiedene Interpretationen bleibe. Ich muss so mit den Daten arbeiten, dass ich, wie vom Smythe et al. (2008, S. 1395) empfohlen, auf die Ideen höre, die hervortreten. Deshalb höre ich mir die Audiodateien noch einmal genauer an und werde die Transkripte mit einer Offenheit gegenüber neuen Themen lesen.

Sprechhandlungstypisierung

Alphabetisches Verzeichnis der Sprechhandlungstypen:

ABLEHN
 AKZEPTIER
 ANBIET
 ANORDN
 ANWEIS (FREUNDLICH)
 ANWEIS (NEUTRAL)
 AUFFOR
 BEGRÜND
 BITT
 DROH
 EINWEIS
 EMPFEHL
 ERKLÄR
 ERLAUB
 FRAG
 HINWEIS
 INFORM
 SYMPTOME ÄU
 VERMUT
 VERSPRECH
 ZUVERSICHT ÄU
 ZUSTIMM

Sprechhandlungstypisierung	ABLEHN (Kiesendahl, 2011, S. 366)
Handlungsvoraussetzung	Sp reagiert auf einen Vorschlag von Adressat*in (Ad) oder auf seine*ihre Sichtweise zu einem Sv.
Illokutionsindikatoren⁴²	Indikativ, Negation
Initiativ/reaktive Sh	reaktiv
Sprechhandlungsklasse (nach Zaefferer/Frenz, 1979)	adressat*innenbezogene Sprechhandlung
Beispiel	„Nee, noch nicht.“ (Frau A_t0, Abs. 39) „Nein, ich möchte nicht.“ (Frau A_t0, Abs. 18)

⁴² Illokutionsindikatoren: formale Elemente einer Äußerung, die auf ihre Illokution hinweisen (z. B. performative Verben, Satzarten, Verbmodus, Modalverben, Satzadverbien, Einstellungsverben, Modalpartikeln, paraverbale Faktoren [Intonation, Interpunktion usw.]).

Sprechhandlungstypisierung	AKZEPTIER (Kiesendahl, 2011, S. 367)
Handlungsvoraussetzung	Ad hat Sp vorgeschlagen, eine bestimmte Handlung zu tun.
Illokutionsindikatoren	Bejahung; Einwilligung; Bestätigung; Zustimmungsbekundung, affirmative Äußerungen
Initiativ/reaktive Sh	reaktiv
Sprechhandlungsklasse (nach Zaefferer/Frenz, 1979)	adressat*innenbezogene Sprechhandlung
Beispiel	„Und dann hab’ ich Ja gesagt.“ (Herr C_t0, Abs. 6)

Sprechhandlungstypisierung	ANBIET (Kiesendahl, 2011, S. 367)
Handlungsvoraussetzung	Sp vermutet, dass Ad möglicherweise Interesse am Vollzug einer bestimmten Handlung hat.
Illokutionsindikatoren	Konjunktiv
Initiativ/reaktive Sh	initiativ
Sprechhandlungsklasse (nach Zaefferer/Frenz, 1979)	kooperative Sprechhandlung
Beispiel	„Ich könnte Ihnen noch Selter und Obst oder so mitbringen.“ (Frau G_t0, Abs. 56)

Sprechhandlungstypisierung	ANORDN
Handlungsvoraussetzung	Sp bestimmt/veranlasst, dass eine Handlung (Behandlung betreffend) durchgeführt werden soll; hat stets einen rollenspezifisch institutionell geprägten Charakter. Ad kann zustimmen oder ablehnen.
Illokutionsindikatoren	Imperativ, Indikativ
Initiativ/reaktive Sh	initiativ, reaktiv
Sprechhandlungsklasse (nach Zaefferer/Frenz, 1979)	adressat*innenbezogene Sprechhandlung
Beispiel	„Einmal noch Chemo.“ (Frau G_t0, Abs. 12) „Also, hier, kurzzeitig ein Entwässerungsmedikament.“ (Herr J_t0, Abs. 14)

Sprechhandlungstypisierung	ANWEIS (FREUNDLICH) (Kiesendahl, 2011, S. 369)
Handlungsvoraussetzung	Sp will Handlung von Ad steuern.
Illokutionsindikatoren	Partikel ‚bitte‘, indirekte Sprechhandlung als Wunsch, Konjunktiv, Imperativ
Initiativ/reaktive Sh	initiativ, reaktiv
Sprechhandlungsklasse (nach Zaefferer/Frenz, 1979)	adressat*innenbezogene Sprechhandlung
Beispiel	„Holen Sie die Sachen bitte ab.“ (Frau G_t0, Abs. 60)

Sprechhandlungstypisierung	ANWEIS (NEUTRAL) (Kiesendahl, 2011, S. 369)
Handlungsvoraussetzung	Sp will Handlung von Ad steuern.
Illokutionsindikatoren	Imperativ, Indikativ
Initiativ/reaktive Sh	initiativ, reaktiv
Sprechhandlungsklasse (nach Zaefferer/Frenz, 1979)	adressat*innenbezogene Sprechhandlung
Beispiel	„Nein, dann machen Sie mal [...] die Sache mit dem Rucksack.“ (Frau G _{t0} , Abs. 60)

Sprechhandlungstypisierung	AUFFOR (Zaefferer/Frenz, 1979, S. 123)
Handlungsvoraussetzung	Sp sagt, Ad soll eine bestimmte Handlung (keine Informationsvermittlung) tun, ohne dabei an Freundlichkeit oder an Sanktionen zu appellieren.
Illokutionsindikatoren	Imperativ, Indikativ
Initiativ/reaktive Sh	initiativ, reaktiv
Sprechhandlungsklasse (nach Zaefferer/Frenz, 1979)	Ad-bindende Sprechhandlung
Beispiel	„Damit gehen Sie mal ganz schnell zu Ihrem Hausarzt.“ (Herr J _{t0} , Abs. 4)

Sprechhandlungstypisierung	BEGRÜND (Kiesendahl, 2011, S. 372)
Handlungsvoraussetzung	Sp gibt gegenüber Ad für einen Sv oder eine Handlung bestimmte Gründe an.
Illokutionsindikatoren	kausale Konjunktionen, z. B. ‚weil‘
Initiativ/reaktive Sh	initiativ, reaktiv
Sprechhandlungsklasse (nach Zaefferer/Frenz, 1979)	kooperative Sprechhandlung
Beispiel	„Ja, weil Sie Schmerzen haben.“ (Frau A _{t0} , Abs. 124) „[Denn] vielleicht springen Sie ja wieder neu an.“ (Frau G _{t0} , Abs. 60)

Sprechhandlungstypisierung	BITT (Kiesendahl, 2011, S. 374)
Handlungsvoraussetzung	Sp äußert einen Wunsch und glaubt, dass Ad diesen erfüllen kann. Ad ist nicht verpflichtet, diesen zu erfüllen.
Illokutionsindikatoren	Partikel ‚bitte‘, indirekte Sprechhandlung
Initiativ/reaktive Sh	initiativ
Sprechhandlungsklasse (nach Zaefferer/Frenz, 1979)	adressat*innenbezogene Sprechhandlung
Beispiel	„Bitte nehmen Sie mich an.“ (Frau A _{t0} , Abs. 14)

Sprechhandlungstypisierung	DROH (Zaefferer/Frenz, 1979, S. 123)
Handlungsvoraussetzung	Sp sagt, dass Ad etwas tun soll, indem ein bestimmter Sv/eine bestimmte Maßnahme angegeben wird. Zudem äußert Sp Sanktionen, die im Fall einer Ablehnung oder Weigerung folgen.
Illokutionsindikatoren	negativ konnotierte Konditionalsätze, z. B. ‚Wenn (nicht) ..., dann (nicht)‘
Initiativ/reaktive Sh	initiativ, reaktiv
Sprechhandlungsklasse (nach Zaefferer/Frenz, 1979)	Ad-bindende Sprechhandlung
Beispiel	„Wenn Sie das [Therapie] nicht wollen, können Sie nach Hause gehen.“ (Frau A_t0, Abs. 18) „Und wenn Sie’s [Therapie] nicht machen, äh, verkürzen Sie’s [das Leben] selber.“ (Herr C_t0, Abs. 22)

Sprechhandlungstypisierung	EINWEIS (Duden online, o. J.)
Handlungsvoraussetzung	Sp (in ausschließlich dienstlicher Funktion) veranlasst, dass Ad zur Behandlung/Versorgung an einem bestimmten Ort (z. B. in einer Klinik) aufgenommen/untergebracht wird.
Illokutionsindikatoren	Ortsangabe, indirekte Sprechhandlung
Initiativ/reaktive Sh	initiativ
Sprechhandlungsklasse (nach Zaefferer/Frenz, 1979)	Ad-bindende Sprechhandlung
Beispiel	„Sofort nächsten Tag ins Krankenhaus.“ (Frau G_t0, Abs. 6) „Ich muss Sie sofort ins Krankenhaus schicken.“ (Frau B_t0, Abs. 2)

Sprechhandlungstypisierung	EMPFEHL (Kiesendahl, 2011, S. 375; Zaefferer /Frenz, 1979, S. 129)
Handlungsvoraussetzung	Sp geht davon aus, dass Ad bei der Lösung eines Problems Hilfe benötigt. Sp benennt eine mögliche künftige Handlung von Ad, die als Lösung des Problems gelten soll, wodurch Ad eine Situationsveränderung herbeiführen kann.
Illokutionsindikatoren	Konjunktiv; Verben des Empfehlens, Imperativ; Rat-/Vorschlagsgesuche
Initiativ/reaktive Sh	initiativ, reaktiv
Sprechhandlungsklasse (nach Zaefferer/Frenz, 1979)	kooperative Sprechhandlung
Beispiel	„Das ist die Chemotherapie und wir empfehlen Ihnen die.“ (Herr O_t1, Abs. 22) „Bevor Sie jetzt irgendwelche anderen Spezialärzte aufsuchen, versuchen Sie einen.“ (Herr L_t0, Abs. 6)

Sprechhandlungstypisierung	ERKLÄR (Zaefferer/Frenz, 1979, S. 129)
Handlungsvoraussetzung	Sp gibt einen ursächlichen oder zweckgerichteten Zusammenhang eines SV an, um diesen dem Ad verständliche zu machen. Sp ist für den SV nicht verantwortlich.
Illokutionsindikatoren	kausale Konjunktionen „weil“, „denn“ Pronominaladverbien kausale Präpositionen
Initiativ/reaktive Sh	initiativ, reaktiv
Sprechhandlungsklasse (nach Zaefferer/Frenz, 1979)	kooperative Sprechhandlung
Beispiel	„Ich kann das auch erst aufm CT sehen. Wenn das senkrecht ist, können wir nicht bestrahlen, weil, dann trifft man’s nicht. Es muss noch/dass waagerecht mehr [...] zu holen ist.“ (Frau E_t1, Abs. 44)

Sprechhandlungstypisierung	ERLAUB (Diegritz/Fürst, 1999, S. 130)
Handlungsvoraussetzung	Ad hat Sp gebeten, eine bestimmte Handlung ausführen zu dürfen. Sp gestattet Ad die Handlung.
Illokutionsindikatoren	Modalverben ‚können‘ oder ‚dürfen‘
Initiativ/reaktive Sh	reaktiv
Sprechhandlungsklasse (nach Zaefferer/Frenz, 1979)	Sp-bindende Sprechhandlung
Beispiel	„Und dann hat die Ärztin gesagt, ja, wenn ich das/wenn ich ihr zeige, dass ich das versorgen kann, weil das stündlich ja gemacht werden musste, dann könnte ich wohl nach Hause gehen.“ (Frau N_t0, Abs. 8)

Sprechhandlungstypisierung	FRAG (Kiesendahl, 2011, S. 380)
Handlungsvoraussetzung	Sp hat eine Informationslücke und geht davon aus, dass Ad die nötige Information besitzt, um diese schließen zu können.
Illokutionsindikatoren	fragende Intonation, Interrogativpronomen
Initiativ/reaktive Sh	initiativ
Sprechhandlungsklasse (nach Zaefferer/Frenz, 1979)	adressat*innenbezogene Sprechhandlung
Beispiel	„Was können wir jetzt noch machen?“ (Herr C_t0, Abs. 190)

Sprechhandlungstypisierung	HINWEIS (Diegritz/Fürst, 1999, S. 144)
Handlungsvoraussetzung	Sp hat Sv im Sinn, den Ad wissen muss. Sp fokussiert dabei Ads Aufmerksamkeit auf ein spezifisches Thema. Der Sv ist meist handlungsrelevant.
Illokutionsindikatoren	direkte Ansprache, Demonstrativpronomen
Initiativ/reaktive Sh	initiativ, reaktiv
Sprechhandlungsklasse (nach Zaefferer/Frenz, 1979)	äußeren Sv darstellende Sprechhandlung
Beispiel	„Für Sie ist das [palliative Versorgung] ja eigentlich noch nichts.“ (Frau P _{to} , Abs. 16)

Sprechhandlungstypisierung	INFORM
Handlungsvoraussetzung	Sp hat Informationen, die Ad wahrscheinlich nicht kennt. Sp will Ad von etwas, wovon Sp glaubt, dass es für Ad relevant ist, in Kenntnis setzen. Sp erwartet nicht, dass Ad die neue Information anzweifelt. Sh hat stets einen rollenspezifisch institutionell geprägten Charakter (die Informationen beziehen sich auf Behandlungsoptionen oder -vorgehen, auf die Diagnose, Prognose oder Versorgungsstrukturen). Der Sv ist nicht zwingend handlungsrelevant.
Illokutionsindikatoren	Indikativ
initiativ/reaktive Sh	initiativ, reaktiv
Sprechhandlungsklasse (nach Zaefferer/Frenz, 1979)	äußeren Sv darstellende Sprechhandlung
Beispiel	„Also im Hospiz. Da ist ein Zimmer frei.“ (Frau A _{to} , Abs. 37)

Sprechhandlungstypisierung	SYMPTOME ÄU
Handlungsvoraussetzung	Sp benennt eigene, gegenwärtige Krankheitszeichen.
Illokutionsindikatoren	Indikativ, Formulierungen in 1. Person Singular
Initiativ/reaktive Sh	initiativ, reaktiv
Sprechhandlungsklasse (nach Zaefferer/Frenz, 1979)	Sprechhandlung, die gegenwärtige Sp-Gefühle und -einstellungen ausdrücken
Beispiel	„Ich schwitz’ mich tot, ich schwitze wie verrückt. Ich krieg’ keine Luft.“ (Frau A _{t0} , Abs. 14)

Sprechhandlungstypisierung	VERMUT (Kiesendahl, 2011, S. 389)
Handlungsvoraussetzung	Sp stellt einen wahrscheinlichen Sv dar.
Illokutionsindikatoren	Konjunktiv: Verwendung von Verben wie ‚denken‘, ‚vermuten‘, ‚annehmen‘ oder Wörtern wie ‚vielleicht‘, ‚möglicherweise‘, ‚wahrscheinlich‘
Initiativ/reaktive Sh	initiativ, reaktiv
Sprechhandlungsklasse (nach Zaefferer/Frenz, 1979)	äußeren Sv darstellende Sprechhandlung
Beispiel	„Ich dachte, Sie haben mich schon abgeschrieben.“ (Herr J _{to} , Abs. 10)

	„Dann werden Sie womöglich drauf eingehen, dass man da einen Eingriff macht.“ (Herr L_t0, Abs. 6)
--	---

Sprechhandlungstypisierung	VERSPRECH (Zaefferer/Frenz, 1979, S. 124)
Handlungsvoraussetzung	Sp benennt eine künftige Handlung (oder deren Ergebnis), deren Ausführung Ad erwünscht und auf die er*sie sich verlassen können soll.
Illokutionsindikatoren	kommissive Verben wie z. B. ‚versprechen‘, ‚zusichern‘
Initiativ/reaktive Sh	initiativ
Sprechhandlungsklasse (nach Zaefferer/Frenz, 1979)	Sp-bindende Sprechhandlung
Beispiel	„Er hat dann meinem Sohn und mir und auch meinem Mann hoch und heilig versprochen, dass er ja nur noch siebenzig Prozent dieses Medikaments, dieses chemotherapeutischen Medikaments, infundieren lässt.“ (Frau H_t0, Abs. 65)

Sprechhandlungstypisierung	ZUVERSICHT ÄU (Kiesendahl, 2011, S. 393)
Handlungsvoraussetzung	Ad gibt an, zu glauben, einer Aufgabe nicht gewachsen oder aber von Unsicherheit betroffen zu sein. Sp versucht Ad durch Anreize positiv zu beeinflussen/Mut zu machen.
Illokutionsindikatoren	bestärkende, positive Wortwahl
Initiativ/reaktive Sh	reaktiv
Sprechhandlungsklasse (nach Zaefferer/Frenz, 1979)	kooperative Sprechhandlung
Beispiel	„Die Damen/die Dame hat gesagt, wenn es nottut, dann/dann findet sie einen Platz.“ (Herr L_t1, Abs. 8)

Sprechhandlungstypisierung	ZUSTIMM (Kiesendahl, 2011, S. 393)
Handlungsvoraussetzung	Ad äußert einen Sv, dem Sp zustimmt oder den Sp positiv kommentiert.
Illokutionsindikatoren	Zustimmungsbekundung, affirmative Äußerung
Initiativ/reaktive Sh	reaktiv
Sprechhandlungsklasse (nach Zaefferer/Frenz, 1979)	äußeren Sv darstellende Sprechhandlung
Beispiel	„Ja, sag’ ich.“ (Frau A_t0, Abs. 96)

Poster: Living with dying – patients perspective on decision making

herm>A



Living with Dying - patients perspective on decision making

Anke Begerow M.Sc.; Prof. Uta Gaidys, PhD

International Conference of the German Society of Nursing Science 2018

BACKGROUND

- Missing understanding:
 - about the construction of, in many cases, ambivalent patient preferences
 - about the foundation of the actual decision processes within complex care situations
- ... especially at the end of life (Mallia & Bennet 2011; Bush et al. 2014; Foley et al. 2014)

AIM OF THE STUDIE

- to understand the decision process lethally ill patients undergo at the end of their lives
- to support patients at the end of their lives within these decisions in the best way

PROJECT INFORMATION

- A collaborative research project: Automated modelling of hermeneutic processes - The use of annotation in social research and the humanities for analyses on health (**herm>A**)
- Funding: Hamburg Research Foundation (Hamburg Ministry of Science, Research and Equality)
- Consortium:
 - Literary Studies (Universität Hamburg),
 - Cultural Anthropology (Universität Hamburg),
 - Computer Linguistics (Universität Hamburg),
 - Informatics (Hamburg University of Technology) and
 - Nursing Science (Hamburg University of Applied Sciences)
- Subproject: Attribution of meaning in critical health care situations

RESEARCH METHOD AND DESIGN

- qualitative approach, informed by **Philosophical Hermeneutic** (Gadamer, 1990)
- Data collection:**
 - Dialogues (n=31) with people with an infaust prognosis (n=16)
- Time of Data collection:**
 - t₀ = after decision for palliative care
 - t₁ = 4-8 weeks after decision for palliative care
- Data analysis:**
 - Hermeneutic cycle of five steps by Fleming et al. (2003) and Gaidys, Fleming (2005)

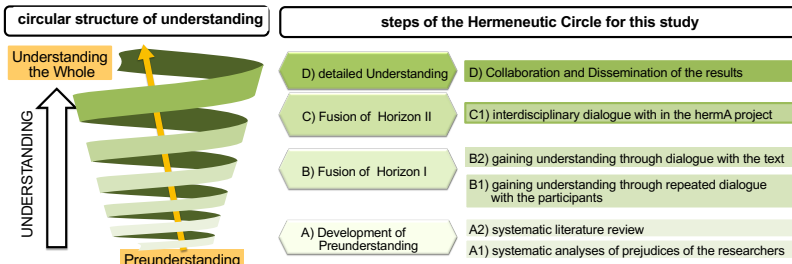


Figure 1: Schematic Description of the Hermeneutic Circle by Gadamer (1990) and the steps for this study by Gaidys (2005)

PRESENT RESULTS

Start of the Decision Process	<p>start of the decision process is the recognition of the first symptoms and the decision to go to the doctor</p> <p>> „[to go to the doctor] was the most important decision. All other decisions would always be conclusion, whatever the decision is and everything else results from there.“ (Dialogue C)</p> <p>changing from curative to palliative care is not perceived as a decision situation</p>
Preference of Decision Role	<p>to be involved</p> <p>> „Yes, I make decisions myself“ (Dialogue D)</p> <p>> „I decide anyway. The decision is in any case mine. I can say: „yes“ and „no“ to chemotherapy.“ (Dialogue H)</p> <p>to be not involved</p> <p>> „I leave the decision to them [doctor], because I do not want to intervene“ (Dialogue C)</p> <p>> „Only I really have to say that I have really trust [in care and therapy decisions], because I am only a patient.“ (Dialogue B)</p>
Information for decisions	<p>be informed</p> <p>> „So I would still a value to I had every doctor needs to educate patients with complete clarity. No matter how he reacts. He has to know what's going on, because otherwise he can not really decide.“ (Dialogue C)</p> <p>> „[...] you want to be informed already. I also ask a lot of doctors and stuff.“ (Dialogue B)</p> <p>do not want to know</p> <p>> „And sometimes I think / sometimes I would like to know more and then I think: No. I could go to the internet too. And then I thought: No, you do not do that. You really do not want that.“ (Dialogue E)</p>

CONCLUSIONS

- One of the key findings relates to the overall structure of the decision process. Participants state that the starting point of the "end of life decisions process" is the first symptoms and the diagnosis/prognosis. In general participants describe the process as ongoing, because the decision is not made at a single point in time but grow over a longer time-period.
- Participants have a preference for a particular type of role in the decision making process, with some preferring an active and participation role in decision-making and others a passive one. this role is depending on. How participants assessed their own capabilities for participating in treatment decision-making.
- Participants want to be educated and informed differently about health care issues. Individual preferences regarding information may change in the course of illness. Communication about patients expectations, wishes and aims for participation in care decisions is of great importance, however not realized.

Email:

Uta.Gaidys@haw-hamburg.de

Anke.Begerow@haw-hamburg.de

Reference list:

Bush, S.H., Leonard, M.M., Agar, M., Spiller, J.A., Heslin, A., Wright, D.K., Meagher, D.J., Cumpow, D.C., Bruera, E., Lawlor, P.G. (2014). End-of-life delirium: issues regarding recognition, optimal management, and the role of sedation in the dying phase. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48(2), 215-230.

Fleming, V., Gaidys, U., Robb, Y. (2003). Hermeneutic research in nursing: developing a Gadamerian-based research method. *Nursing Inquiry*, 10(2), 113-120.

Foley, G., Timonen, V., Hardman, O. (2014). Acceptance and decision making in amyotrophic lateral sclerosis from a life-course perspective. *Qualitative Health Research*, 24(1), 67 -77.

Gadamer H.G. (1990). *Wahrheit und Methode: Grundzüge einer philosophischen Hermeneutik*. Tübingen: J.B. Metz.

Gaidys, U., Fleming, V. (2005). Gadamer's philosophische Hermeneutik in der Pflegeforschung – eine Diskussion. *Pflege*, 18(6), 389-395.

Mallia, C., Bennett, M.I. (2011). What influences patients' decisions on artificial hydration at the end of life? A Q-Methodology study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 42(2), 192-201.

Zusammenfassung

Ziel dieser Studie ist es, ein Verständnis darüber zu erlangen, wie chronisch kranke Menschen am Lebensende Entscheidungsfindungen im Rahmen institutioneller Kommunikation erleben und verstehen. Der Prozess dieser Entscheidungsfindungen, deren Bedeutung sowie von den Betroffenen wahrgenommene Sprechhandlungen bei Entscheidungsgesprächen stehen im Mittelpunkt des Forschungsinteresses.

Als theoretische Grundlage der vorliegenden Studie dient die philosophische Hermeneutik von Gadamer (2010), die sich mit dem Entstehen von Verständnis und Verstehen beschäftigt. Darüber hinaus erfolgt eine Analyse von referierten Sprechhandlungen, wodurch ein Perspektivwechsel zur hermeneutischen Textanalyse hergestellt wird und sprachliche Aspekte der von den Betroffenen wahrgenommenen institutionellen Kommunikation fokussiert werden können.

Halbstrukturierte Dialoge (n = 31) werden zu zwei verschiedenen Zeitpunkten mit sterbenden Menschen (n = 16) geführt, transkribiert, annotiert und analysiert. Eine Studienteilnehmende konnte nur einmal am Dialog teilnehmen. Für die Analyse der Dialoge werden zwei methodische Verfahren angewandt: zum einen die von Gaidys und Fleming (2005) entwickelten Analyseschritte nach Gadamer's Hermeneutik, die zum anderen um Schritte der Sprechhandlungsanalyse erweitert werden.

Durch die Analyse wird ein tiefergehender Einblick in das Verständnis von Entscheidungen im Rahmen institutioneller Kommunikation von Sterbenden ermöglicht. Die Betroffenen berichten anhand eines Erzählbogens – von der Vergangenheit über die Gegenwart bis zur Zukunft – vom Erleben der Entscheidungsfindungen, die sie als komplexe, veränderbare, prozesshafte und teilweise ambivalente Situationen wahrnehmen. Zudem kann durch die Analyse das Verständnis von Entscheidungspartizipation und -realisierung der Studienteilnehmenden abgebildet und ein differenziertes Konzept mit unterschiedlichen Dimensionen von Partizipation abgeleitet werden. Außerdem wird durch die Ergebnisse gezeigt, dass Barrieren innerhalb der institutionellen Kommunikation zwischen den Beteiligten bestehen und die sprachliche Umsetzung der Agent*innen nicht an den Bedürfnissen der Betroffenen orientiert ist. Daraus wird abgeleitet, dass hinsichtlich der institutionellen Kommunikation von Entscheidungen mit Sterbenden Sensibilisierungs- und Kompetenzentwicklungsbedarf seitens des Versorgungsteams besteht.

Abstract

The aim of this study is to gain an understanding of how chronically ill people experience and understand decision-making in the context of institutional communication at the end-of-life stage. The decision-making process, the meaning of these decisions, and the perceptions of speech acts in decision-making conversations are core to the research concern.

Gadamer's (2010) philosophical hermeneutics, which deals with the emergence of understanding and comprehension, serves as the theoretical basis of the present study. In addition, a speech action analysis is conducted, which allows for a change in perspective from hermeneutic text analysis and focuses on the linguistic aspects of institutional communication as perceived by those involved.

Semi-structured dialogues ($n = 31$) at two different time points with dying people ($n = 16$) are conducted, transcribed, annotated and analysed. A study participant could only participate in the dialogue once. Two methodological procedures will be applied for analysing the dialogues: on the one hand, using analytical steps developed by Gaidys and Fleming (2005) in accordance with Gadamer's philosophical hermeneutics and, on the other hand, extending them by the speech act analysis steps.

The analysis allows a deeper insight into the understanding of decisions in the context of the institutional communication of dying people. Utilising a narrative arc – from the past to the present to the future – those affected report on their experience of the decisions, which they perceive as complex, changeable, processual, and sometimes as ambivalent situations. Additionally, the analysis can be used to map the understanding of study participants' decision-making participation and realisation to derive a differentiated approach with various participation dimensions. Furthermore, the results demonstrate that there are communication barriers between participants within institutions and that the language used by agents does not focus on the needs of those concerned. What can be deduced from this is that the development of care teams' sensitivity and competence is necessary with regard to communicating decisions with dying people in institutions.

Eidesstattliche Erklärung

nach §7 (4) Promotionsordnung der Fakultät für Geisteswissenschaften der Universität Hamburg vom 7. Juli 2010.

Hiermit erkläre ich an Eides statt,

1. dass ich die eingereichte Dissertation mit dem Titel ‚Entscheidungsfindungen im Rahmen institutioneller Kommunikation exemplarisch bei chronisch kranken Menschen in krisenhaften Situationen – Eine hermeneutische Untersuchung von Dialogen mit sterbenden Menschen‘ selbstständig und ohne unzulässige fremde Hilfe verfasst habe.
2. dass die von mir vorgelegte Dissertation nicht Gegenstand eines anderen Prüfungsverfahrens gewesen oder in einem solchen Verfahren als ungenügend beurteilt worden ist.
3. dass ich die von mir vorgelegte Dissertation selbst verfasst, keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt habe. Die wörtlich oder inhaltlich übernommenen Stellen habe ich als solche kenntlich gemacht.

Ort, Datum

Unterschrift